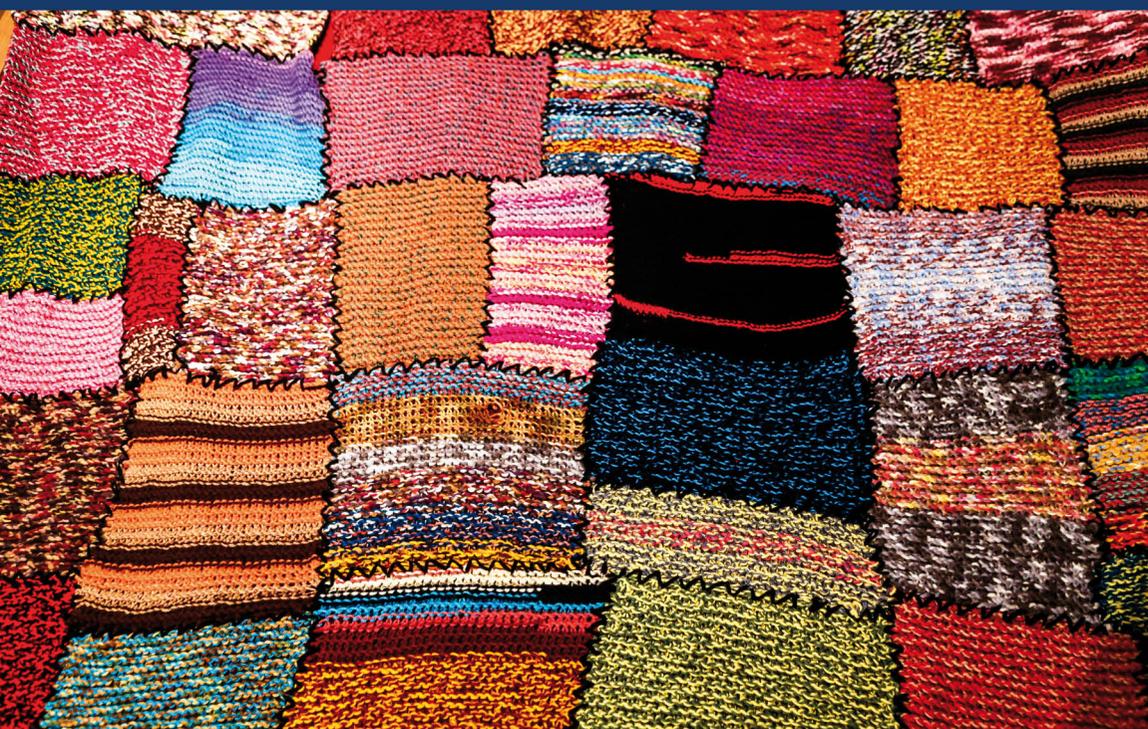


Sous la direction de
CHRISTINE LOIGNON BAPTISTE GODRIE
SOPHIE DUPÉRE LISE GERVAIS



RECHERCHES PARTICIPATIVES ET ÉQUITÉ EN SANTÉ

Préface de VIVIAN LABRIE
Postface de CAROLE LÉVESQUE



Recherches
participatives
et équité en santé

Recherches participatives et équité en santé

Sous la direction de

CHRISTINE LOIGNON

BAPTISTE GODRIE

SOPHIE DUPÉRÉ

LISE GERVAIS



Presses de
l'Université Laval

Financé par le gouvernement du Canada
Funded by the Government of Canada

| Canada

Nous remercions le Conseil des arts du Canada de son soutien.

We acknowledge the support of the Canada Council for the Arts.



Conseil des arts
du Canada

Canada Council
for the Arts

Les Presses de l'Université Laval reçoivent chaque année de la Société de développement des entreprises culturelles du Québec une aide financière pour l'ensemble de leur programme de publication.

SODEC

Québec 

Cet ouvrage a été publié grâce à une subvention de la Fédération des sciences humaines, dans le cadre du Prix d'auteurs pour l'édition savante, à l'aide de fonds provenant du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada.

Maquette de couverture : Laurie Patry

Révision linguistique : Lucie Bélanger

Mise en pages : Diane Trottier

Dépôt légal 2^e trimestre 2022

ISBN : 978-2-7637-5856-5

ISBN PDF : 9782763758572

Les Presses de l'Université Laval

www.pulaval.com

Recherches participatives et équité en santé sous la direction de Christine Loignon, Baptiste Godrie, Sophie Dupéré et Lise Gervais.

©Presses de l'Université Laval est mis à disposition selon les termes de la [licence](#) Creative Commons Attribution - Pas d'utilisation commerciale - Pas de modification 4.0 International.



Table des matières

Remerciements	XIII
Présentation des autrices et auteurs	XV
PRÉFACE	
La santé et ses entonnoirs	XXV
INTRODUCTION	
Des recherches participatives engagées et réflexives	1
<i>Christine Loignon, Caroline Leblanc, Sophie Dupéré, Baptiste Godrie, Lise Gervais</i>	
Iniquités et équité en santé : les limites des approches de recherche non participatives	2
Particularités, principes et enjeux	3
Éveil collectif sur les iniquités et recherches participatives engagées ..	7
Présentation des chapitres de l'ouvrage	8
PARTIE 1 – Les fondements démocratiques et épistémologiques des recherches participatives	8
PARTIE 2 – Les retombées institutionnelles et communautaires des recherches participatives	9
PARTIE 3 – Les enjeux contemporains en matière d'équité et de santé des populations	10

PARTIE 1

LES FONDEMENTS DÉMOCRATIQUES ET ÉPISTÉMOLOGIQUES DES RECHERCHES PARTICIPATIVES

CHAPITRE 1

Investir la recherche-action féministe participative : un processus en mouvement	17
<i>Katharine Larose-Hébert, Marie-Hélène Deshaies, Alexis Hieu Truong</i>	
1. Le projet : documenter la pathologisation de la détresse des femmes	19
2. L'équipe de recherche : au cœur du croisement des savoirs	21

3. Des apprentissages pour les chercheuses universitaires	23
3.1 L'égalité, ça requiert que l'on trouve un langage commun . . .	24
3.2 L'égalité, ça nécessite qu'on interroge et qu'on se partage la reconnaissance	25
3.3 L'égalité, ça demande d'accompagner et d'être accompagné .	25
3.4 L'égalité, ça nécessite de prendre le temps nécessaire	26
Conclusion	27

CHAPITRE 2

L'inclusion sociale des personnes âgées : une grille pour favoriser les conditions d'une pleine participation en recherche 31

Émilie Raymond, Christophe Tremblay, Jean-Guy Lebel

1. L'élaboration d'une première grille d'évaluation	33
2. Expérimentation de la grille dans le cadre de la RAP «Pour un vieillissement actif dans la dignité»	35
2.1 Méthodes utilisées	35
2.2 Les résultats	37
3. Une grille d'évaluation bonifiée	47

CHAPITRE 3

Veiller à la qualité et à la scientificité d'une recherche participative . . 51

Lucie Fradet et Sophie Dupéré

1. Reconnaître collectivement l'hétérogénéité épistémique	53
2. Exercer une vigilance collective sur le respect des critères de scientificité propres à la recherche participative	59
Conclusion	64

PARTIE 2

RETOMBÉES INSTITUTIONNELLES ET COMMUNAUTAIRES DES RECHERCHES PARTICIPATIVES

CHAPITRE 4

La recherche participative et le changement organisationnel : favoriser le développement des habiletés socioaffectives des enfants . . 71

*Audrée Jeanne Beaudoin, Mathieu Roy, Irma Clapperton, Annie Desrosiers,
Claudine Martin, Maurice Tremblay et Marilyn Gagnon*

1. Contexte et visée : Développer une vision et un objectif communs pour le bien-être des enfants	73
--	----

2. Construction : Concevoir une offre de services axée sur la promotion des habiletés sociales et affectives des enfants de quatre à huit ans . . .	75
3. Planification : Codévelopper une recherche participative afin d'évaluer et d'ajuster l'implantation de l'offre de services	78
4. Action : Mettre en place l'approche positive en mobilisant les ressources du milieu	80
5. Évaluation : Croiser les savoirs expérimentiels, professionnels et scientifiques pour évaluer et ajuster l'intervention	83
Conclusion	85

CHAPITRE 5

Recherches participatives, vulnérabilité et actions intersectorielles contre les inégalités 89

Lara Maillat, Maïa Neff, Anna Goudet

1. L'émergence des deux projets de recherche	90
1.1 Des besoins qui émanent du terrain	90
1.2 Choisir une méthodologie participative : recherche-action et évaluation développementale	92
2. Des modalités de construction collective des recherches pour assurer la participation et l'intersectorialité	94
2.1 La formalisation de lignes directrices partagées	94
2.2 Cocréer la recherche : des outils jusqu'au partage des résultats	96
2.3 Un investissement temporel et émotionnel	98
3. Des mécanismes pour soutenir, ou contraindre, la participation intersectorielle en contexte de recherche auprès de personnes en situation de vulnérabilité	100
Conclusion	101

CHAPITRE 6

L'accessibilité sociale du transport en commun à Québec : une enquête conscientisante du CAPMO 105

Yves Carrier, Emilie Frémont-Cloutier, Gérald Doré

1. Le contexte de la recherche : la vie associative au CAPMO	106
2. Les défis de la mobilité à Québec	108
3. Notre option pour l'enquête conscientisante	109
4. Groupes porteurs et échantillonnage raisonné	110
5. Du thème général aux objets problèmes et aux hypothèses	111

6. Mise en œuvre	112
7. Confirmation de nos hypothèses	114
8. Recommandations	115
Conclusion	117

CHAPITRE 7

Précarité sociale et consommation de substances psychoactives : un panel de recherche avec des jeunes 119

*Ana Cecilia Villela Guilhon, Élise Cournoyer Lemaire, Aïda Sbih,
Alexandre Prince-Boucher, Edmonton, Geneviève Caron, Cleaved.pen,
Nicholas Lefrançois, Simon Elutak Lefebvre, MP, Yami Morin, Taz, Shane Knight,
Hypolito VAGNOTTI Neto, Thomas Haig, Karine Bertrand*

Position épistémologique et approche participative	121
1. La mise en place et le fonctionnement du panel de recherche TAPAJ	121
1.1 Le recrutement	121
1.2 Le profil des panélistes	122
1.3 Le rôle des panélistes	122
1.4 Le rôle de l'équipe de recherche	123
1.5 Le contact et le retraçage	123
1.6 Les modalités des rencontres	123
1.7 Évaluation des rencontres	124
1.8 Les compensations financières et les cartes-cadeaux	124
1.9 Notre méthode pour la coécriture du chapitre	124
2. Les défis rencontrés dans le panel et les solutions apportées	125
2.1 Les défis liés au contexte de précarité sociale, à l'intérêt des jeunes pour le sujet de la recherche et à l'accessibilité	125
2.2 Les défis liés à la pandémie de COVID-19	128
2.3 Les défis éthiques	129
2.4 Les défis épistémologiques	131
3. Implications et retombées	132
Conclusion	135

PARTIE 3

LES ENJEUX CONTEMPORAINS EN MATIÈRE D'ÉQUITÉ
ET DE SANTÉ DES POPULATIONS

CHAPITRE 8

**Un projet participatif sur la réduction de la pollution atmosphérique
dans quatre pays de l'Afrique de l'Ouest : quel rôle
pour les femmes? 139***Johanne Saint-Charles, Stéphanie Yates, Nonvignon Marius Kédoté*

- | | |
|---|-----|
| 1. La démarche participative de la Chaire | 140 |
| 1.1 Pourquoi les femmes? | 141 |
| 2. La méthode d'investigation du terrain | 142 |
| 3. Les résultats : une ouverture à la participation marquée
par trois défis transversaux | 143 |
| 3.1 La persistance des rapports de pouvoir | 143 |
| 3.2 Le discours environnemental genré | 146 |
| 3.3 Confinement du savoir local | 147 |
| 4. Discussion : du genre et de la participation | 148 |
| 4.1 Qu'en est-il de la participation? | 150 |
| En conclusion : des effets concrets, malgré les limites | 150 |

CHAPITRE 9

**La double perspective en recherche en santé autochtone :
une approche participative et décolonisatrice 155***Marie-Claude Tremblay*

- | | |
|--|-----|
| 1. La recherche décolonisatrice | 157 |
| 2. L'approche à double perspective | 159 |
| 3. Un exemple dans la recherche en santé des populations | 161 |
| 4. Quelle posture adopter en tant que chercheur ou chercheuse
allochtone? | 165 |
| Conclusion | 166 |

CHAPITRE 10

**«Par, pour, avec» : les obstacles systémiques rencontrés
par les personnes racisées en recherche 171***Kharoll-Ann Souffrant, Alexandra Pierre, Victoria Doudenkova, Lise Gervais*

1. Les trajectoires de deux chercheuses participatives noires 172
2. Les obstacles systémiques liés à la recherche par, pour
et avec les femmes racisées 178
3. Des pistes de solutions 186
- Conclusion 191

POSTFACE

Transcender les canons d'une science impersonnelle et distante 195

Remerciements

Nous tenons à remercier chaleureusement chacune des autrices et chacun des auteurs qui ont contribué à cet ouvrage collectif. Elles et ils ont partagé avec engagement et générosité leurs réflexions, leurs expertises et leurs expériences, ce qui, nous l'espérons, inspirera les lectrices et lecteurs de cet ouvrage, qu'elles et qu'ils soient ou non des néophytes de la recherche participative.

Nous remercions également le Réseau de recherche en santé des populations du Québec, financé par le Fonds de recherche du Québec – Santé. Leur soutien financier a notamment permis d'embaucher une assistante de recherche, Victoria Doudenkova, qui a coordonné la production de cet ouvrage.

Enfin, nous remercions l'accueil et l'accompagnement personnalisé offerts par les Presses de l'Université Laval et plus précisément par Maximilien Nolet et Denis Dion.

Présentation des autrices et auteurs

AÏDA SBIH

Je me nomme Aïda Sbih, je suis étudiante à la maîtrise en sexologie à l'Université du Québec à Montréal (UQAM) et je suis également l'une des animatrices du panel de recherche TAPAJ. Dans le cadre de mon implication à l'Université de Sherbrooke, je m'intéresse aux personnes marginalisées et à la mise en valeur de leurs expériences de vie. De plus, j'ai un intérêt particulier envers la diversité sexuelle et de genre du fait de mon parcours en sexologie.

sbih.aida@uqam.ca

ALEXANDRA PIERRE

Coordonnatrice de projets à Relais-femmes, je participe à des recherches collaboratives, notamment sur les pratiques dites « intersectionnelles » au Québec ainsi que sur la création d'espaces afin que les femmes et les personnes non binaires racisées impliquées dans la recherche (universitaire et communautaire) mettent en commun leurs savoirs et développent des stratégies pour s'attaquer aux obstacles systémiques auxquels elles font face. Je suis également présidente de la Ligue des droits et libertés et autrice d'*Empreintes de résistance. Filiations et récits de femmes autochtones, noires et racisées*.

apierre@relais-femmes.qc.ca

ALEXANDRE BARRIÈRE (TAZ)

Bonjour, je m'appelle Taz je suis au panel depuis le 6 février 2019. Je suis au panel pour apporter des solutions et des opinions, des projets pour améliorer les services de TAPAJ ou les services en lien avec les situations d'itinérance. Ce qui est important pour moi c'est de cibler et par la suite encadrer le ou les problèmes pour mener des actions et trouver des solutions concrètes comme j'ai fait avec mon expérience au campement Notre-Dame.

alexandre7love777@gmail.com

ALEXANDRE PB

Bonjour, moi c'est Alexandre Prince-Boucher, j'ai 25 ans et ça fait deux ans que je participe au panel de recherche. Je ne suis pas directement concerné par la précarité sociale et la plupart des sujets abordés, mais je trouvais ça intéressant de contribuer en donnant mon avis extérieur.

ALEXIS HIEU TRUONG

Je suis professeur adjoint au Département de criminologie de l'Université d'Ottawa. Mes travaux portent sur la transition à la vie adulte, les pratiques culturelles, les trajectoires de soins et l'offre de services visant à répondre aux besoins en matière de santé mentale et de violence sexuelle. Mes travaux ont été publiés dans différentes revues scientifiques, dont *Nouvelles pratiques sociales*, *Aporia* et l'*International Journal of the Sociology of Leisure*.

Ah.truong@uottawa.ca

ANA CECILIA VILLELA GUILHON

Je me passionne pour l'approche de réduction des méfaits auprès des personnes qui utilisent des drogues. La réduction des méfaits est au carrefour de plusieurs de mes intérêts : ma formation en psychologie clinique, le désir de vivre dans une société plus égalitaire et solidaire et la garantie des droits individuels. Mon origine brésilienne et mes études au Québec et ailleurs m'aident à progresser vers mon objectif personnel d'avoir un esprit critique afin de mieux comprendre la réalité.

anaceciliajf@gmail.com

ANNA GOUDET

Après une maîtrise en sociologie, je viens de terminer un doctorat en études urbaines à l'Institut national de la recherche scientifique (INRS-UCS). Ma thèse porte sur les dynamiques familiales et conjugales en migration à partir d'une approche selon le genre de la gestion de l'argent et des arbitrages résidentiels entre conjoints. Je suis actuellement coordonnatrice de recherche dans l'équipe de Lara Maillet à l'École nationale d'administration publique (ENAP).

anna.gouDET@enap.ca

ANNIE DESROSIERS

Je suis coordonnatrice aux services promotion – prévention de la Direction de santé publique du CIUSSS de l'Estrie – CHUS. J'ai une maîtrise en administration publique, un baccalauréat en psychologie et un certificat en gestion. Après quelques années comme organisatrice communautaire, je suis devenue gestionnaire il y a près de 15 ans dans le réseau de la santé et des services sociaux. Je m'intéresse à la mobilisation des partenaires pour la promotion et la prévention du bien-être des enfants et des adolescents.

Annie.Desrosiers.ciussse-chus@ssss.gouv.qc.ca

AUDRÉE JEANNE BEAUDOIN

Je suis ergothérapeute et chercheuse d'établissement à l'Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux (IUPLSSS) du CIUSSS de l'Estrie – CHUS. Mes intérêts de recherche portent sur l'organisation des soins et services en première ligne pour les enfants et leurs familles, particulièrement dans un contexte de collaboration intersectoriel (par exemple, les organismes communautaires, les écoles, les services de garde éducatifs à l'enfance). Mes

travaux de recherche mettent de l'avant des approches de recherche participative.

audree-jeanne.beaudoin.ciussse-chus@ssss.gouv.qc.ca

CAROLE LÉVESQUE

Je suis anthropologue de formation et professeure titulaire à l'Institut national de la recherche scientifique (INRS). Depuis bientôt 50 ans, j'ai le privilège de travailler en étroite collaboration avec les communautés, organisations ou instances autochtones du Québec et d'ailleurs. Je suis directrice de DIALOG, le Réseau de recherche et de connaissances relatives aux peuples autochtones. J'ai expérimenté et mis au point plusieurs formules de recherche partagée et de coconstruction des connaissances. J'ai séjourné dans 46 des 56 communautés des Premières Nations et des Inuit du Québec et réalisé de nombreuses enquêtes de terrain autant au sein des communautés territoriales qu'auprès de l'autochtonie urbaine.

Carole.levesque@inrs.ca
www.reseaudialog.ca

CAROLINE LEBLANC

Je suis doctorante en santé communautaire à l'Université de Sherbrooke. Mes intérêts de recherche portent sur les structures qui maintiennent les personnes dans la rue, sur la santé de ces personnes et leur capacité à vivre dans un tel contexte d'oppression ainsi que sur les méthodes participatives qui permettent de valoriser leur point de vue.

Caroline.leblanc3@usherbrooke.ca

CHRISTOPHE TREMBLAY

Je suis doctorant et chargé de cours à l'École de travail social et de criminologie de l'Université Laval depuis 2017, où je me spécialise en santé mentale et en gérontologie. En parallèle, je suis engagé en tant que bénévole et salarié depuis plusieurs années dans le milieu communautaire de Québec. Mes travaux et ma pratique interpellent la notion de santé globale, ses déterminants biopsychosociopolitiques et les pratiques innovantes déployées par les organismes communautaires pour la promouvoir.

Christophe.tremblay.2@ulaval.ca

CLAUDINE MARTIN

J'ai une formation de travailleuse sociale et je suis actuellement intervenante psychosociale et assistante à la coordination professionnelle pour l'équipe d'intervention positive à la Direction de santé publique du CIUSSS de l'Estrie – CHUS. Je m'intéresse aux stratégies qui favorisent la santé mentale positive des enfants et adolescents. Mon expérience clinique m'a permis de constater l'importance de la collaboration entre le milieu de la santé et celui de l'éducation.

Claudine.Martin.ciussse-chus@ssss.gouv.qc.ca

EDMONTON

Bonjour, mon nom est Edmonton. Je suis au panel de recherche TAPAJ depuis le début ou presque, c'est-à-dire depuis 26 mois. Je participe à ce projet principalement pour pouvoir apporter mon vécu afin d'améliorer le travail à bas seuil pour les jeunes adultes en situation de précarité sociale et pour pouvoir faire un peu d'argent par la même occasion.

ÉLISE COURNOYER LEMAIRE

Je suis doctorante en sciences de la santé (toxicomanie) à l'Université de Sherbrooke. Je m'intéresse au vécu des jeunes adultes qui vivent en situation d'itinérance et qui consomment des substances psychoactives. Plus spécifiquement, mes recherches visent à mieux comprendre les forces, les capacités et les stratégies utilisées par ces jeunes pour favoriser leur bien-être global, à l'aide de méthodes de recherche qualitatives et participatives.

elise.cournoyer.lemaire@usherbrooke.ca.

EMILIE FRÉMONT-CLOUTIER

Formée en travail social à l'Université Laval, je travaille au Carrefour d'animation et de participation à un monde ouvert (CAPMO) depuis 2013. D'abord animatrice sociale du Comité transport du CAPMO, mon mandat s'est élargi dès 2017 à la coordination du Collectif pour un transport abordable et accessible à Québec (TRAAQ). L'implication communautaire me tient profondément à cœur. Voilà pourquoi je suis aussi présidente du conseil d'administration d'un organisme de Québec qui veille à l'accueil et l'inclusion sociale des personnes immigrantes.

transportscapmo@gmail.com

ÉMILIE RAYMOND

Je suis professeure agrégée à l'École de travail social et de criminologie de l'Université Laval. J'enseigne l'organisation communautaire et les méthodes qualitatives et participatives de recherche. Par le biais de mes travaux de recherche, je souhaite contribuer à la participation et à l'inclusion sociale des personnes âgées, notamment celles qui sont en situation de handicap. Je réaliserai au cours des prochaines années une étude participative sur la diversité et l'équité en matière de vieillissement.

emilie.raymond@tsc.ulaval.ca

GENEVIÈVE CARON

Geneviève, 27 ans, j'ai vécu l'itinérance de 18 à 24 ans. À 24 ans, je me suis sortie de la rue. Maintenant, j'ai un toit.

GÉRALD DORÉ

J'ai une formation en travail social, en sociologie et en théologie. J'ai été successivement animateur social, chercheur en études urbaines, praticien et formateur en organisation communautaire, pasteur dans l'Église unie du Canada. À la retraite, mon rôle de soutien au CAPMO me garde spirituellement et socialement en forme.

carrefour@capmo.org

IRMA CLAPPERTON

Je suis médecin-conseil à la Direction de santé publique du CIUSSS de l'Estrie – CHUS, spécialiste de santé publique et médecine préventive et je détiens une maîtrise en santé communautaire. Mes intérêts sont liés au travail intersectoriel ainsi qu'à la prévention primaire et secondaire. Je suis également praticienne-chercheuse à l'IUPLSSS et je suis responsable de l'axe 1 du développement des enfants du plan d'action régional de santé publique.

Irma.Clapperton.ciusse-chus@sss.gouv.qc.ca

JEAN-GUY LABEL

Retraité depuis 15 ans, je me suis rapidement impliqué dans la Compagnie des jeunes retraités du Plateau, afin que ce lieu de participation sociale puisse bénéficier au plus grand nombre. Au cours des sept dernières années, notamment, je me suis engagé dans un projet de recherche-action participative pour y mettre en œuvre une politique d'inclusion des personnes ayant des incapacités.

jeanguylebel@hotmail.com

JOHANNE SAINT-CHARLES

Je suis professeure en communication sociale et publique et directrice de l'Institut Santé et société à l'UQAM. En communication, je m'intéresse aux dynamiques relationnelles au sein de groupes et de réseaux et à l'influence réciproque des relations sociales et de la diffusion des idées et des discours. En santé et environnement, mes travaux s'effectuent dans le cadre d'une approche écosystémique de la santé qui implique de mener des recherches participatives, interdisciplinaires et soucieuses de l'équité sociale et de genre.

saint-charles.johanne@uqam.ca

KARINE BERTRAND

Je suis professeure titulaire aux programmes d'études et de recherche en toxicomanie de l'Université de Sherbrooke et titulaire de la Chaire de recherche sur le genre et l'intervention en dépendance, la GID. Je suis également directrice scientifique de l'Institut universitaire sur les dépendances. Mes recherches visent à rassembler divers partenaires et personnes ayant une expertise du vécu afin d'améliorer les services en dépendance et diminuer les iniquités en santé.

karine.Bertrand@usherbrooke.ca

KATHARINE LAROSE-HÉBERT

Je suis professeure au Département des sciences humaines, lettres et communication de l'Université TÉLUQ. Mes recherches portent sur l'accès et l'offre de services en santé mentale et sur le développement et l'évaluation de services destinés aux populations marginalisées. Je suis l'autrice de la monographie *Le silence sur nos maux. Transformations identitaires et psychiatriation*, publié en 2020 aux Presses de l'Université du Québec.

Katharine.larose-hebert@teluq.ca

KHAROLL-ANN SOUFFRANT

Je suis candidate au doctorat en service social à l'Université d'Ottawa ainsi que chercheuse invitée (2021-2022) à l'Annenberg School for Communication de la University of Pennsylvania. Mon projet de thèse doctorale porte sur le mouvement #MoiAussi (#MeToo) du point de vue de femmes afrodescendantes vivant au Québec. J'ai été nommée Fellow 2020 de l'ONU pour les personnes d'ascendance africaine. Formée en tant que travailleuse sociale, j'ai une expérience de travail, de militantisme et de bénévolat auprès de diverses populations en difficulté, dont des femmes survivantes de violences.

ksouf081@uottawa.ca

LARA MAILLET

Je suis professeure adjointe à l'ENAP. Mes recherches se penchent sur le management intersectoriel des réseaux sociosanitaires et leur gouvernance, plus précisément, sur l'adaptation des systèmes en vue de répondre aux besoins populationnels en général et aux besoins des populations vulnérables ou marginalisées en particulier. Pour m'aider à comprendre, j'utilise beaucoup les théories de la complexité qui m'offrent des perspectives systémiques et dynamiques.

lara.mailllet@enap.ca

LUCIE FRADET

Après avoir œuvré une vingtaine d'années en arts multidisciplinaires et assumé la codirection artistique et administrative d'un groupe de recherche théâtrale, j'ai récemment terminé un doctorat en santé communautaire à l'Université Laval. Mon objet d'étude portait sur l'intégration du processus participatif à une recherche-action participative inscrite dans une démarche créative. Aujourd'hui, je poursuis dans cette voie qui allie art et recherche participative.

MAÏA NEFF

Je poursuis actuellement un doctorat de sociologie en codirection à l'Université Laval de Québec et l'École normale supérieure (ENS) de Lyon. Ma thèse porte sur l'intervention et l'accompagnement médico-social auprès de femmes usagères de drogues dans des structures en addictologie et réduction des méfaits en France. Je suis membre du Centre de recherche en santé durable VITAM (Québec), de l'Observatoire des profilages de Montréal et de l'équipe Dire la santé mentale (DSM à l'ENS de Lyon).

maia.neff@enap.ca

MARIE-CLAUDE TREMBLAY

Je suis professeure agrégée au Département de médecine familiale et de médecine d'urgence ainsi qu'au Vice-décanat à la pédagogie et au développement professionnel continu de la Faculté de médecine de l'Université Laval. Je suis également chercheuse régulière au centre de recherche en santé durable VITAM. À travers des projets participatifs et interventionnels, mon programme de recherche vise à favoriser la sécurisation culturelle des soins pour les populations autochtones.

marie-claude.tremblay@fmed.ulaval.ca

MARIE-HÉLÈNE DESHAIES

Je suis professeure à l'École de travail social et de criminologie de l'Université Laval. Mes travaux portent sur l'organisation communautaire, les mouvements sociaux, la lutte contre la pauvreté et aux inégalités et les processus participatifs et collaboratifs de recherche. Plusieurs des travaux dans lesquels je suis engagée se réalisent en étroite collaboration avec des groupes de femmes, des groupes communautaires et des groupes de défense des droits.

Marie-helene.deshaies@tsc.ulaval.ca

MARILYN GAGNON

Je suis ergothérapeute à la clinique des troubles du spectre de l'autisme au service de pédopsychiatrie du CIUSSS de l'Estrie – CHUS, coordonnatrice de recherche à l'IUPLSSS et chargée de cours à l'université de Sherbrooke. Je me suis intéressée lors de ma maîtrise à l'accompagnement de parents et d'éducatrices en CPE pour favoriser la participation sociale d'enfants d'âge préscolaire à risque de troubles neurodéveloppementaux.

marilyn.gagnon2@usherbrooke.ca

MATHIEU ROY

Je suis conseiller scientifique à l'Institut national de santé publique du Québec, professeur agrégé au Département de médecine familiale et de médecine d'urgence de l'Université de Sherbrooke et chercheur associé à l'IUPLSSS. Je m'intéresse aux approches positives de la santé, à la salutogenèse, à la résilience communautaire et au rétablissement psychosocial dans un contexte d'urgences de santé publique.

mathieu.roy7@usherbrooke.ca

MAURICE TREMBLAY

Je suis conseiller pédagogique en insertion professionnelle, mentorat, approche école en santé, contenu en orientation scolaire et professionnelle et classes multiâges au Centre de services scolaire du Val-des-Cerfs. Je travaille en étroite collaboration avec la Direction de santé publique du CIUSSS de l'Estrie – CHUS pour la mise en place d'interventions positives visant le développement socioaffectif des enfants. Je suis également impliqué dans la formation universitaire des futurs enseignants en lien avec la santé mentale positive.

tremblam@csvdc.qc.ca

MP

Juste une personne trans neuroatypique et anarchiste tout droit sortie d'un *gender lab*.

NICHOLAS LEFRANÇOIS

Moi c'est Nicolas, je suis au milieu de la vingtaine et j'ai beaucoup d'expérience de vie en ce qui concerne la pauvreté et la marginalité. Je m'implique dans ce panel de recherche parce que je veux partager ces expériences et divers points de

vue différents de ceux que la société *mainstream* met en valeur. J'aime autant la forme que le fond de cette recherche inclusive et moderne.

NONVIGNON MARIUS KÉDOTÉ

Je suis enseignant-chercheur au département Santé-Environnement de l'Institut régional de santé publique Comlan Alfred Quenum au Bénin. Affilié au réseau de la communauté de pratiques Écosanté pour l'Afrique de l'Ouest et du Centre, je travaille à la planification et à l'évaluation d'interventions innovantes à base communautaire visant une réduction de la pollution des écosystèmes et l'amélioration de la santé des populations dans la région.

kedmar@yahoo.fr

HYPOLITO VAGNOTTI NETO

Je suis dramaturge et metteur en scène et je travaille avec la méthode de l'opprimé depuis six ans. En ce moment, je fais un master en psychologie – création artistique à l'Université de Paris. Ma recherche se concentre sur les apports de la forme rhapsodique du théâtre contemporain à des dispositifs de dramathérapie destinés à des personnes souffrant d'addiction.

Ricardo.vagnotti@gmail.com

SHANE KNIGHT

Je suis un expert des expériences vécues avec les toxicomanies, l'itinérance et les problèmes de santé mentale et les fournisseurs de services qui entourent les personnes confrontées à ces difficultés. Mon objectif est de contribuer et de faire avancer le domaine de la recherche avec mon vécu en coconstruisant des plans d'action pour comprendre, mobiliser et orienter ces équipes de façon à ce qu'elles mettent en commun leurs connaissances pour améliorer les services aux populations marginalisées qui vivent des iniquités dans la société.

shaneknightinc@live.ca

SIMON ELUTAK LEFEBVRE

Je suis Inuit et je suis fier de l'être.

STÉPHANIE YATES

Je suis professeure au Département de communication sociale et publique de l'UQAM, membre du Groupe de recherche en communication politique de l'Université Laval, du Cinbiose (Centre de recherche interdisciplinaire sur le bien-être, la santé, la société et l'environnement) et du Labfluens – Laboratoire sur l'influence et la communication. Politologue de formation (Ph. D., Université Laval 2010), je m'intéresse entre autres à la participation publique, aux influences liées à l'élaboration des politiques publiques et à la communication environnementale.

yates.stephanie@uqam.ca

THOMAS HAIG

Je suis le coordonnateur de la Chaire de recherche sur le genre et l'intervention en dépendance à l'Université de Sherbrooke. Après avoir obtenu un Ph. D. en

communication, j'ai travaillé dans le mouvement de lutte contre le sida et dans la promotion de la santé sexuelle, et ensuite comme professionnel de recherche. Ma passion depuis 25 ans est la réalisation de projets de recherche participative pour améliorer la santé des communautés.

thomas.Haig@usherbrooke.ca

VICTORIA DOUDENKOVA

Je me consacre à l'empouvoirement¹ des femmes dans le domaine de la santé, tant au niveau de la recherche que de l'action communautaire. Ma recherche doctorale portait sur les enjeux liés aux soins des femmes affectées par le syndrome des ovaires polykystiques. J'ai cofondé l'association Vivre 100 fibromes, qui apporte de l'information et du soutien aux femmes atteintes de fibromes utérins. J'ai également été responsable d'une campagne de sensibilisation portant sur les menstruations orchestrée par le Réseau québécois d'action pour la santé des femmes (RQASF).

victoriadoudenkova@gmail.com

VIVIAN LABRIE

Je suis une chercheuse autonome, membre de l'équipe de recherche interuniversitaire ÉRASME et chercheuse associée à l'IRIS. Je dis souvent que je travaille «entre les contes et les comptes», avec d'un côté des travaux sur la tradition orale du conte et sur le savoir populaire, et de l'autre une histoire d'engagement face à divers enjeux relatifs aux inégalités socioéconomiques, dans la perspective d'un bien-vivre mieux partagé.

vlabrie@oricom.ca

YAMI

Salut c'est Yami, je suis impliqué dans le panel TAPAJ depuis 2, 3 ans environ. Je m'implique pour faire un petit changement dans les organismes en lien avec la précarité sociale. J'utilise mon expérience personnelle pour amener l'aspect du vécu.

morin96yami@gmail.com

YVES CARRIER

Je suis théologien de formation. J'ai découvert la théologie de la libération en Amérique latine, à l'époque de son plein épanouissement. Elle est pour moi un terrain de recherche et de publication, en même temps qu'une inspiration à l'engagement social en éducation populaire, en défense collective des droits et en solidarité internationale. Le CAPMO est le lieu de synthèse de ma pratique sous toutes ces dimensions.

carrefour@capmo.org

1. Note aux lecteurs : plusieurs termes, dans cet ouvrage, tels que ceux d'empouvoirement, d'*empowerment*, d'autonomisation et de capacitation se recoupent mais nous avons laissé aux autrices et auteurs la liberté d'employer le terme qui leur convenait.

PRÉFACE

La santé et ses entonnoirs

Il y a une belle histoire de rencontres entre la recherche en santé collective et les luttes sociales pour un Québec sans pauvreté. Elles ont souvent été facilitées par une triple affinité entre ces quêtes savantes et militantes : d'abord une sensibilité à la réalité des inégalités sociales, dont les inégalités de revenu, et à leur impact sur les problèmes au cœur de ces quêtes, puis une compréhension que cet impact est systémique et qu'il appelle des solutions systémiques afin de réduire ces inégalités en modifiant les règles du jeu qui les produisent et, enfin, un désir d'associer les personnes qui subissent ces inégalités, et en sont pénalisées, aux processus de discernement (voir-juger-agir) qui peuvent contribuer à transformer ces situations pour en arriver à une qualité de vie en société mieux partagée.

La lecture du présent ouvrage m'a remis en mémoire un épisode de cette histoire qui s'est produit à la fin des années 1990. C'était dans le contexte d'un événement en santé publique. Des personnes en situation de pauvreté engagées dans une lutte pour des perspectives plus prometteuses qu'une réforme de l'aide sociale pénalisante avaient été invitées à donner leur définition de la santé. C'est alors qu'a surgi une image d'entonnoir, puis un schéma à l'avenant. On en trouve quelques échos dans une publication racontant les explorations conceptuelles du Carrefour de savoirs sur les finances publiques auquel quelques-unes de ces personnes ont participé dans les mois suivants.

Serge-Emmanuel introduit une autre pyramide inversement proportionnelle à la place que t'occupes dans la hiérarchie sociale : la marge de manœuvre et de respiration. Il compare l'affaire à un entonnoir : en haut de l'échelle, y a de l'air autour, c'est sûr que tu respires, en bas, t'es serré et comprimé comme dans un tuyau, c'est sûr que tu soupères. [...]

Quand on vit la pauvreté, on est dans le tuyau de l'entonnoir dont parle Serge-Emmanuel [...]



Éliminer la pauvreté, ce serait trouver le moyen de permettre aux personnes qui sont dans ce tuyau d'agrandir l'espace autour d'elles et d'avoir accès à ces grandes fonctions qui font la vie en société.

Ce serait aussi travailler à réduire les écarts entre le haut et le bas, même si c'est dérangent, parce que ces écarts n'ont aucune justification valable sur le plan humain. Ils n'ont que des justifications dans la loi du marché.

Lors d'un débat au Parlement de la rue en novembre 1997, des gens ont défini la santé comme étant le fait de pouvoir accéder aux trois pôles identifiés ici : les besoins, l'activité, la citoyenneté. Plusieurs personnes ont expliqué que la santé était en dehors de leur cercle, de leur marge de manœuvre. On comprend mieux en voyant ça pourquoi la pauvreté est un déterminant de la mauvaise santé dans *La politique de la santé et du bien-être* du Québec. On comprend mieux aussi qu'en faisant de la place, on travaille en même temps au développement de personnes et de communautés en santé¹.

Ces entonnoirs, où une partie des gens mènent une vie respirable sans même y penser, pendant que d'autres soupirent dans leur quête d'air, restent d'actualité encore aujourd'hui. On peut les reconnaître, avec leurs effets malaisants, dans chacune des expériences réunies dans cet ouvrage. Tout comme on peut honorer le courage de chacune de ces initiatives et tenter, par une forme de recherche participative ou

1. Carrefour de savoirs sur les finances publiques. (1998). *Des concepts économiques pour tenir compte du problème de la pauvreté et de l'exclusion*. Carrefour de pastorale en monde ouvrier, p. 5 et p. 16. http://archive.capmo.org/Carrefour_finances_publiques_concepts_economiques.pdf

une autre, de procéder aux discernements nécessaires à une action transformatrice.

Chacune à leur façon, ces expériences sillonnent un terrain d'initiatives qui demandent à prendre place dans l'aventure du savoir... vivre ensemble. Elles cherchent les voies de la rencontre entre la recherche, l'intervention, l'expérience des situations et la gouvernance. Elles témoignent de la volonté, tant du côté de la recherche en santé et services sociaux que de celui des luttes, de faire ce qu'il faut. Elles soulignent le défi de le faire alors que la façon même de régir la vie publique, notamment les professions de la santé, reflète, voire alimente la reproduction des inégalités sociales et, partant, des inégalités sociales de santé. On aura par exemple investi plus d'argent public au Québec depuis 20 ans dans l'amélioration des revenus de la profession médicale que dans la couverture manquante des besoins de base.

D'où, peut-être, l'intérêt de rappeler ici les trois principes de la proposition de loi citoyenne visant un Québec sans pauvreté qui a fait consensus dans de larges secteurs de la société québécoise au tournant des années 2000 : premièrement, la lutte contre la pauvreté est une priorité tant qu'on n'est pas dans une société sans pauvreté ; deuxièmement, l'amélioration des revenus du cinquième le plus pauvre de la population prime sur l'amélioration des revenus du cinquième le plus riche ; et, troisièmement, les personnes qui vivent la pauvreté sont associées aux processus qui les concernent.

On peut voir la recherche participative sur les inégalités sociales de santé comme une façon d'activer le troisième principe et, partant, de mieux apercevoir les entonnoirs. Le présent ouvrage témoigne d'une variété d'efforts faits de ce côté et de la nécessité de les documenter.

Il esquisse un terrain d'exploration, d'observation et d'apprentissage traversé d'expériences aux méthodes voisines ou complémentaires, voire bien distinctes. Avec le risque, d'une part, de voir ces efforts être avalés plutôt qu'avalisés par une science standard non débarrassée de ses angles morts, qui se contentera de perpétuer ses a priori et ses entonnoirs ; et le risque, d'autre part, de dogmatiser des méthodologies qui ne sont que des moyens et des boîtes à outils pour chercher ce qu'on cherche et s'aider à le trouver.

D'où l'importance de garder la quête vivante, bonne à vivre et donnant le goût d'en être, ce qui suppose, oui, un regard bon, où la justesse peut rencontrer la justice.

D’où la nécessité d’une posture critique, rigoureuse, bienveillante, ouverte, consciente des entonnoirs et porteuse d’une volonté politique de réduction concrète des inégalités.

D’où la pertinence de continuer à chercher comment développer une recherche crédible, porteuse et inspirante, qui permette en même temps de vivre des espaces d’égalité malgré les entonnoirs et d’expérimenter des formes convaincantes d’interdépendance assumée.

D’où, maintenant, le défi de trouver comment appliquer le second principe de la proposition de loi citoyenne pour mieux partager la richesse collective dans nos sociétés et entre celles-ci.

Et, partant, de disposer des moyens d’agir sur les entonnoirs, à un moment où la question de l’urgence climatique rencontre celle des inégalités sociales dans la quête de sociétés en santé, dans un monde qui le serait aussi.

Vivian Labrie
Québec, 10 décembre 2021

INTRODUCTION

Des recherches participatives engagées et réflexives

*Christine Loignon, Caroline Leblanc,
Sophie Dupéré, Baptiste Godrie, Lise Gervais*

Cet ouvrage est né du constat d'un besoin grandissant de mieux faire connaître la richesse des projets de recherche participative de même que les expertises singulières développées par les chercheuses et chercheurs francophones œuvrant dans le domaine de l'équité en santé. Il était également mû par la volonté de réunir et de diffuser les travaux récents dans le champ de la recherche participative, qu'ils soient réalisés au Québec ou ailleurs dans la francophonie. Nous pouvions observer le nombre élevé de contributions, dont des ouvrages collectifs, publiés récemment dans le monde anglo-saxon. Mais parmi celles-ci, on trouvait peu de publications sur les apprentissages tirés des processus de coconstruction de la recherche par les chercheuses et chercheurs universitaires et celles et ceux provenant de la communauté. De tels apprentissages constituent pourtant de précieux enseignements pour la praxis de la recherche participative. Ce constat a mené à la rédaction d'un appel à textes, lancé en 2020 et soutenu par le regroupement stratégique Inégalités sociales de santé et équité du Réseau de recherche en santé des populations financé par le Fonds de recherche du Québec – Santé.

Avant de présenter chacun des chapitres de cet ouvrage, nous expliquerons d'abord comment la recherche participative s'inscrit face à la problématique des inégalités sociales de santé et de l'équité en

santé en la mettant en perspective avec les limites rencontrées par des approches non participatives de recherche. Ensuite, nous présenterons plusieurs enjeux et principes de la recherche participative et livrerons un plaidoyer pour la recherche participative dans le contexte social qui a prévalu en 2020-2021 au moment de la production de cet ouvrage collectif.

INIQUITÉS ET ÉQUITÉ EN SANTÉ : LES LIMITES DES APPROCHES DE RECHERCHE NON PARTICIPATIVES

La santé et le bien-être des personnes sont étroitement liés à différents facteurs individuels et structurels d'ordre social, économique, culturel et environnemental. La santé des individus et des populations est largement influencée par les inégalités sociales qui persistent, et ce, même au sein des pays riches ou privilégiés (INSPQ, 2021 ; Marmot, 2010). Les inégalités sociales qui prévalent au sein des sociétés contribuent aux iniquités de santé. Les iniquités de santé constituent des différences d'états de santé entre individus et entre différents groupes sociaux, différences qui sont injustes, immorales et évitables (Braveman, 2003). De plus en plus de scientifiques s'entendent pour dire que la recherche doit viser à promouvoir l'équité en santé et que cela passe par la participation des personnes concernées par les obstacles individuels et structurels à l'équité. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit l'équité en santé comme « l'absence de différences évitables ou remédiables entre différents groupes de personnes, qu'ils soient définis selon des critères sociaux, économiques, démographiques ou géographiques » (OMS, 2018). Cette définition de l'équité en santé renvoie aux principes de justice de la théorie de John Rawls et au concept de capacité d'Amartya Sen, faisant intervenir des notions telles que l'émancipation, la participation de la communauté, le développement des capacités et l'imputabilité des organisations (Rifkin, 2003).

L'équité en santé, dans la recherche en santé des populations, est abordée sous l'angle des « déterminants sociaux » de celle-ci : le sexe, la scolarité, l'emploi, les services sociaux et de santé (INSPQ, 2021). Comme le souligne Krieger, il manque cruellement de recherches sur les effets de la discrimination structurelle (selon des critères tels que le genre, la classe, la race ou l'origine culturelle) sur la santé des populations et cela participe du phénomène des iniquités (Krieger, 2014).

Les approches de recherche non participatives sont, bien que pertinentes, souvent insuffisantes pour documenter et comprendre, du point de vue des personnes concernées, comment agir pour que les interventions en santé soient porteuses d'équité. Surtout, elles ne permettent pas d'inclure ces personnes dans l'élaboration des politiques et des programmes les concernant, alors que cela devient de plus en plus incontournable en santé et dans les services sociaux (René, 2013).

Aussi, pour pouvoir documenter dans la recherche en santé les mécanismes mal objectivés tels que les préjugés, la discrimination, l'autostigmatisation ainsi que les idéologies et les systèmes d'inégalités de pouvoir (Azria *et al.*, 2020 ; Graham, 2004), il est nécessaire de se tourner vers des approches de recherche participatives. Les épistémologies féministes et postcolonialistes pavent la voie afin que les scientifiques s'engagent contre les injustices et prennent conscience de leurs croyances et idéologies liées à la production de la connaissance scientifique (Carrel *et al.*, 2017 ; Godrie et Dos Santos, 2017).

PARTICULARITÉS, PRINCIPES ET ENJEUX

Plusieurs chercheuses et chercheurs en santé mettent de l'avant de tels dispositifs de recherche pour influencer les interventions et les politiques publiques favorables à la santé de même que pour y mieux intégrer les réalités des personnes exclues ou marginalisées. Mais qu'en est-il vraiment et sous quelles conditions ? Dans quelle mesure ces recherches sont-elles susceptibles de réduire les asymétries de pouvoir entre les chercheuses ou chercheurs et les personnes ou partenaires de la communauté ? Ce type de recherche laisse-t-il une plus grande place à des personnes qui sont d'ordinaire exclues des recherches ? Enfin, jusqu'à quel point leurs résultats influencent-ils les décisions et les pratiques qui auront pour effet de réduire les iniquités de santé ?

Plusieurs études nous montrent que le fait d'impliquer les personnes directement concernées par les iniquités et l'exclusion sociale dans la recherche participative s'avère un levier pour favoriser l'équité sociale et l'équité en santé (Wallerstein *et al.*, 2018). Ce type de recherche permet aussi de réaliser des projets qui émanent des besoins des personnes et des communautés et pas uniquement des priorités établies par les organismes de financement ou les expertises des scientifiques.

Dans ce qui suit, nous souhaitons attirer l'attention sur les principes de la recherche participative et sur ses enjeux, car il y a eu souvent, dans la recherche en santé notamment, usurpation par des scientifiques du terme « participative » (Charlebois, 2014). Ainsi, il est fréquemment advenu que sous le couvert d'une recherche participative, les projets sont venus instrumentaliser les personnes et partenaires de la communauté, ne leur permettant pas de tirer bénéfice de la recherche.

La recherche participative est une approche de recherche reconnue internationalement qui s'avère pertinente lorsqu'on veut impliquer les personnes à qui s'adressent les résultats de la recherche et que ceux-ci entraînent des retombées pour ces personnes (Macaulay *et al.*, 1999, Morrissette, 2013). Malgré cela, il n'existe pas de définition de la recherche participative qui fasse consensus. Ce type de recherche est envisagé par certaines et certains comme une « orientation de recherche » (Cargo et Mercer, 2008 ; Wallerstein *et al.*, 2018) qui regroupe différentes approches méthodologiques selon les courants auxquels les chercheuses et chercheurs se réfèrent tels que la recherche-action, la recherche-action participative, la recherche participative basée sur la communauté et la recherche engagée dans la communauté (Anadón, 2007 ; Gélinau *et al.*, 2012 ; Bonny, 2017 ; Macaulay, 2017).

En dépit des nuances de chacun des courants existants, il est possible d'esquisser un socle commun de fondements. Tout d'abord, la recherche participative n'est pas une méthode ni un assemblage de méthodes, mais plutôt une manière de concevoir la démarche scientifique qui oriente l'ensemble d'une recherche (Camden et Poncet, 2014). Elle peut intégrer des devis de recherche variés tels que la méthode mixte, l'ethnographie ou l'étude de cas, et comprendre des méthodes tant qualitatives que quantitatives. Ainsi, la recherche participative dans le domaine de l'équité en santé est une approche qui favorise l'intégration des personnes ou des communautés visées par les résultats de la recherche en tant que partenaires à part entière dans le processus de recherche et non comme de simples objets de la recherche.

Selon plusieurs scientifiques ayant documenté la praxis de ce type de recherche, l'approche participative est donc en somme :

- une approche de nature collaborative qui vise à impliquer les personnes concernées par le problème abordé par la recherche ;
- une approche qui favorise la prise de pouvoir ou la participation des personnes ci-haut mentionnées au processus de recherche ;

- une approche de transformation sociale menant à des prises de conscience, à l'émancipation des personnes et des communautés, à des actions, des changements de pratique ou encore de nouvelles politiques ;
- une approche qui a pour finalité de réduire les iniquités de santé et de favoriser l'équité en santé ;
- une approche qui permet aux personnes de prendre la parole pour améliorer leurs conditions de vie et celles de leur communauté.

Certains indicateurs ou critères se dégagent de la communauté scientifique auxquelles les chercheuses et chercheurs se réfèrent lorsqu'elles et ils décrivent comment une recherche participative a permis aux personnes et aux communautés de prendre part au processus de recherche. Parmi ces indicateurs, ceux-ci nous semblent les plus importants :

- La participation active des membres de la communauté aux décisions liées à la démarche scientifique et à la diffusion des connaissances
- La valorisation et le développement des compétences et des capacités des partenaires et des universitaires
- L'intégration de la recherche et de l'action au bénéfice de tous
- Le développement de liens de confiance et la résolution de conflits entre les différents partenaires

Évidemment, tous les projets ne peuvent prétendre respecter parfaitement la totalité de ces principes et critères en raison du contexte et des ressources dont disposent les chercheuses et chercheurs et/ou les partenaires. Parmi les obstacles rencontrés de manière récurrente, il peut arriver aux membres de l'équipe de recherche de ne pas parvenir à développer une relation de collaboration qui repose sur la confiance, ou encore d'avoir du mal à accepter de partager les décisions et le pouvoir dans le processus de recherche (Charlebois, 2014 ; Jagosh, 2012). Il peut aussi y avoir des obstacles structurels (par exemple, les partenaires ne disposent pas des conditions nécessaires pour s'engager à leur plein potentiel) ou relationnels (par exemple, les chercheuses et chercheurs ne font pas preuve d'authenticité et de transparence envers les partenaires).

Les visions différentes du monde (par exemple, universitaire contre communautaire) qui se rencontrent au sein des équipes peuvent parfois être difficiles à réconcilier (Loignon *et al.*, 2020). Les rythmes de travail, les lieux de diffusion, la gestion des ressources ne sont pas toujours vécus au même diapason (Dupéré *et al.*, sous presse). De même, les différences hiérarchiques (de privilèges et de statuts sociaux, par exemple) entre les membres de l'équipe de recherche peuvent conduire à l'instrumentalisation ou à la participation symbolique (être présent, mais ne pas influencer la recherche) des personnes ou organisations de la communauté engagées dans les projets (McCoy *et al.*, 2018 ; Godrie *et al.*, 2018). L'utilisation d'un langage universitaire hermétique, le crédit plus grand accordé aux savoirs scientifiques et professionnels ou encore le discrédit des expériences associées au militantisme des personnes sont autant de facteurs qui contribuent à la production et à la reproduction de rapports inégalitaires dans la construction des connaissances (Godrie *et al.*, 2020). La contribution active des savoirs d'expérience des personnes marginalisées à la démarche scientifique comprend de nombreux défis, qui, s'ils ne sont pas nommés, pris en considération et surmontés, réduisent au silence ces personnes (Leblanc et Malenfant, 2021).

Or, afin de parvenir à engager de manière significative les personnes qui subissent les effets des inégalités sociales et connaissent l'exclusion, certaines personnes expertes de la recherche participative invitent à l'analyse des questions de privilège et des relations de pouvoir au sein des projets pour atténuer la reproduction d'inégalités dans l'équipe. Certaines suggèrent de prendre conscience des inégalités structurelles historiques, économiques et sociales du contexte dans lequel prend racine le projet de recherche et comment elles l'influencent (Wallerstein *et al.*, 2019 ; Dupéré *et al.*, sous presse). D'autres personnes proposeront de recourir à la réflexivité, à la prise de conscience de ses propres préjugés et biais et de leur influence sur le contenu de la recherche, et à faire preuve d'humilité (Muhammad, 2015 ; Nixon, 2019 ; Smith, 1999) en portant une attention à la démocratie délibérative dans la gouvernance du projet et en soutenant et en mettant en valeur les savoirs d'expériences des personnes en situation de marginalité, cela, tout au long du projet de recherche (Dupéré *et al.*, sous presse).

ÉVEIL COLLECTIF SUR LES INIQUITÉS ET RECHERCHES PARTICIPATIVES ENGAGÉES

Peu avant de publier cet ouvrage, en 2020-2021, un certain éveil collectif concernant les iniquités s'est produit au Québec. Cet éveil s'est vu, d'une part, accentué par la pandémie de COVID 19 et, d'autre part, a été marqué par une suite d'incidents tragiques, révélant au grand jour la gravité de la portée de l'exclusion sociale et du racisme. Les morts tragiques et violentes de ces personnes, dont Georges Floyd et Joyce Echaquan, pour ne nommer que celles-là, ainsi que les nombreux féminicides qui se sont produits durant cette période, nous rappellent qu'encore aujourd'hui, nous vivons dans des sociétés inégalitaires où l'exclusion sociale, le racisme systémique et le colonialisme laissent des marques douloureuses. Ils nous rappellent aussi combien il est de notre responsabilité, en tant que scientifiques, d'agir sur les iniquités et l'exclusion sociale en ouvrant la recherche à des populations mises à l'écart et en recentrant nos regards sur les institutions et les politiques qui engendrent la pauvreté et les injustices (Yarborough, 2020). Cet engagement est un des éléments qui favorisent une plus grande justice.

Au Québec comme ailleurs dans le monde, le racisme, le patriarcat, le colonialisme et le paternalisme, de même que le capacitisme, pour ne nommer que ces systèmes d'oppression, contribuent massivement aux iniquités de santé. Nous sommes convaincus que la recherche participative peut constituer un levier pour lutter contre ces systèmes. En effet, lorsque la recherche participative est menée de manière à favoriser la réflexivité sur les limites et les possibles de la recherche avec les personnes et les partenaires de la communauté, et à valoriser la participation active et authentique des citoyens et des partenaires (ce qui n'est pas toujours le cas), elle représente une avenue pour s'engager à corriger les iniquités (Zuber-Skerritt *et al.*, 2015 ; Chan *et al.*, 2020). Au-delà de la participation, elle permet d'analyser et de déterminer les moyens concrets par lesquels la recherche et les résultats peuvent être utilisés pour contribuer à un changement social qui s'attaque à diverses formes d'iniquités sociales.

PRÉSENTATION DES CHAPITRES DE L'OUVRAGE

Cet ouvrage collectif comprend 10 chapitres qui abordent des expériences et des réflexions sur la recherche participative menées au Québec ou dans la francophonie hors Québec. Les contributions de l'ouvrage apportent des leçons et des éclairages ancrés dans la praxis de la recherche participative en lien avec un ensemble d'enjeux contemporains transversaux tels que le partage des pouvoirs entre universitaires et partenaires de la communauté, les processus de coconstruction des recherches participatives et les critères de qualité de ce type de recherche. Les chapitres de cet ouvrage sont rassemblés autour des trois parties suivantes : 1. Les fondements démocratiques et épistémologiques des recherches participatives ; 2. Les retombées institutionnelles et communautaires des recherches participatives et 3. Les enjeux contemporains en matière d'équité et de santé des populations. Nous décrivons brièvement chacune de ces parties ainsi que les chapitres dans ce qui suit.

PARTIE 1 – Les fondements démocratiques et épistémologiques des recherches participatives

Cette première partie regroupe des chapitres qui analysent des moyens susceptibles de favoriser la participation des personnes non universitaires aux différentes étapes de la recherche ainsi que le développement de rapports plus égalitaires au sein des collectifs de recherche (chapitres 1 et 2). Elle présente également une contribution sur les fondements épistémologiques des approches participatives qui met l'accent sur la nécessité de remettre en question les différents paradigmes de recherche et les critères de scientificité des recherches participatives (chapitre 3).

Chapitre 1. Investir la recherche-action féministe participative : un processus en mouvement

Ce chapitre présente une recherche-action féministe participative réalisée avec des femmes ayant fait l'expérience d'enjeux de santé mentale, et vivant ou ayant vécu de la violence interpersonnelle sexiste.

Chapitre 2. L'inclusion sociale des personnes âgées : une grille pour favoriser les conditions d'une pleine participation en recherche

S'appuyant sur une recherche participative menée en partenariat avec l'organisme Compagnie des jeunes retraités du Plateau, ce chapitre propose une grille d'évaluation des conditions de participation des personnes âgées à des projets de recherche-action participative.

Chapitre 3. Veiller à la qualité et à la scientificité d'une recherche participative

Ce chapitre s'inscrit dans les débats historiques sur les critères de scientificité des recherches participatives en s'appuyant sur des exemples empiriques. Le chapitre plaide également en faveur d'une vigilance collective quant au respect des critères de scientificité en cohérence avec la méthodologie employée et la posture épistémique adoptée.

PARTIE 2 – Les retombées institutionnelles et communautaires des recherches participatives

Cette seconde partie rassemble des contributions qui illustrent le potentiel de transformation des institutions publiques et des communautés et les retombées positives sur l'équité en santé des recherches participatives. Elle traite des défis que soulève, d'une part, le fait de travailler à l'intérieur de cadres institutionnels pour y faire entendre le point de vue de gestionnaires, praticiens et usagers (chapitres 4 et 5), et, d'autre part, celui d'œuvrer à l'extérieur de ces cadres dans le cas de démarches communautaires qui visent à influencer les politiques publiques (chapitres 6 et 7).

Chapitre 4. Recherche participative et changement organisationnel : favoriser le développement des habiletés socioaffectives des enfants

Ce chapitre présente une expérience de recherche-action portant sur le changement de l'offre de services dans le but de développer les habiletés sociales et affectives des enfants en Estrie. Le projet visait à accompagner l'implantation et l'évaluation de leur nouvelle offre de services orientée vers la prévention et la promotion de la santé.

Chapitre 5. Recherches participatives, vulnérabilité et actions intersectorielles contre les inégalités

S'appuyant sur deux expériences de recherche menées avec des partenaires impliqués auprès de personnes réfugiées et de personnes en situation d'itinérance, ce chapitre analyse les leviers d'actions intersectorielles pour améliorer les services sociosanitaires offerts à ces deux communautés.

Chapitre 6. L'accessibilité sociale du transport en commun à Québec : une enquête conscientisante du CAPMO

Ancré dans la tradition de recherche des enquêtes conscientisantes, ce chapitre présente une recherche participative menée par le Carrefour d'animation et de participation à un monde ouvert (CAPMO), un organisme communautaire de la ville de Québec, sur le thème de l'accessibilité sociale à la mobilité urbaine. Ce projet a permis notamment la création du Collectif pour un transport abordable et accessible à Québec (TRAAQ), pour favoriser l'accès au transport en commun des personnes vivant avec un faible revenu.

Chapitre 7. Précarité sociale et consommation de substances psychoactives : un panel de recherche avec des jeunes

Ce chapitre relate une expérience de recherche participative reposant sur un panel délibératif avec des jeunes en situation de précarité sociale recourant ou ayant eu recours aux substances psychoactives, réunis à la demande d'un organisme communautaire montréalais. S'inspirant de la méthode du théâtre de l'opprimé et favorisant l'expression des ressentis, ce chapitre analyse plusieurs difficultés rencontrées au cours de la démarche.

PARTIE 3 – Les enjeux contemporains en matière d'équité et de santé des populations

Cette troisième et dernière partie présente des enjeux tels que le lien entre justice sociale et justice environnementale dans un contexte de défis entourant la participation des femmes et la reconnaissance de leur apport à la réflexion (chapitre 8), la décolonisation de la recherche dans un contexte de recherche en santé autochtone (chapitre 9) ainsi que l'analyse des obstacles systémiques rencontrés par des chercheuses

racisées dans le développement de la recherche par, pour et avec les personnes racisées (chapitre 10).

Chapitre 8. Un projet participatif sur la réduction de la pollution atmosphérique dans quatre pays de l’Afrique de l’Ouest: quel rôle pour les femmes?

Ce chapitre décrit une approche participative intégrant une perspective d’équité de genre dans le cadre d’un programme de recherche-intervention sur la pollution urbaine dans quatre pays de l’Afrique de l’Ouest.

Chapitre 9. La double perspective en recherche en santé autochtone: une approche participative et décolonisatrice

Ce chapitre présente un exemple de l’application d’une approche décolonisatrice, l’approche à double perspective, dans le cadre d’une recherche menée en partenariat avec des partenaires autochtones atikamekw dans la région de Lanaudière au Québec afin d’y promouvoir le développement de modèles de soins culturellement sécuritaires pour les autochtones dans le système de santé.

Chapitre 10. «Par, pour, avec»: les obstacles systémiques rencontrés par les personnes racisées en recherche

Ce chapitre rapporte les réflexions d’une table ronde sur les obstacles systémiques rencontrés par les personnes appartenant à des minorités racisées dans le milieu de la recherche. Les autrices y abordent notamment le thème de l’engagement et de la militance au fil de leur parcours de vie et identifient des pratiques qui mettent l’accent sur la diversité et l’inclusion dans la recherche.

BIBLIOGRAPHIE

- Anadon, M. (dir.). (2007). *La recherche participative*. Presses de l’Université du Québec.
- Azria, E., Sauvegrain, P., Blanc, J., Crenn-Hebert, C., Fresson, J., Gelly, M., Gillard, P. *et al.* (2020). Racisme systémique et inégalités de santé. Une urgence sanitaire et sociétale révélée par la pandémie de COVID-19. *Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie* 48(12), p. 847-849. <https://doi.org/10.1016/j.gofs.2020.09.006>

- Bonny, Y. (2017). Les recherches partenariales participatives : éléments d'analyse et de typologie. Dans A. Gillet et D.-G. Tremblay (dir.), *Les recherches partenariales et collaboratives* (p. 25-44). Presses de l'Université du Québec <https://doi.org/10.2307/j.ctt1vw0rpg.3>
- Braveman, P. (2003). Defining Equity in Health. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 57(4), p. 254-58. <https://doi.org/10.1136/jech.57.4.254>
- Camden, C. et Poncet, F. (2014). Recherche-action participative : nouvelles perspectives. Dans P. Guillez et S. Tétrault (dir.), *Guide pratique de recherche en réadaptation. Méthodes, techniques et outils d'intervention* (p. 383-421). De Boeck/Solal.
- Cargo, M. et Mercer, S. L. (2008). The value and challenges of participatory research : strengthening its practice. *Annu Rev Public Health*, 29, p. 325-50.
- Carrel, M., Loignon, C., Boyer, S. et De Laat M. (2017). Les enjeux méthodologiques et épistémologiques du croisement des savoirs entre personnes en situation de pauvreté, praticien.ne.s et universitaires : retours sur la recherche ÉQUISANTÉ au Québec, *Sociologie et sociétés*, 49 (1), p. 119-142.
- Chan, L., Hall, B., Piron, F., Tandon, R. et Lorna, W. (2020). La science ouverte au-delà du libre accès : Pour et avec les communautés. Un pas vers la décolonisation des savoirs. Ottawa : Idées Lab de la Commission canadienne pour l'UNESCO.
- Charlebois, K. *et al.* (2014). The involvement of vulnerable people in participatory research in primary care : a literature review. *Glob Health Promot.*, 21(3), p. 38-45.
- Dupéré, S., Gélinau, L., Dufour, E., Dupuis, M. J. et Collectif VAATAVEC. Soutenir la participation des personnes en situation de pauvreté à la recherche-action participative (RAP) communautaire : défis et leçons à partir d'un projet de recherche sur l'autonomie alimentaire pour le numéro spécial intitulé Recherche Action Participative, méthodologie des Sciences en société. *Technologie et innovation* (sous presse).
- Gélinau, L., Dufour, É. et Bélisle, M. (2012). Quand recherche-action participative et pratiques AVEC se conjuguent : enjeux de définition et d'équilibre des savoirs. *Recherches qualitatives*, Hors Série, 13, p. 35-54.
- Godrie, B. et Dos Santos, M. (2017). Inégalités sociales, production des savoirs et de l'ignorance. *Sociologie et sociétés*, 49(1), p. 7-31. <https://doi.org/10.7202/1042804ar>
- Godrie, B., Ouellet, G., Bastien, R., Bissonnette, S., Gagné, J., Gaudet, L., Gonin, A., Laurin, I., McAll, C., McClure, G., Régimbal, F., René, J.-F. et Tremblay, M. (2018). Les espaces de participation et la recherche dans le champ des inégalités sociales. *Nouvelles pratiques sociales*, 30(1). <https://doi.org/10.7202/1051406ar>
- Godrie, B., Boucher, M., Bissonnette, S., Chaput, P., Dupéré, S., Gélinau, L., Piron, F. et Bandini, A. (2020). Injustices épistémiques et recherche participative : un agenda de recherche à la croisée de l'université et des

- communautés. *Gateways : International Journal of Community Research and Engagement*, 13(1).
- Graham, H. (2004). Social determinants and their unequal distribution : Clarifying policy understandings. *The Milbank Quarterly*, 82(1), p. 101-124. <https://doi.org/10.1111/j.0887-378X.2004.00303.x>
- Institut National de santé publique du Québec. (2021). Réduire les inégalités et les vulnérabilités sociales : tous ensemble pour la santé et le bien-être, 38 p.
- Jagosh, J. *et al.* (2012). Uncovering the benefits of participatory research : implications of a realist review for health research and practice. *Milbank Q*, 90(2), p. 311-346.
- Krieger, N. (2014). Discrimination and health inequities. *International Journal of Health Services*, 44(4), p. 643-710. <https://doi.org/10.2190/HS.44.4.b>.
- Leblanc, C. et Malenfant, J. (2021). L'implication des personnes ayant un vécu en situation d'itinérance en recherche : un moyen de changement social. Dans Grimard, Côté et Macdonald (dir.), *L'itinérance en bref: mieux comprendre le passage à la rue*. 43 p. https://api.cremis.ca/wp-content/uploads/2021/05/Ebook_itinerance_en_bref-1.pdf
- Loignon, C., Dupéré, S., Bush, P., Truchon, K., Boyer, S., Hudon C. (2020, 11 mars). Using photovoice to reflect on poverty and address social inequalities among primary care team. *Action Research Journal*.
- Macaulay, A. C. (2017). Participatory research : What is the history ? Has the purpose changed ? *Family Practice*, 34(3). <https://doi.org/10.1093/fampra/cmw117>
- Marmot, M., Allen, J., Goldblatt, P., Boyce, T., McNeish, D., Grady, M. et Geddes, I. (2010). Fair society, healthy lives (The Marmot Review) : strategic review of health inequalities in England post-2010. Institute of Health Equity. <http://www.instituteofhealthequity.org/resources-reports/fair-society-healthy-lives-the-marmot-review>
- McCoy, M. S., Jongsma, K. R., Friesen, P., Dunn, M., Plunkett Neuhaus, C., Rand, L. et Sheehan, M. (2018). National standards for public involvement in research : Missing the forest for the trees. *Journal of Medical Ethics*, 44(12), p. 801-804. <https://doi.org/10.1136/medethics-2018-105088>
- Morrisette, J. (2013). Recherche-action et recherche collaborative. Quels rapports aux savoirs et à la production de savoirs ? *Nouvelles pratiques sociales*, 25(2), p. 35-49
- Muhammad, M. *et al.*, (2015). Reflections on Researcher Identity and Power : The Impact of Positionality on Community Based Participatory Research (CBPR) Processes and Outcomes. *Crit Sociol (Eugene)*, 41(7-8), p. 1045-1063.
- Nixon, S. A. (2019). The coin model of privilege and critical allyship : implications for health. *BMC Public Health*, 19, p. 1637. <https://doi.org/10.1186/s12889-019-7884-9>
- Organisation Mondiale de la Santé (OMS). (2018) Système de Santé, Équité. <http://www.who.int/healthsystems/topics/equity/fr/>

- René, J. F., Champagne, M., Mongeau, S. (2013). Allier recherche et participation citoyenne. Enjeux, défis et conditions de réalisation. *Nouvelles pratiques sociales*, 25(2), p. 25-34.
- Rifkin, S. B. (2003). A framework linking empowerment and health equity. *Journal of Health, Population and Nutrition*, 21(3), p. 168-180.
- Smith, L. T. (1999). *Decolonizing Methodologies : Research and Indigenous Peoples*. University of Otago Press.
- Wallerstein, N., Duran, B., Oetzel, J. G. et Minkler, M. (2018). *Community Based Participatory Research for Health : Advancing Social and Health Equity*. Jossey-Bass.
- Wallerstein, N., Muhammad, M., Sanchez-Youngman, S., Rodriguez Espinosa, P., Avila, M., Baker, E. A., Barnett, S., Belone, L., Golub, M., Lucero, J., Mahdi, I., Noyes, E., Nguyen, T., Roubideaux, Y., Sigo, R. et Duran, B. (2019). Power dynamics in community-based participatory research: A multiple-case study analysis of partnering contexts, histories, and practices. *Health Education & Behavior*, 46(1_suppl), p. 19S-32S. [https://doi: 10.1177/1090198119852998](https://doi.org/10.1177/1090198119852998)
- Wright. (2018). Quality criteria of the international collaboration for participatory health research. Dans N. Wallerstein, J. G. Oetzel, M. Minkler (dir.), *Community Based Participatory Research for Health : Advancing Social and Health Equity* (p. 483). Jossey-Bass.
- Yarbrough, D. (2020). “Nothing about Us without Us” : Reading protests against oppressive knowledge production as guidelines for solidarity research. *Journal of Contemporary Ethnography*, 49(1), p. 58-85. <https://doi.org/10.1177/0891241619857134>
- Zuber-Skerritt, O., Wood, L. et Louw, I. (2015). A participatory paradigm for an engaged scholarship in higher education. Action leadership from a south african perspective. *Brill*.

PARTIE 1

LES FONDEMENTS DÉMOCRATIQUES ET ÉPISTÉMOLOGIQUES DES RECHERCHES PARTICIPATIVES

CHAPITRE 1

Investir la recherche-action féministe participative : un processus en mouvement

*Katharine Larose-Hébert,
Marie-Hélène Deshaies,
Alexis Hieu Truong*

Faire de la recherche collaborative comporte son lot de défis. Un de ces défis concerne le travail exercé par les membres d'une équipe de recherche pour y développer et y entretenir une égalité réelle. Dans cet esprit, nous¹ nous sommes interrogées sur les différentes pratiques qui, malgré les bonnes intentions de chacune, pourraient porter atteinte au statut des membres, à leur traitement au sein de l'équipe, à leur intégrité ou encore à leur capacité d'y participer pleinement. Bien que la recherche collaborative et la recherche en partenariat abondent dans le domaine de la santé au Québec, nous considérons que l'articulation insidieuse de rapports de pouvoir au sein des projets, camouflée par la légitimité dont disposent les universitaires en matière de production de savoirs (Godrie et Dos Santos, 2017), passe parfois sous silence les expériences et modes de production des connaissances des personnes concernées par la problématique à l'étude. La réflexion que nous vous proposons demeure en cours, rédigée à

1. Le « nous » fait ici référence aux trois autrices et auteur de l'article, identifiées comme chercheuses universitaires dans le texte, qui avons réalisé la réflexion ayant mené à la rédaction de ce chapitre.

partir du point de vue des trois personnes au sein de l'équipe qui détiennent un poste régulier dans une institution universitaire.

La recherche collaborative que nous présentons vise à mieux comprendre et à intervenir sur les problèmes de stigmatisation et d'iniquité sociale vécus au sein même du réseau de services de santé et sociaux publics par des femmes ayant fait l'expérience d'enjeux en santé mentale et vivant ou ayant vécu de la violence interpersonnelle sexiste. Par violence interpersonnelle «sexiste,» nous désignons un large éventail d'événements regroupant, par exemple, la violence conjugale et la violence sexuelle au sens plus général. Il est à noter que bien que ce terme n'apparaisse pas sous cette forme dans la littérature, il a été choisi par les membres de l'équipe de manière concertée puisqu'il semblait bien refléter leur expérience de la problématique.

Le besoin à l'origine de ce projet est issu d'une réflexion des organismes membres du Regroupement des groupes de femmes de la région de la Capitale-Nationale (RGF-CN) qui, à l'invitation de Relais-femmes et dans le cadre du projet Nouvelles alliances², ont identifié la pathologisation de la détresse des femmes vivant ou ayant vécu de la violence interpersonnelle sexiste comme un enjeu important dans leur milieu. Ainsi, les organismes membres du RGF-CN rapportent être en contact avec des femmes psychiatriquées vivant d'importantes difficultés dans leur trajectoire de services, plus spécifiquement au sein des services sociaux, de santé et judiciaires. Selon les groupes membres du RGF-CN, les diagnostics psychiatriques voilent la problématique de violence auxquelles ces femmes font face et leur parole continue d'être discréditée. Elles deviennent alors stigmatisées par les professionnelles pourtant chargées de les soutenir dans leur rétablissement et de veiller à leur protection.

Pour aborder ces enjeux, nous avons choisi de nous engager dans une approche inspirée de la recherche-action féministe et plus précisément de la recherche-action féministe participative (Gervais *et al.*, 2018), laquelle se fonde sur un travail de coconstruction entre différents savoirs. Dans le cadre du projet, notre équipe se compose de chercheuses universitaires et d'étudiantes à la maîtrise (expertes de la théorie), d'intervenantes des groupes de femmes (expertes de la

2. Le projet Nouvelles alliances pour plus de savoirs en égalité entre les sexes vise à développer des espaces formels de collaboration entre chercheuses et groupes de femmes en s'inspirant du Protocole UQAM/Relais-femmes. Pour en savoir davantage sur ce projet: http://www.relais-femmes.qc.ca/index.php?option=com_k2&view=item&id=372&Itemid=635

pratique) et de femmes ayant des expériences en matière de violences interpersonnelles sexistes et de psychiatrisation (expertes du vécu). À ces cochercheuses s'ajoute une agente de liaison, travailleuse de Relais-Femmes, que nous pourrions qualifier cette fois d'« experte du processus » en raison du rôle de médiation et d'animation qu'elle assume au sein de l'équipe. En tant que chercheuses universitaires, notre participation à ce projet nous a amené à faire évoluer notre compréhension des fondements de la recherche menée dans un objectif de réduction des inégalités, des méthodologies dites « participatives » et des enjeux épistémiques qui y sont liés.

Dans ce chapitre, nous nous proposons de vous faire part de nos perspectives, en tant que chercheuses universitaires, sur l'élaboration de cette collaboration établie depuis l'automne 2019. Nous commencerons par présenter le projet au cœur de cette collaboration. Nous poursuivrons en discutant du processus ayant mené à la constitution de l'équipe³ actuelle et des enjeux qui se sont posés en matière de reconnaissance et de valorisation des savoirs. Enfin, nous terminerons en partageant quelques-uns des apprentissages que nous avons réalisés.

1. LE PROJET : DOCUMENTER LA PATHOLOGISATION DE LA DÉTRESSE DES FEMMES

Au tout début du projet, nous – les membres de l'équipe provenant du milieu universitaire – avons déjà une certaine façon de cadrer les enjeux identifiés par le RGF-CN. Dans la littérature scientifique, nombre d'autrices interrogent les liens entre les expériences de violence interpersonnelle et les problématiques de santé mentale des femmes (Lloyd *et al.*, 2017; Khalifed *et al.*, 2015; Goodman *et al.*, 2009; Morin *et al.*, 2003). Certaines recherches avancent que les femmes ayant des troubles de santé mentale considérés comme graves sont plus susceptibles de vivre de la violence interpersonnelle (Khalifeh *et al.*, 2015; Gonzalez Cases *et al.*, 2014; Morin *et al.*, 2003). D'autres recherches, à l'inverse, montrent que les femmes vivant ou ayant vécu de la violence interpersonnelle sont plus nombreuses à recevoir un diagnostic de trouble de santé mentale, notamment de dépression, de trouble du choc

3. Bien que les appellations « comité de suivi » ou « comité d'encadrement » de la recherche soient celles utilisées actuellement dans le cadre de notre projet de recherche, la réflexion ayant mené à la rédaction de ce chapitre nous amène à proposer le terme d'« équipe de recherche » afin de reconnaître de statut de cochercheuse à chacune des personnes impliquées dans le processus.

post-traumatique et d'anxiété (Lloyd *et al.*, 2017 ; Machisa *et al.*, 2016 ; Goodman *et al.*, 2009). Nous savons aussi qu'il existe des difficultés en matière d'intervention auprès des femmes vivant à la fois de la violence interpersonnelle et des enjeux de santé mentale, dont ceux propres à la divulgation et au dépistage de la violence (Voyer *et al.*, 2014 ; Rose *et al.*, 2011), au soutien des femmes et à l'identification des services appropriés (Brooker et Durmaz, 2015) ou aux risques supplémentaires vécus par les femmes à la suite d'une divulgation (Voyer *et al.*, 2014).

Recevoir un diagnostic psychiatrique et des soins en santé mentale associés à ce diagnostic est susceptible d'engendrer, pour plusieurs femmes, une transformation du rapport à soi, aux autres et à la société (Larose-Hébert, 2020). Nous savons aussi que les préjugés et la stigmatisation associés à la maladie mentale amènent à discréditer la parole et les savoirs des personnes portant cette étiquette (Goffman, 1963 ; Leblanc et Kinsella, 2016 ; Tosh et Carson, 2016) et à leur faire vivre de la discrimination (Perlin, 1992 ; LeFrançois, 2013). Marginalisée, leur parole est interprétée par plusieurs personnes à la fois comme signe et symptôme de leur pathologie (Larose-Hébert, 2020 ; Morrow, 2017). Nous savons aussi que les femmes qui vivent ou ont vécu de la violence – que ce soit de la violence entre partenaires intimes ou de la violence sexuelle plus largement – peinent à faire entendre leur voix et à faire reconnaître les torts qu'elles vivent ou ont vécus (Goodman et Epstein, 2008). À cet égard, les mouvements de dénonciation de masse comme #MeToo et #TimesUp témoignent de l'importance et de la gravité du phénomène de la violence envers les femmes et de l'incapacité, ou encore du refus des institutions de s'occuper de ces enjeux (Tambe, 2018).

Les travaux portant sur la psychiatisation de la détresse des femmes étant ou ayant été victimes de violence montrent que ces enjeux font partie des dénonciations du mouvement féministe depuis longtemps (Ferland, 1995). Dès les années 1960, des thérapeutes féministes se sont intéressées à la pathologisation excessive des expériences et des affects des femmes, en particulier aux États-Unis (Corbeil et Marchand, 2015 ; Rawlings et Carter, 1977). Ces personnes ont développé une approche thérapeutique féministe pouvant être considérée comme l'un des points de genèse de ce que nous appelons aujourd'hui, au Québec, l'intervention féministe. Ce type d'intervention, qui s'inspire des valeurs et des principes du mouvement de libération des femmes, est devenu une pratique de résistance visant à créer un espace de dialogue

égalitaire au sein duquel les femmes sont encouragées à s'exprimer, à reconnaître les inégalités de sexe et de genre auxquelles elles font face et à mettre en commun leurs expériences pour se réapproprier leur pouvoir d'agir. Selon cette perspective, plusieurs enjeux de santé mentale vécus par les femmes résultent de l'oppression qu'elles vivent (Morrow, 2017). À ce jour, les professionnelles qui adoptent une approche féministe travaillent à « dépathologiser » la souffrance des femmes qu'elles accompagnent, à rebours des pratiques dominantes au sein du réseau de la santé et des services sociaux québécois (Poirel, Lacharité et Rousseau, 2006).

2. L'ÉQUIPE DE RECHERCHE : AU CŒUR DU CROISEMENT DES SAVOIRS

Il nous semblait important d'investir une approche féministe qui n'inclurait pas seulement l'expérience et la parole des femmes en tant que « données » de recherche, ce qui se traduit trop souvent en l'imposition des savoirs dits « experts » pour cadrer les analyses. Nous avons plutôt choisi, en accord avec les représentantes des organismes du RGF-CN, de développer un espace qui permettrait d'établir une participation égalitaire des expertes du vécu et des autres membres de l'équipe au processus de production de connaissances. D'emblée, nous étions donc conscientes de l'importance d'inclure la parole et l'expérience des femmes concernées dans notre réflexion, sans pour autant avoir une vision claire de la façon d'y parvenir.

Puisant ses origines dans le projet Nouvelles alliances, la mise en place de cette recherche et de l'équipe qui l'encadre est le résultat d'une trajectoire bien particulière. La mise en contact initiale entre la chercheuse principale et les groupes de femmes est le résultat de l'action d'une agente de liaison de Relais-femmes plutôt que de la quête d'un « terrain » par des chercheuses universitaires ou, à l'inverse, d'une expertise universitaire par des groupes de femmes. Les termes d'une collaboration entre expertes de la théorie (chercheuses universitaires et étudiantes) et expertes de la pratique (intervenantes des groupes de femmes) ont été établis comme conditions sine qua non dès l'établissement du processus de recherche.

Sur le plan chronologique, ce sont les savoirs associés aux expertes du vécu qui ont été les derniers à être intégrés à l'équipe. Bien que la question de l'inclusion de femmes ayant vécu des violences interpersonnelles sexistes et une expérience de psychiatrisation se soit posée

dès le départ, les conditions de cette inclusion nécessitaient une réflexion ainsi qu'un positionnement de l'équipe. Ces femmes devaient-elles être intégrées à l'équipe ou dans un comité distinct? Participeraient-elles à toutes les rencontres? Combien faudrait-il joindre d'expertes du vécu à l'équipe pour leur assurer une véritable participation et comment s'y prendrait-on pour les recruter? Enfin, comment soutiendrait-on leur participation, tant pour la préparation du contenu des rencontres que pour le temps qui y serait investi? L'obtention d'un financement supplémentaire permettant d'assurer le soutien de la participation des expertes du vécu et de les dédommager pour leur travail a aussi été une condition fondamentale à leur incorporation dans l'équipe. L'intégration de trois expertes du vécu s'est alors faite progressivement avec le soutien de l'une des auxiliaires de recherche, étudiante à la maîtrise et intervenante en maison d'hébergement.

Depuis, plusieurs étapes ont été franchies en impliquant l'ensemble des membres de l'équipe: l'élaboration des documents de collecte des données, la détermination du plan de recrutement des participantes, la discussion sur le cadre théorique de la recherche et la terminologie à utiliser, puis la collecte des données et leur analyse préliminaire.

L'équipe est à ce jour constituée d'une agente de liaison, de quatre intervenantes, de trois chercheuses universitaires, de deux étudiantes et de trois expertes du vécu. L'agente de liaison, en tant qu'experte du processus collaboratif, y joue un rôle fondamental en veillant à l'égalité des rapports entre les membres, au respect de la posture féministe du projet à travers le déroulement des rencontres et des échanges ainsi qu'à l'accessibilité des différents discours qui structurent les interactions. Elle assume ainsi un rôle de «pont» entre différents univers (Carrel *et al.*, 2017) et favorise la collaboration en structurant la démarche de la recherche en fonction des besoins de toutes. Les expertes de la théorie ont pour leur part proposé un cadre théorique pour l'étude de la question qui préoccupait les groupes de femmes en plus d'assurer au projet une cohésion sur le plan scientifique. Les expertes de la pratique veillent quant à elles à ce que le projet réponde aux besoins des groupes de femmes et soit adapté à leurs réalités. Enfin, les expertes du vécu proposent des liens concrets avec la réalité vécue par les femmes et alimentent de façon constante l'équipe sur les recommandations à venir. Toutes participent à l'analyse des données et à leur contextualisation.

Bien que les apports des unes et des autres aient été identifiés au départ sous forme d'expertises particulières (théorie, pratique et vécu) afin d'assurer leur reconnaissance et leur valorisation, plus le travail progresse et plus les différentes formes de savoirs nous semblent se mêler au sein de l'équipe et dans l'expérience individuelle de ses membres. Les frontières entre catégories d'expertises s'estompent quand, par exemple, des chercheuses ou l'agente de liaison mobilisent leurs expériences antérieures d'intervention ou que des intervenantes ou expertes du vécu font appel à leurs expériences de recherche et à leurs études. Les expertes du vécu influencent aussi le processus en cours en proposant de nouvelles catégories d'analyse ou des pistes pour l'intervention. Elles ont ainsi, au moment de la coanalyse, identifié des thèmes importants ou des passages particulièrement significatifs qui illustrent l'ampleur des violences, par exemple, le peu de crédibilité accordé aux femmes qui ont subi des violences sexuelles à plusieurs reprises. Au fil du processus, il s'est ainsi développé un certain degré d'appropriation ou de mise en commun des expertises qui rend les conversations et les discussions plus fluides et les postures et les rôles moins tranchés qu'ils ne l'étaient au départ. Les « types » d'expertises des unes et des autres ont moins besoin d'être constamment rappelés dans le fil des discussions alors que s'établit progressivement une relation de confiance entre les membres de l'équipe. L'espace et la voix dont nous bénéficions en tant que chercheuses universitaires en sont aussi transformés. Plutôt que d'influencer fortement le déroulement de la recherche, par exemple, en préparant l'ordre du jour, en dirigeant le travail de la personne qui anime le processus de recherche ou en occupant une grande partie du temps de parole lors des rencontres, notre participation s'est développée dans un rapport qui nous paraît plus équilibré avec celle de l'ensemble des membres de l'équipe.

3. DES APPRENTISSAGES POUR LES CHERCHEUSES UNIVERSITAIRES

Qu'est-ce qui rend possible ce rééquilibrage des rapports – sociaux et de pouvoir – entre les différents membres de l'équipe ? Il nous semble possible, à cette étape-ci, d'en tirer quelques apprentissages en ce qui concerne les processus de recherche collaboratifs et les conditions nécessaires à leur réalisation. Nous croyons que plusieurs de ces apprentissages pourraient d'ailleurs s'avérer être pertinents pour d'autres initiatives de recherche-action féministe participative. Dans

cette section, nous en présentons quatre en spécifiant comment, selon nous, les pratiques qui en découlent contribuent à façonner une démarche plus égalitaire.

3.1 L'égalité, ça requiert que l'on trouve un langage commun

L'une des stratégies utilisées pour inclure la perspective de toutes les personnes membres de l'équipe dans le choix des mots pour identifier les participantes à l'étude, les rôles de chacune d'entre nous ou encore les concepts à privilégier, fut d'inscrire à l'ordre du jour des rencontres de l'équipe un temps de discussion sur la façon de nommer les choses. À chacune des rencontres, ou presque, nous avons réalisé ensemble ce travail visant à trouver les mots appropriés pour nommer les réalités de la recherche. Ce travail de groupe nous a aussi permis d'apprendre à mieux nous connaître et à comprendre la position de chacune d'entre nous quant aux enjeux discutés. Par exemple, lors de l'une des rencontres, nous avons discuté du terme que nous voudrions utiliser pour décrire le système d'oppression visant les personnes perçues comme ayant un trouble de santé mentale. Plusieurs termes furent proposés, tels que « discrimination », « stigmatisation », « sanisme », « mentalisme » ou encore « préjugé ». En tant qu'expertes de la théorie, nous avons une préférence pour le terme « sanisme », puisque celui-ci avait été conceptualisé dans la littérature et pouvait être inclus dans une analyse féministe intersectionnelle de l'expérience des femmes psychiatisées (Leblanc et Kinsella, 2016). Cependant, les autres membres de l'équipe n'avaient pas entendu parler de ce concept, du fait qu'il n'était pas utilisé dans les pratiques d'intervention auprès des femmes. Elles nous ont donc demandé de leur fournir une définition du terme afin qu'elles puissent mieux se l'approprier et décider si ce concept reflétait bien les expériences des expertes du vécu et des femmes participant à l'étude. Ce type d'exercice est devenu un outil pour assurer une forme de cohérence discursive au sein de l'équipe, facilitant le dialogue entre ses membres. Un autre exemple porte sur les discussions entourant la manière de désigner les femmes concernées par la problématique à l'étude qui deviendraient aussi membres de l'équipe. Plusieurs noms furent suggérés : « survivante », « consultante », « experte du vécu », ainsi qu'« experte par expérience ». Le choix s'est arrêté sur le terme « experte du vécu », car celui-ci reflétait la valorisation du savoir expérientiel des femmes ainsi désignées. Cela nous a ensuite amenées à définir le rôle des différentes personnes membres de l'équipe en fonction de leur champ d'expertise et de la

nature de leur contribution, dans un esprit d'inclusivité et de valorisation des différentes formes de savoir.

3.2 L'égalité, ça nécessite qu'on interroge et qu'on se partage la reconnaissance

Il était central, pour l'équipe, d'inclure la perspective des femmes concernées par le problème à l'étude et identifiées comme expertes du vécu au sein du groupe. Avant leur recrutement, nous avons convenu qu'elles devaient être rémunérées pour leur participation au projet, au même titre que toutes les personnes membres qui l'étaient par leur travail. Un salaire de 20 \$ de l'heure a été déterminé. Chaque experte recevrait donc 100 \$ pour chacune de ses participations à l'équipe, ceci incluant trois heures de réunions et deux heures pour la préparation aux rencontres (travail individuel à faire chez soi, lecture des documents préparatoires, évaluation des rencontres, lecture des courriels entre les rencontres). Comme il était possible que certaines expertes du vécu soient bénéficiaires d'un programme d'aide de dernier recours, la forme du paiement devrait être flexible (paiement effectué par une université pour travail autonome, transfert bancaire ou cartes-cadeaux de leur choix) afin qu'elles ne soient pas pénalisées pour leur participation à la recherche. Nous avons aussi convenu que les expertes pourraient aussi participer à des sous-comités et à la diffusion des connaissances, travail pour lequel elles seraient également rémunérées. Elles pourraient choisir leur niveau d'implication selon leur disponibilité et leurs intérêts. Il importe toutefois de noter que nous considérons cette forme de rémunération comme une reconnaissance insuffisante, car elle n'offre aucun avantage social et demeure une forme d'«emploi» précaire. Nous croyons qu'une réflexion critique s'impose entre bailleurs de fonds et institutions de recherche pour véritablement reconnaître la valeur du savoir d'expérience et faciliter la mise en place de conditions d'embauche reflétant leur importante contribution.

3.3 L'égalité, ça demande d'accompagner et d'être accompagné

En intégrant le projet, un de nos rôles en tant que chercheuses universitaires était d'accompagner les autres membres de l'équipe dans le travail de mise en pratique de la recherche en fonction des objectifs que nous avons définis tous ensemble. Cela peut donner l'impression que ce sont les chercheuses universitaires qui détiennent toutes les «clés», qui connaissent véritablement les bonnes façons de faire et les bonnes façons de générer de la connaissance. Toutefois, dans les faits,

nous aussi étions toujours accompagnées par les autres membres de l'équipe. En effet, l'agente de liaison nous encadrait, nous amenait à être conscientes de notre rythme et à l'adapter à la réalité de chacune. Elle nous amenait aussi à prendre du recul face aux prérogatives du milieu universitaire, tout en nous permettant de nous concentrer sur nos tâches particulières, cela, sur un pied d'égalité avec les autres membres et sans monopoliser le gouvernail du processus. Ce sont ensuite les expertes de la pratique qui accompagnaient l'équipe sur les pistes de réflexion propres aux enjeux soulevés dans le milieu, et ce sont les expertes du vécu qui, par exemple, contribuaient à déterminer les thèmes d'analyse potentiellement les plus pertinents au regard de leur expérience. En revanche, notre rôle consistait aussi à accompagner les autres personnes membres de l'équipe pour qu'elles s'approprient les méthodes de recherche mobilisées, et les questions et analyses que nous amenions du milieu de la recherche. Par exemple, pour faciliter la pleine participation des expertes du vécu, nous avons convenu qu'il serait pertinent qu'une des étudiantes à la maîtrise, membre de l'équipe, rencontre celles-ci avant et après les réunions de l'équipe. Faire de la recherche participative, collaborative, c'est ainsi toujours se rappeler que l'on fait partie d'une équipe et que cette équipe doit soutenir ses membres d'une façon qui permette une participation entière, dans le respect.

3.4 L'égalité, ça nécessite de prendre le temps nécessaire

Travailler ensemble au sein de l'équipe implique aussi de s'adapter au rythme de chacune. Dans un premier temps, nous avons choisi de nous donner un espace libre de parole, au début de chaque réunion, où chacune pourrait dire dans quel état d'esprit elle arrivait à la rencontre. Par exemple, à la suite d'un féminicide survenu à l'hiver 2021 au Québec, une des expertes de la pratique nous a fait part de sa consternation. Nous avons alors pris un moment pour discuter des impacts de la pandémie sur la violence envers les femmes. Un autre exemple fut le partage, par l'une des expertes du vécu, d'un moment heureux avec son nouveau conjoint à l'occasion de son anniversaire. L'équipe de recherche devient ainsi une occasion pour ses membres de souligner des passages importants dans leur processus de guérison.

Le travail de l'agente de liaison est indispensable au bon fonctionnement de l'équipe. En veillant, entre autres, sur l'ordre du jour et sur le rythme des réunions, elle nous amène à mieux évaluer nos priorités d'équipe, et à nous donner le temps de bien discuter des thèmes

identifiés comme prioritaires. Ce n'est pas toujours simple dans un contexte où les objectifs de chacune peuvent grandement différer. Par exemple, les chercheuses universitaires avaient établi des priorités quant aux demandes de financement ou aux exigences éthiques, tandis que les expertes du vécu souhaitaient passer rapidement à l'action et commencer la sensibilisation des professionnels des services publics à leur expérience. Le début de la collecte des données devait aussi se faire dans le respect de la charge de travail des intervenantes et des directions d'organismes, pour mieux se conjuguer avec leurs disponibilités. Nous étions toutes à la recherche de changements positifs, mais cela nécessitait que l'on prenne le temps de discuter et de définir nos objectifs et les actions à mettre en œuvre. Pour prioriser la mise en pratique, nous avons choisi d'intégrer un projet étudiant qui viserait la création d'un outil permettant de transférer rapidement les résultats de la recherche aux intervenantes du milieu féministe. Cela permettrait aussi aux expertes du vécu de s'impliquer plus rapidement dans une action concrète sur la réalité dénoncée en coanimant les ateliers destinés aux intervenantes.

CONCLUSION

L'objet de notre recherche vise à déconstruire une certaine forme d'injustice en nommant de façon explicite le processus de stigmatisation auquel font face les femmes aux prises avec des enjeux de santé mentale et de violence interpersonnelle sexiste dans leurs rapports avec les services sociaux et de santé. Cette forme de violence est encore occultée de nos jours, tandis que la responsabilité est renvoyée aux femmes qui en subissent pourtant les conséquences dans leur vie et dans leur trajectoire au sein des services publics.

Au-delà de cette thématique de recherche, la mise en relation de différentes formes de savoirs au sein de l'équipe peut également contribuer, à l'image d'autres projets de recherche-action participative, à déconstruire l'idée qu'il n'existe qu'une seule forme de savoir légitime sur le plan de la démarche scientifique de production de connaissances, soit celle issue de l'expertise universitaire (McAll, 2017). Par le dialogue entamé avec les savoirs issus de la pratique d'intervention et ceux de l'expérience, nous espérons produire des connaissances qui auront du sens pour les personnes concernées et qui seront utiles et pertinentes pour l'action et l'intervention (Pozzebon, 2018). L'atteinte de cet objectif nécessite par ailleurs une importante réflexion sur notre

rôle, comme chercheuses universitaires, dans la fabrication des inégalités au sein même des processus de production des savoirs (Godrie et Dos Santos, 2017). Cette réflexion se fait dans l'action, dans l'expérimentation et dans l'acceptation d'une certaine perte de contrôle sur le processus même de la recherche. Bien qu'ils demeurent provisoires, qu'ils s'approfondissent et se transforment au fur et à mesure de l'avancement du projet de recherche que nous avons présenté, nos constats trouveront peut-être des échos chez d'autres chercheuses universitaires engagées dans une même quête de justice sociale.

BIBLIOGRAPHIE

- Brooker, C. et Durmaz, E. (2015). Mental health, sexual violence and the work of Sexual Assault Referral centres (SARCs) in England. *J Forensic Leg Med*, 31, p. 47-51. <https://doi.org/10.1016/j.jflm.2015.01.006>
- Carrel, M., Loignon, C., Boyer, S. et De Laat, M. (2017). Les enjeux méthodologiques et épistémologiques du croisement des savoirs entre personnes en situation de pauvreté, praticien.ne.s et universitaires. Retours sur la recherche ÉQUISanTÉ au Québec. *Sociologie et sociétés*, 49(1), p. 119-142. <https://doi.org/10.7202/1042808ar>
- Corbeil, C. et Marchand, I. (2015). Témoigner d'une approche plurielle : l'intervention féministe au XX^e siècle. Dans F. Corbeil et I. Marchand (dir.), *L'intervention féministe d'hier à aujourd'hui*. Éditions du remue-ménage.
- Ferland, I. (1995). *Femmes et psychiatrie ou contrôle social et médicalisation de la souffrance des femmes* (Mémoire de maîtrise). Université de Montréal.
- Gervais, M., Weber, S. et Caron, C. (2018). Guide pour faire de la recherche féministe participative. Institut Genre, sexualité et féminisme.
- Godrie, B. et Dos Santos, M. (2017). Inégalités sociales, production des savoirs et de l'ignorance. *Sociologie et sociétés*, 49(1), p. 7-31. <https://doi.org/10.7202/1042804ar>
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Prentice-Hall. <https://archive.org/details/stigmanotesonman0000goff>
- Gonzalez Cases, J., Usaola, C. P., Aguado, F. G., Gironés, M. L., Trincado, M. R. et Liria, A. F. (2014). Prevalence and characteristics of intimate partner violence against women with severe mental illness: A prevalence study in Spain. *Community Mental Health Journal*, 50(7), p. 841-847.
- Goodman, L. et Epstein, D. (2008). Listening to Battered Women: A Survivor-Centered Approach to Advocacy, Mental Health, and Justice. American Psychological Association.
- Goodman, L. A., Smyth, K. F., Borges, A. M. et Singer, R. (2009). When crises collide: How intimate partner violence and poverty intersect to shape

- women's mental health and coping? *Trauma, Violence, & Abuse*, 10(4), p. 306-329. <https://doi:10.1177/1524838009339754>
- Khalifeh, H., Oram, S., Trevillion, K., Johnson, S., et Howard, L. M. (2015). Recent intimate partner violence among people with chronic mental illness : findings from a national cross-sectional survey. *British Journal of Psychiatry*, 207(3), p. 207-212. <https://doi:10.1192/bjp.bp.114.144899>
- Larose-Hébert, K. (2020). Le silence sur nos maux. Psychiatrisation et transformation identitaire. Presses de l'Université du Québec.
- LeBlanc, S. et Kinsella, E. A. (2016). Toward epistemic justice : A critically reflexive examination of "sanism" and implications for knowledge generation. *Studies in Social Justice*, 10(1), p. 59-78.
- LeFrancois, B., Menzies, R. et Reaume, G. (dir.). (2013). *Mad Matters : A Critical Reader in Canadian Mad Studies*. Canadian Scholars Press.
- Lloyd, M., Ramon, S., Vakalopoulou, A., Videmšek, P., Meffan, C., Roszczynska-Michta, J. et Rollè, L. (2017). Women's experiences of domestic violence and mental health : Findings from a european empowerment project. *Psychology of Violence*, 7. <https://doi:10.1037/vio0000111>
- Machisa, M. T., Christofides, N. et Jewkes, R. (2016). Structural Pathways between Child Abuse, Poor Mental Health Outcomes and Male-Perpetrated Intimate Partner Violence (IPV). *Plos One*, 11(3). <https://doi:10.1371/journal.pone.0150986>
- McAll, C. (2017). Des brèches dans le mur : inégalités sociales, sociologie et savoirs d'expérience. *Sociologie et sociétés*, 49(1), p. 89-117. <https://doi.org/10.7202/1042807ar>
- Morin, P., Ghosn, A.-M. et Dorvil, H. (2003). Sévices sexuels et physiques envers les femmes présentant des troubles graves de santé mentale : une recension des écrits. *Santé mentale au Québec*, 28(2), p. 233-250. <https://doi:10.7202/008626ar>
- Morrow, M. (2017). "Women and madness" revisited : The promise of intersectional and mad studies. Dans Morrow, M. et Malcoe, L. (dir.), *Critical Inquiries for Social Justice in Mental Health*. University of Toronto Press.
- Perlin, M. L. (1992). On sanism. *Southern Methodist University Law Review*, 46(2), p. 373-408. https://scholar.smu.edu/smulr/vol46/iss2/4/?utm_source=scholar.smu.edu%2Fsmulr%2Fvol46%2Fiss2%2F4&utm_medium=PDF&utm_campaign=PDFCoverPages
- Poirel, M.-L., Lacharité, B. et Rousseau, G. (2006). Voix alternatives et féministes dans le champ de la santé mentale au Québec. Un survol des expériences croisées des Ressources alternatives en santé mentale et des Centres de femmes. *Nouvelles questions féministes*, 25(2), p. 66-81. <https://doi:10.3917/nqf.252.0066>
- Pozzebon, M. (2018). From aseptic distance to passionate engagement : reflections about the place and value of participatory inquiry. *RAUSP Management Journal*, 53, p. 280-284.

- Rawlings, E. I. et Carter, D. K. (1977). *Psychotherapy for Women: Treatment Toward Equality*. Charles C. Thomas.
- Rose, D., Trevillion, K., Woodall, A., Morgan, C., Feder, G. et Howard, L. (2011). Barriers and facilitators of disclosures of domestic violence by mental health service users: qualitative study. *British Journal of Psychiatry*, 198(3), p. 189-194. <https://doi:10.1192/bjp.bp.109.072389>
- Tambe, A. (2018). Reckoning with the silences of #MeToo. *Feminist Studies*, 44(1), p. 197-203.
- Tosh, J. et Carson, K. (2016). A desire to be “normal”? A discursive and intersectional analysis of “penetration disorder”. *Intersectionalities: A Global Journal of Social Work Analysis, Research, Polity, and Practice*, 5.
- Voyer, M., Delbreil, A. et Senon, J.-L. (2014). Violences conjugales et troubles psychiatriques. *L'information psychiatrique*, 90(8), p. 663-671. <https://doi:10.1684/ipe.2014.1251>

CHAPITRE 2

L'inclusion sociale des personnes aînées : une grille pour favoriser les conditions d'une pleine participation en recherche

*Émilie Raymond,
Christophe Tremblay,
Jean-Guy Lebel*

Au Québec, comme dans plusieurs pays expérimentant un vieillissement démographique, le concept de participation sociale est central depuis le début des années 2000, tant sur le plan de la recherche que sur celui des politiques sociales. Si on s'est d'abord intéressé à la participation sociale sous l'angle d'un objet de recherche, en mesurant par exemple ses bénéfices pour la santé des personnes aînées, la participation directe des personnes aînées aux recherches menées sur elles ou sur le vieillissement a suscité encore plus d'intérêt au cours de la dernière décennie. Généralement ancrée dans une posture épistémologique critique, cette approche méthodologique émergente a fait l'objet de deux recensions des écrits (Blair et Minkler, 2009 ; Corrado *et al.*, 2020) largement citées qui, à partir de l'analyse d'une cinquantaine d'articles scientifiques au total, déterminent des balises afin de soutenir une implication significative des personnes aînées dans des démarches de recherche-action participative (RAP). Ces principes concernent notamment l'importance, pour l'équipe de recherche, de

fournir aux cochercheurs¹ non universitaires des occasions de formation sur les diverses dimensions de la recherche, de privilégier une vision structurelle des problèmes sociaux et des solutions, ainsi que d’engager des manières d’assurer le partage du pouvoir avec les personnes impliquées. Toutefois, les conclusions des recensions montrent que concrétiser et maintenir ces principes n’est pas toujours aisé dans le déploiement d’une RAP. Bien souvent, une réelle participation des personnes aînées, dans le cadre de rapports égalitaires et à toutes les étapes, demeure de l’ordre de l’intention ou d’un projet inachevé. En parlant de «rapports égalitaires», nous faisons référence au fait que les savoirs expérientiels des cochercheuses non universitaires sont reconnus comme des savoirs à part entière, sur lesquels la recherche s’appuie principalement (Godrie, 2017).

Dans le cadre d’une recherche-action participative menée depuis 2014 par la Compagnie des jeunes retraités du Plateau (CJR), une association de bénévoles de la ville de Québec, et une équipe de recherche de l’Université Laval sur le thème de l’inclusion des personnes en situation de handicap dans les organisations d’aînés, nous avons décidé, à partir des travaux de Blair et Minkler et de Corrado *et al.*, d’élaborer et de tester une grille d’évaluation des modalités de participation dans une RAP réunissant des personnes aînées. Il nous apparaît aujourd’hui que la grille que nous avons mise au point permet d’offrir un outil méthodologique utile pour encourager la mise en commun égalitaire des savoirs d’expérience et des savoirs universitaires dans la construction et la réalisation de la recherche. Nous croyons que cette approche de croisement des savoirs (Groupe de recherche-action-formation Quart Monde Partenaire, 2002) est susceptible d’enraciner tant le processus que les retombées de la recherche dans les réalités, les problèmes et les aspirations des groupes mobilisés. La Grille d’évaluation des conditions d’une pleine participation s’inscrit en complémentarité avec le Guide d’autoévaluation sur les injustices épistémiques et les recherches participatives développé par Godrie *et al.* (2020); la première propose une prise en compte des aspects méthodologiques incontournables pour la participation des cochercheuses non universitaires dans une RAP, alors que le deuxième offre l’occasion

1. L’utilisation de l’écriture épïcène est privilégiée tout au long du chapitre. Toutefois, lorsque nous devons utiliser le terme «chercheurs», nous alternerons la forme masculine et la forme féminine.

d'un examen en profondeur de la hiérarchie et du statut des différents savoirs dans le cadre de la coproduction de connaissances.

L'objectif du chapitre est de présenter la démarche d'élaboration et d'expérimentation de l'outil évaluatif, ainsi que de susciter l'utilisation de ce dernier. La première partie du chapitre présente la manière dont la grille d'évaluation a été construite ; la deuxième partie explique les résultats de l'expérimentation de la grille dans le cadre de la RAP menée avec la CJR. Les résultats indiquent que la grille d'évaluation initiale tirée de l'article de Corrado *et al.* (2020) s'avère insuffisante pour rendre compte du plein potentiel d'une RAP en matière participative, du moins lorsque, comme dans notre cas, elle est appréhendée comme un rapport au savoir dialogique, réflexif et mobilisateur rejetant les distinctions hiérarchiques entre les chercheurs et les « sujets » de la recherche, dans l'objectif de redonner du pouvoir à ces derniers dans la solution aux problèmes qu'ils rencontrent (Fals Borda, 1991, dans Gutiérrez, 2016).

En effet, dans la grille initiale, les enjeux participatifs sont envisagés du point de vue universitaire ; les chercheurs « invitent » les participants sur « leur terrain », les y préparent en les formant à leur monde scientifique et en leur déléguant une partie de l'autorité. Nous proposons donc une nouvelle version de la grille d'évaluation, repensant les principes nommés sous l'angle d'une réciprocité plus complète, au cœur de laquelle les conditions de la participation ne concernent pas seulement ce qui doit être permis ou offert aux chercheurs non universitaires, mais également la manière dont les chercheurs universitaires s'impliquent et participent au cœur du croisement des savoirs, apprenant eux aussi le monde de leurs partenaires.

1. L'ÉLABORATION D'UNE PREMIÈRE GRILLE D'ÉVALUATION

L'inspiration de la grille d'évaluation proposée dans ce chapitre est issue de la recension proposée par Corrado *et al.* (2020) de 40 RAP réalisées avec des personnes âgées entre 2011 et 2019, et qui ont été analysées afin d'évaluer comment étaient pensées et mises en œuvre les conditions de la participation. La conclusion de Corrado et ses coauteurs est que « les promesses de la recherche-action participative ne sont pas pleinement tenues dans les projets menés, puisque les personnes âgées occupent rarement la position de partenaires égaux

ou d'agents de changement²» (p. 12). Partageant ce constat, nous avons utilisé les éléments du cadre d'analyse développé dans l'article pour créer une grille d'évaluation inédite. Par là, notre intention est d'aider des chercheurs universitaires et non universitaires prenant part à une RAP à jauger et améliorer leurs pratiques concernant la pleine participation des personnes âgées (et, possiblement, d'autres groupes). La grille élaborée (tableau 1) reprend les trois catégories et les sept sous-catégories de l'analyse thématique des résultats présentés par Corrado *et al.* (2020). Nous avons traité ces catégories comme des principes de la RAP et leur avons associé des questions évaluatives basées sur l'analyse des résultats présentée dans le même article.

Tableau 1. Outil d'évaluation des conditions d'une pleine participation des personnes âgées dans les projets de recherche-action participative

1. LES PERSONNES ÂGÉES SONT CONSIDÉRÉES COMME DES PARTENAIRES ÉGAUX DANS LA RECHERCHE	
1.1 Influence directe sur la question de la recherche	1.1.1 Est-ce que les personnes âgées peuvent choisir le sujet de la recherche en fonction des priorités locales? 1.1.2 Est-ce qu'elles peuvent contribuer à l'élaboration de la question de la recherche?
1.2 Possibilités d'apprentissage	1.2.1 Quelles sont les occasions de formation et d'accompagnement offertes aux chercheuses non universitaires? 1.2.2 Est-ce que ces occasions incluent toutes les étapes de la recherche?
1.3 Changements individuels et collectifs	1.3.1 Quelles sont les possibilités ou les réalisations sur le plan des changements individuels? 1.3.2 Quelles sont les possibilités ou les réalisations sur le plan des changements collectifs?
2. LES RELATIONS DE POUVOIR ENTRE LES PERSONNES ÂGÉES ET LES CHERCHEURS UNIVERSITAIRES SONT RECONFIGURÉES	
2.1 Statut des personnes âgées	2.1.1 De quelle manière les chercheuses universitaires désignent-elles les personnes âgées : comme des participantes, des collaboratrices ou des cochercheuses? 2.1.2 Jusqu'à quel point les personnes âgées sont-elles impliquées dans les prises de décision relatives à plusieurs aspects du projet de recherche? 2.1.3 Est-ce qu'elles sont impliquées dans la collecte des données? Dans l'analyse et l'interprétation de ces dernières?
2.2 Rapports de pouvoir	2.2.1 Est-ce que le thème des relations de pouvoir et du partage du pouvoir fait l'objet de discussions? 2.2.2 Est-ce que les responsabilités et les positions dans la structure de gouvernance sont négociées?

2. Traduction libre.

3. LES QUESTIONS RELATIVES À LA DIVERSITÉ ET À L'IMPLANTATION DURABLE DES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE SONT CONSIDÉRÉES	
3.1 Inclusion sociale	3.1.1 Quels sont les efforts consentis pour mobiliser des personnes âgées ayant des incapacités ou des maladies chroniques? 3.1.2 Quelles sont les mesures mises en place pour soutenir l'inclusion ?
3.2 Collaboration soutenue	3.2.1 Quelle est la durée de l'engagement de l'équipe de recherche universitaire à l'égard du partenaire ? 3.2.2 Est-ce que des mesures sont prises pour assurer la pérennité des résultats de la recherche ?

2. EXPÉRIMENTATION DE LA GRILLE DANS LE CADRE DE LA RAP « POUR UN VIEILLISSEMENT ACTIF DANS LA DIGNITÉ »

2.1 Méthodes utilisées

Nous avons appliqué cette grille à la RAP conduite en partenariat avec la Compagnie des jeunes retraités du Plateau (CJR), laquelle visait à favoriser l'inclusion des membres ayant ou développant des incapacités. Fondée en 1994 et offrant plus d'une centaine d'activités à 2 000 personnes (dont 300 sont bénévoles), la CJR a rencontré des défis en raison du vieillissement de ses membres. Prenant acte de certaines situations problématiques quant à la mise à l'écart de personnes développant des incapacités, ses administrateurs ont adopté, dès 2013, une politique interne de soutien aux membres en situation de handicap afin qu'ils puissent continuer de participer aux activités. Afin de concrétiser cette politique, une collaboration a été établie en 2014 avec la première autrice, laquelle s'est traduite par une recherche-action participative intitulée « Pour un vieillissement actif dans la dignité » (communément désignée par l'acronyme RAP-VAD). Un collectif de recherche réunissant au départ 10 personnes a été formé pour concrétiser la RAP-VAD. Le comité de pilotage regroupait alors sept membres de la CJR (tous participant aux activités régulières de l'organisme, certains étant membres de son conseil d'administration), deux « représentantes » de la recherche (la chercheuse principale et une assistante), ainsi qu'une chargée de projet (responsable de la mobilisation des membres de la CJR, de l'animation des activités liées à la RAP ainsi que d'autres tâches relatives à la liaison entre les parties prenantes). Tous les membres du comité ont pris part aux activités

durant les différentes phases de la recherche. Afin de fournir aux membres l'information et les compétences nécessaires à leur pleine participation, l'équipe de recherche a donné de la formation tout au long du processus. Ces moments de formation ont consisté en ateliers portant, par exemple, sur les principes de la recherche-action participative, le cadre théorique privilégié, soit le Modèle de développement humain – Processus de production du handicap, la réalisation d'entretiens qualitatifs et l'animation de groupes de discussion, ou encore sur la méthode d'analyse qualitative de contenu. Cinq grandes phases ont jalonné la RAP-VAD (Raymond *et al.*, 2019) :

1. L'exploration des expériences de 60 membres de la CJR par rapport à l'inclusion des personnes ayant des incapacités et l'établissement de priorités d'action pour l'organisme à partir des résultats de la collecte de données (2014-2015) ;
2. la conception de mesures d'inclusion en fonction de quatre priorités d'action, soit les orientations organisationnelles, la sensibilisation, l'accueil et l'organisation des activités (2015-2016) ;
3. la mise en œuvre et l'évaluation de projets pilotes dans le cadre des activités de l'organisme afin d'expérimenter des mesures d'inclusion (2016-2017) ;
4. l'élaboration du Guide pratique pour l'inclusion des personnes ayant des incapacités dans les organisations d'aînés (GIPIO), qui a puisé aux différents types de savoirs issus des étapes de travail précédentes (2017-2018) ;
5. la dissémination des connaissances, notamment par le biais d'un programme de formation en ligne (2019-2021).

Nous avons utilisé une méthodologie d'étude de cas intrinsèque pour analyser le projet RAP-VAD à la lumière de l'outil d'évaluation (Kreuger et Neuman, 2006 ; Stake, 2008). Pour répondre à la question de la recherche, soit «quelles étaient les forces et les limites de la participation des personnes aînées dans la RAP-VAD?», nous avons employé quatre techniques de collecte. Premièrement, nous avons par deux fois soumis le questionnaire de la Grille d'analyse du partenariat (Fortier, 2016) à l'ensemble des membres du comité de pilotage, incluant la chercheuse responsable. Deuxièmement, nous avons mené

deux groupes de discussion avec les membres du comité de pilotage afin d'interpréter les résultats du questionnaire. Troisièmement, nous avons mis à profit le journal de bord rédigé depuis le début de la recherche, journal qui comprend des mémos théoriques et méthodologiques, des notes d'observation ainsi que la transcription de conversations informelles avec des membres de la CJR. Quatrièmement, nous avons transcrit et utilisé le contenu des réunions du comité de pilotage (une moyenne de 10 réunions par année).

Pour traiter les données recueillies dans le cadre de cette analyse secondaire, les auteurs ont utilisé la trajectoire en spirale décrite par Creswell (2007), qui comporte quatre étapes principales. Premièrement, la gestion des données consiste à préparer les données recueillies pour les procédures d'analyse. Dans le cadre de ce projet, la gestion des données nécessitait d'accomplir les tâches suivantes : compilation des données à partir du questionnaire d'évaluation ; transcription des enregistrements des groupes de discussion et des réunions ; sélection des segments pertinents du journal de bord. Ce matériel écrit a ensuite été traité avec le logiciel NVivo. Deuxièmement, la lecture et la rédaction de notes analytiques ont consisté à faire un « premier tour » du corpus avant d'entreprendre des opérations de réduction. Troisièmement, nous avons codé et catégorisé le matériel en fonction des trois catégories et des sept sous-catégories de l'outil d'évaluation (voir le tableau 1). Les informations qui concernaient le sujet à l'étude (à savoir les conditions de participation des personnes âgées à la RAP) mais qui n'avaient pu être catégorisées ont été utilisées de façon inductive par la suite. L'objectif était de proposer des ajustements de l'outil afin qu'il saisisse plus intégralement les conditions d'une pleine participation des personnes âgées. Quatrièmement, nous avons représenté les résultats de l'étude de cas sous la forme d'une version révisée de l'outil d'évaluation (tableau 2).

2.2 Les résultats

Les résultats de l'étude de cas sont présentés en fonction des trois catégories et des sept sous-catégories de l'outil d'évaluation développé à partir de l'article de Corrado *et al.* (2020). Nous évoquerons les éléments qui correspondent à ce dernier tout en mettant en lumière les ajustements suggérés par l'étude de cas et intégrés à la version révisée de la grille (tableau 2).

Condition 1. Les personnes âgées sont considérées comme des partenaires égaux dans la recherche

Principe 1.1. Influence directe sur le protocole de recherche

La RAP-VAD a été lancée par la CJR pour répondre au besoin de trouver des moyens de concrétiser sa politique d'inclusion. Dès le départ, la chercheuse responsable (première autrice du chapitre) a été l'invitée, et non l'initiatrice de la recherche. Lorsqu'elle est arrivée, la question de la recherche était déjà claire, axée sur le changement et adaptée à une recherche : « Comment permettre à tous les membres de demeurer actifs et impliqués dans la CJR ? »

Cette question reflétait le besoin du conseil d'administration de la CJR d'adapter l'organisation, tant sur le plan des discours que sur celui des pratiques, afin que cessent les cas de mise à l'écart de membres ayant des incapacités. Selon l'expérience de la première autrice, beaucoup de chercheurs faisant de la RAP ne reçoivent jamais une demande aussi attrayante. Il semble plus facile pour les chercheuses non universitaires d'avoir une influence directe sur le protocole de recherche lorsque ce dernier leur appartient depuis le début. Il n'en reste pas moins que nos résultats suggèrent que l'outil d'évaluation soit plus clair quant à l'importance d'une question de recherche émanant directement des préoccupations des chercheuses non universitaires et se traduisant par un protocole conséquent (1.1.2)³.

Par ailleurs, sur le plan des processus de recherche à mettre en œuvre dans la RAP-VAD, l'arrivée d'une « vraie » chercheuse a semblé suggérer aux membres de la CJR que c'est d'elle que naîtrait la « vraie recherche ». Voici, à ce sujet, le commentaire d'un membre non universitaire du comité de pilotage, le seul qui avait une expérience en recherche scientifique :

J'ai dit tantôt que je ne m'étais pas vu comme un cochercheur. Je ne comprends pas que j'aie pensé ça, moi qui ai été agent de recherche et de planification pendant 10 ans et qui ai encadré des agents de recherche pendant 25 ans (5).

C'est la conception même de ce que signifie la science qui est remise en question dans la RAP afin que les personnes n'étant pas des

3. Lorsque des changements sont apportés à la grille d'évaluation, le numéro associé au principe ou à la question évaluative concernée est précisé.

chercheuses de carrière puissent être considérées comme des expertes dans le processus. Le commentaire suivant rend cette exigence explicite.

La méthode RAP est une nouvelle façon pour moi de participer à la réalisation d'un projet. Cela a exigé de ma part d'adopter un nouveau paradigme [participatif] (7).

Ce changement de paradigme est également un passage obligé pour les chercheuses universitaires, qui peuvent avoir à s'éloigner des méthodes de recherche plus conventionnelles concernant leur rôle habituel – le plus souvent dominant d'un point de vue hiérarchique – dans le protocole.

Tout en reconnaissant le désir des membres de la CJR d'être guidés dans leurs intuitions et projections scientifiques, il est apparu cohérent, dans le cadre d'un projet de RAP, de croiser les savoirs et de coconstruire, à partir de la question originale formulée par eux, un projet de recherche susceptible de permettre à la CJR de résoudre ses enjeux d'inclusion sociale et, par le fait même, de produire des connaissances sur ce thème.

Principe 1.2. Occasions d'apprentissage

Dans le cadre du projet RAP-VAD, tous les membres ont participé à toutes les étapes et tâches de la recherche : élaboration du protocole, conception des outils de collecte, réalisation des entrevues, analyse et interprétation des données. Dès les premiers pas de la recherche, les chercheuses non universitaires ont été formées à ces activités afin qu'elles développent leurs connaissances et habiletés, et donc qu'elles se sentent plus à l'aise dans le travail scientifique.

Toutefois, l'analyse des données a montré que même si ces moments de formation ont aidé les chercheurs non universitaires à participer de façon éclairée, ils ne sont pas suffisants pour assurer une pleine compréhension du processus de recherche.

On s'est payé de la littérature scientifique, des concepts, des modèles, des méthodes de travail onéreuses. Par exemple, quand est venu le temps de dresser l'état des lieux et d'analyser le contenu de nos *focus groups* et de nos entrevues individuelles, ce fut fait de manière systématique. La professionnelle de recherche nous a élaboré une méthode de travail, à laquelle je n'ai rien compris, je n'ai pas participé à l'exercice, mais ce que j'ai compris, c'est que ça prenait bien du temps (5).

Ce propos traduit le fait que les chercheuses non universitaires peuvent considérer la méthode scientifique comme énergivore, inadéquate ou inutile, et ce, même si elles ont suivi des formations sur ce sujet. En d'autres mots, les chercheurs non universitaires peuvent continuer à se sentir comme des «étrangers» face à une logique qui leur semble extrinsèque. L'une des raisons de ce sentiment pourrait être que le renforcement des capacités est communément considéré de façon unidirectionnelle, même dans les écrits sur la RAP (Riger *et al.*, 2003 ; Van der Eb *et al.*, 2003) : il est transféré par des experts de la recherche à des non-experts.

Les résultats de l'étude de cas conduisent à recommander que les possibilités d'apprentissage soient bidirectionnelles ; les chercheurs universitaires devraient se sensibiliser et se former quant aux réalités et aux priorités des chercheurs non universitaires. Dans le cas de la RAP-VAD, cet apprentissage mutuel s'est notamment concrétisé lors de la présence de l'équipe de recherche aux activités de loisir de la CJR, aux fêtes de Noël, aux réunions du conseil d'administration, etc. ; toutes les invitations reçues ont été acceptées. Le comité de pilotage a aussi organisé régulièrement des activités de socialisation afin de développer la solidarité et l'engagement de tous les chercheurs. Le commentaire suivant souligne l'importance de la création de liens de confiance qui favorisent le sentiment d'appartenance et le travail conjoint au sein du comité :

Dans ce projet, j'aime bien les contacts sociaux. En travaillant ensemble, on découvre des qualités insoupçonnées chez certaines personnes [...] J'aime l'énergie de travailler ensemble vers un même but (2).

En somme, il s'avère approprié de considérer les possibilités d'apprentissage comme un processus réciproque entre les chercheuses universitaires et non universitaires, susceptible de contribuer à leur alliance. Ces deux aspects ont inspiré de nouvelles questions d'évaluation (1.2.2 et 1.2.3) dans la version révisée de l'outil, ainsi qu'une révision mineure de la formulation du principe.

Principe 1.3. Changements individuels et collectifs

Les données recueillies dans l'étude de cas sur la RAP-VAD montrent plusieurs exemples de changements individuels. Les chercheuses non universitaires et universitaires du comité de pilotage expliquent que la participation à la recherche les a transformées ; elles ont acquis des connaissances sur l'objet d'étude ainsi que sur la

méthodologie de recherche, tout en se sentant partie prenante du devenir de leur organisation.

Voici deux exemples du côté des chercheurs non universitaires :

En participant à ce projet, je me suis sentie comme si je retournais au travail, mais sans la pression de performance [...] Ce projet peut être un moyen pour des membres de renforcer leur sentiment d'appartenance à un groupe, de briser l'isolement chez certains (2).

La réalisation de deux entrevues individuelles, entre autres, a été une nouvelle expérience. Je connaissais un peu le domaine de la recherche, mais la RAP m'a permis d'en saisir davantage certaines particularités (8).

Et un autre du côté des chercheurs universitaires :

Sur un plan plus personnel, j'ai amélioré mes connaissances sur l'inclusion ; aussi, je connais mieux l'attitude des personnes âgées, surtout la diversité de leurs situations et de leurs anticipations [au] regard de leur vieillissement (7).

Les constats relatifs aux changements personnels expérimentés au sein du comité de pilotage nous ont conduits à reformuler une des questions d'évaluation (1.3.1).

En ce qui concerne les changements plus collectifs ou structurels au sein de la CJR, les résultats ont été constants de 2014 à 2021 et ont mené à plusieurs productions, notamment le GIPIO (Raymond *et al.*, 2018) et un programme de formation en ligne⁴. Les données montrent que le conseil d'administration, les bénévoles et les membres de la CJR sont plus conscients de l'importance de l'inclusion des personnes ayant des incapacités et que plusieurs mesures d'inclusion ont été adoptées au quotidien. En témoignent les propos de la personne suivante :

Je lisais des courriels disant qu'il fallait parler à Québec ami des aînés [programme de financement qui a soutenu les trois premières années de la RAP-VAD] de l'impact de notre projet sur la CJR et je me disais que c'est l'impact sur le monde qui compte, dans notre cas, l'impact sur les mal pris de ce monde. Voici ce que ça donnait : nous travaillons pour

4. Le GIPIO et le programme de formation en ligne soutenant son utilisation proposent trois axes de contenus : 1) le module Comprendre, pour se sensibiliser aux réalités du vieillissement en lien avec les situations d'incapacités ; 2) le module Mobiliser, pour construire une démarche de changement participative au sein de l'organisation où le projet d'inclusion s'implante ; 3) le module Adapter, qui donne des outils pour assurer l'accès inclusif aux activités et aux services de l'organisme.

que les «rejets» de notre société soient invités au banquet de la vie ! Penser cela me procure une grande fierté et me remplit d'énergie (5).

Toutefois, aucune évaluation formelle des résultats n'a été entreprise dans le cadre de la RAP-VAD ; en d'autres mots, nous n'avons pas mesuré de façon très précise si la CJR était plus inclusive à la fin du projet qu'au début, ce qui a été déploré à quelques reprises dans l'étude de cas.

Dans mon esprit, la plus grande difficulté de notre projet, c'est que nous ne savons pas grand-chose de ce qui se passe réellement sur le terrain, les situations d'exclusion ne nous sont rapportées qu'à l'occasion ou lorsque nous en sommes témoins nous-mêmes. Cela fait que nous ne sommes pas capables de mesurer l'impact de nos actions, et donc pas capables de corriger le tir si nécessaire (6).

L'étude des conditions d'une pleine participation dans la RAP-VAD a permis de comprendre qu'il est crucial de documenter les changements collectifs ou structurels amenés par la RAP. Cette approche de recherche visant principalement à améliorer les conditions de vie des personnes qui y participent et du groupe qu'elles représentent, il apparaît essentiel de documenter les retombées concrètes de la démarche sur le terrain.

Condition 2. Les relations de pouvoir entre les personnes âgées et les chercheurs universitaires sont reconfigurées

Principe 2.1. Statut des personnes âgées

En ce qui concerne le statut des personnes âgées dans le projet VAD, les données confirment qu'elles ont été considérées comme des cochercheuses et que les membres non universitaires et universitaires du comité directeur ont généralement assumé conjointement la prise de décision et les tâches de recherche. Pour citer ce qu'un participant a dit :

J'ai décidé de participer à cette expérience [...] pour la possibilité de travailler en équipe, de côtoyer de plus près le monde de la recherche [...] Pour la possibilité d'influencer et de partager mes savoirs (12).

Tout le monde ne faisait pas tout ; certains membres participaient à toutes les activités de recherche, tandis que d'autres avaient une participation plus limitée. Par exemple, au cours des phases de collecte et d'analyse, selon les préférences personnelles, les forces respectives et la disponibilité, certains participants ont dirigé des groupes de

discussion et des entrevues, tandis que d'autres ont analysé des transcriptions ou préparé des activités pour diffuser les résultats. Le fait que les chercheurs non universitaires ont la possibilité de jouer les rôles qu'ils ont choisis pour l'étude et suffisamment de souplesse pour le faire a été pris en compte dans le libellé de la question d'évaluation concernée (2.1.3).

Bien que cela semble être un scénario tout à fait idéal pour une RAP – et on pourrait penser que les réunions ont éclairé les rôles de chacun –, après quelques années de parcours commun, les tâches et les responsabilités n'étaient pas toujours claires : « Le processus décisionnel collectif crée parfois de la confusion au sujet des directives ou de qui fait quoi » (12). Ce genre d'observation souligne la nécessité de discuter et de clarifier régulièrement la structure du collectif ou du travail, aspect déjà présent dans la grille préliminaire à la section du « Partage du pouvoir » (2.2.2).

La question du rythme a également été soulevée à plusieurs reprises. Par exemple, la phase de collecte des données, qui visait à explorer les représentations des incapacités dans la CJR, a nécessité plusieurs étapes (et plusieurs mois) : approbation éthique, préparation des outils de collecte, recrutement des participants, entrevues individuelles et de groupe, analyse des données et identification des pistes d'action possibles. À un moment donné dans le processus, plusieurs chercheurs non universitaires du comité directeur ont eu l'impression de tourner en rond ; ils ont trouvé que les retards causés par le processus de recherche étaient sans fin : « J'avais l'impression de faire partie d'un petit groupe qui travaillait en vase clos au début du projet » (7). Ces gens se sont dits prêts à aller de l'avant et à proposer des mesures, alors que les impératifs de la « science officielle » exigeaient certains délais associés aux démarches éthiques ou à la préparation et à l'analyse des données.

Face à cette réaction, l'assistant de recherche a estimé qu'il ne « livrait pas la marchandise » conformément aux attentes des chercheurs non universitaires. Il a dit que « [l]a tension entre “vous n'allez pas assez vite” et “vous n'avancez pas sans notre consentement” était épuisante » (5).

De même, au sein du comité directeur, certaines personnes ont constaté que « les processus décisionnels étaient longs » (7), que nous étions toujours « déphasés par rapport au plan d'action » (13), que nous aurions pu « planifier nos activités pour arriver à temps » (2),

tandis que d'autres ont estimé qu'elles « ne pouvaient suivre parce qu'il [allait] trop vite » (11). Bien que le temps soit reconnu dans l'examen de Corrado et al. (2020) sous la forme de l'engagement prolongé des chercheurs sur le terrain, il semble que le rythme du processus de recherche et du déroulement de l'action soit également important : celui-ci doit être négocié ouvertement. Pour cela, une question a été ajoutée dans l'outil d'évaluation (2.1.4).

Principe 2.2. Rapports de pouvoir

Lancée par des membres de la CJR qui ont invité une chercheuse universitaire sur leur propre terrain et administré le financement (les fonds initiaux ont été obtenus par l'organisme), la RAP-VAD se caractérisait par un équilibre de pouvoir apparemment solide entre les chercheurs universitaires et non universitaires.

Néanmoins, nous avons dû adopter des changements dans nos manières de faire pour modifier des asymétries de pouvoir au sein du comité de pilotage. Par exemple, le leadership très fort de certains membres lors des réunions faisait en sorte que d'autres personnes avaient peu d'espace pour s'exprimer. Par conséquent, nous avons mis en place des conditions pour encourager la participation égale de tout le monde, comme un système de rotation de la prise parole et des encouragements non verbaux à l'intention des membres plus silencieux ou timides. Par suite de la mise en place de ces pratiques, certains membres se sont dits « plus à l'aise de réagir aux désaccords ou à l'insatisfaction » (13). D'autres pratiques ont été privilégiées pour garantir la pleine participation, comme le fait de travailler en sous-groupes, une formule où il peut être plus facile d'exprimer librement son opinion.

Si elle est mentionnée dans des écrits comme un aspect inévitable des rapports de pouvoir, la question de la gestion des conflits, par exemple dans le cas où les chercheurs universitaires ou non universitaires ne s'entendraient pas sur l'utilisation du budget ou sur la priorisation des activités de la recherche, ne semble pas avoir fait partie des RAP recensées dans l'article de Corrado *et al.* (2020). Il s'agit d'un élément central du matériel récolté dans notre étude de cas :

Comme dans tous les groupes de travail, il y a des conflits. Il y en a qui ont été résolus et d'autres non... Chez certains, cela crée une baisse de la motivation (2).

En effet, nous n'avons pas développé de procédures de médiation des conflits au sein de la RAP-VAD, et cette lacune a été regrettée. Il s'agit certainement d'un domaine d'amélioration de l'outil d'évaluation, ce pour quoi une question d'évaluation supplémentaire a été élaborée (point 2.2.3).

Condition 3. Les questions relatives à la diversité et à l'implantation durable des résultats de la recherche sont considérées

Principe 3.1. Inclusion sociale

Ce principe de l'outil d'évaluation a une portée limitée dans sa version originale, puisqu'il évoque l'inclusion de seulement deux groupes de personnes âgées, soit les personnes qui ont une affection chronique et celles qui ont une incapacité, raison pour laquelle nous avons modifié la question évaluative (3.1.1).

En ce qui concerne la RAP-VAD, les données recueillies concernant l'inclusion d'une diversité de personnes au sein du comité de pilotage étaient peu nombreuses. Le projet est né dans un comité formé par le conseil d'administration de la CJR ; les raisons pour lesquelles les invitations ont été lancées à telle ou telle personne, ainsi que les motifs d'acceptation ou de refus n'ont pas été documentés. La composition du comité de pilotage n'a donc pas prévu l'inclusion de membres aux réalités variées. Par conséquent, même si la recherche visait à améliorer l'inclusion des personnes âgées ayant des incapacités au sein de la CJR, l'intégration de personnes en situation de handicap au sein du comité n'a pas été explicitement prévue. Cependant, en dépit du fait que des membres du comité de pilotage avaient des déficiences fonctionnelles apparentes, ces derniers ne se considéraient pas ouvertement comme des personnes visées par le projet d'inclusion (pour une analyse interactive de la stigmatisation liée au handicap dans la RAP-VAD, voir Raymond [2019]). Le fait que nous n'avons pas activement cherché une représentation des personnes ayant des incapacités pour travailler véritablement avec elles – et non pour elles – apparaît dans les résultats de l'étude de cas comme un non-respect notoire des principes fondamentaux de la RAP... écueil qui, d'ailleurs, aurait pu être détecté si nous avions eu accès à la version révisée de l'outil d'évaluation.

Principe 3.2. Collaboration soutenue

Combien de temps une RAP doit-elle durer ? Pendant combien de temps l'équipe de recherche doit-elle s'engager au-delà du projet de recherche initialement prévu ? Comment pouvons-nous savoir si les résultats de la recherche seront consistants et durables ? Ces questions sont difficiles. L'étude RAP-VAD a été lancée en 2014 et sa finalisation s'est esquissée en 2021 avec le lancement du programme de formation en ligne. Même si cela peut être considéré comme un engagement à long terme (théoriquement propice à l'atteinte de résultats substantiels), il est encore hasardeux d'affirmer que la CJR est, de façon significative, plus inclusive qu'avant pour les personnes ayant des incapacités. Identifier les changements organisationnels et représentationnels dans un organisme qui a des dizaines d'activités et des milliers de membres peut être un entreprise difficile, voire décourageante.

Actuellement, je sens un essoufflement par rapport aux résultats produits considérant les résultats visés. Je me questionne fortement sur la pérennité de la démarche (3).

Le processus RAP implique une certaine patience avant de voir des résultats concrets, ce qui peut décourager les participants (7).

Nous avons déjà souligné la pertinence d'évaluer formellement si les changements résultant d'une RAP contribuent à résoudre la situation problématique à ses débuts (voir le principe 1.3), élément qui est également souligné dans les travaux de Corrado *et al.* (2020). Dans la RAP-VAD, cela aurait pu conduire à mesurer les modifications des attitudes et des pratiques d'exclusion à l'égard des membres ayant des incapacités dans la CJR. Sans procédure pré/post intervention, le changement collectif demeure l'objet de spéculations, bien que la productivité de la recherche soit notoire sur le plan scientifique (Raymond, 2019 ; Raymond et Lacroix, 2016 ; Raymond *et al.*, 2018 ; Raymond *et al.*, 2019).

Le changement de réflexe : avant, les choses étaient prises pour acquies, les choses se faisaient d'une façon... sentiment pour les membres qu'ils ne pouvaient rien faire... on voit maintenant des personnes qui se questionnent (12).

J'aime bien voir actuellement les retombées positives sur les membres de la CJR. À mon avis, la sensibilisation des membres à l'exclusion est à la base du changement souhaité. Il me semble percevoir l'intérêt de certains membres de la CJR pour cette notion d'inclusion (2).

Il a donc semblé approprié de modifier la question évaluative (3.2.1) afin de jauger l'adéquation de la durée d'engagement des chercheurs universitaires en fonction de la résolution du problème ayant conduit à démarrer une RAP.

3. UNE GRILLE D'ÉVALUATION BONIFIÉE

Tableau 2. Version révisée de l'outil d'évaluation des conditions d'une pleine participation des personnes âgées dans les projets de recherche-action participative

1. LES PERSONNES ÂNÉES SONT CONSIDÉRÉES COMME DES PARTENAIRES ÉGAUX DANS LA RECHERCHE	
1.1 Influence directe sur le protocole de recherche	1.1.1 Est-ce que les personnes âgées peuvent choisir le sujet de la recherche en fonction des priorités locales? 1.1.2 Est-ce que la question de la recherche est <i>directement issue des préoccupations des chercheurs non universitaires</i> ?*
1.2 Occasions d'apprentissage <i>pour l'ensemble des chercheuses</i>	1.2.1 Quelles sont les occasions de formation et d'accompagnement offertes aux chercheuses non universitaires? Est-ce que ces occasions incluent toutes les étapes de la recherche? 1.2.2 <i>Quelles sont les occasions de formation et d'accompagnement offertes aux chercheurs universitaires concernant les réalités des personnes âgées participant à la recherche?</i> 1.2.3 <i>Est-ce que la création de liens de confiance et de solidarité est favorisée?</i>
1.3 Changements individuels et collectifs	1.3.1 Quelles sont les possibilités ou les réalisations sur le plan des changements individuels? 1.3.2 Quelles sont les possibilités ou les réalisations sur le plan des changements collectifs?
2. LES RELATIONS DE POUVOIR ENTRE LES PERSONNES ÂNÉES ET LES CHERCHEURS UNIVERSITAIRES SONT RECONFIGURÉES	
2.1 Statut des personnes âgées	2.1.1 De quelle manière les chercheuses universitaires désignent-elles les personnes âgées : comme des participantes, des collaboratrices ou des cochercheuses? 2.1.2 Jusqu'à quel point les personnes âgées sont-elles impliquées dans les prises de décision quant à plusieurs aspects du projet de recherche? 2.1.3 <i>Est-ce que les chercheuses non universitaires peuvent s'impliquer dans les aspects théoriques, méthodologiques, analytiques et de diffusion/ dissémination des connaissances selon leurs intérêts et leur disponibilité?</i> 2.1.4 <i>Est-ce que des efforts sont faits pour concilier les rythmes et les intentions concernant la recherche et l'action?</i>

2.2 Rapports de pouvoir	2.2.1 Est-ce que le thème des relations de pouvoir et du partage du pouvoir est l'objet d'un dialogue ouvert dans le projet? 2.2.2 Est-ce que les responsabilités et les positions dans la structure de gouvernance sont négociées? 2.2.3 <i>Est-ce que des procédures de gestion des conflits sont mises en place?</i>
3. LES QUESTIONS RELATIVES À LA DIVERSITÉ ET À L'IMPLANTATION DURABLE DES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE	
3.1 Inclusion sociale	3.1.1 Quels sont les efforts consentis pour mobiliser des personnes âgées <i>ayant différentes réalités, incluant les personnes principalement concernées par le problème étudié?</i> 3.1.2 Quelles sont les mesures mises en place pour soutenir l'inclusion?
3.2 Collaboration soutenue	3.2.1 Est-ce que la durée de l'engagement de l'équipe de recherche universitaire <i>est adéquate pour que la RAP atteigne ses objectifs?</i> 3.2.2 Est-ce que des mesures sont prises pour assurer la durabilité des résultats de la recherche?

* Les modifications et ajouts par rapport à la première version de la grille d'évaluation sont en italiques.

Pour conclure, l'outil d'évaluation élaboré par Corrado *et al.* (2020), testé et bonifié dans le cadre de notre étude de cas, constitue à notre connaissance une innovation méthodologique. Cet outil recèle le potentiel de guider les chercheuses et les praticiens intéressés par la RAP dans le domaine de la gérontologie et, plus largement, dans le champ de la santé des populations et de l'intervention collective. Il offre des balises concrètes pour mieux équilibrer les rapports de pouvoir avec les populations concernées par les études, ce qui constitue un principe clé de toute démarche participative de recherche.

BIBLIOGRAPHIE

- Blair, T. et Minkler, M. (2009). Participatory action research with older adults : Key principles in practice. *The Gerontologist*, 49(5), 651-662.
- Corrado, A. M., Benjamin-Thomas, T. E., McGrath, C., Hand, C. et Laliberte Rudman, D. (2020). Participatory action research with older adults : A critical interpretive synthesis. *The Gerontologist*, 60(5), p. e413-e427.
- Creswell, J. W. (2007). *Qualitative Inquiry and Research Design : Choosing Among Five Approaches*. Sage.

- Fortier, J. (2016). Grille d'analyse du partenariat. Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés. Consulté le 20 février 2022 <https://docplayer.fr/65796534-22-06-2016-grille-d-analyse-du-partenariat-julie-fortier-ph-d-universite-du-quebec-a-trois-rivieres.html>
- Godrie, B. (2017). Rapports égalitaires dans la production des savoirs scientifiques. L'exemple des recherches participatives en santé mentale. *Vie sociale*, 4(20), p. 99-116.
- Godrie, B., Boucher, M., Bissonnette, S., Chaput, P., Flores, J., Dupéré, S., Gélinau, L., Piron, F. et Bandini, A. (2020). Injustices épistémiques et recherche participative : un agenda de recherche à la croisée de l'université et des communautés. *Gateways: International Journal of Community Research and Engagement*, 13(1).
- Groupe de recherche-action-formation Quart Monde Partenaire. (2002). *Le croisement des pratiques. Quand le Quart Monde et les professionnels se forment ensemble*. Éditions Quart Monde.
- Gutiérrez, J. (2016). Participatory action research (PAR) and the Colombian peasant reserve zones: The legacy of Orlando Fals Borda. *Policy and Practice: A Development Education Review*, 22, p. 59-76.
- Kreuger, L. W. et Neuman, W. L. (2006). *Social Work Research Methods: Qualitative and Quantitative Applications*. Pearson Education.
- Raymond, É. (2019). The challenge of inclusion for older people with impairments: Insights from a stigma-based analysis. *Journal of Aging Studies*, 49, p. 9-15. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2019.03.001>
- Raymond, É. et Lacroix, N. (2016). To include or not to include them? Realities, challenges and resistance to the participation of people with disabilities in seniors' organizations. *Review of Disability Studies*, 12 (2-3).
- Raymond, É., Tremblay, C. et Compagnie des jeunes retraités du Plateau (2018). Guide pratique pour l'inclusion des personnes ayant des incapacités dans les organisations pour aînés. Québec: Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale. https://www.cjrcharlesbourg.org/wp-content/uploads/CJR/CJR_admin/VAD/VF_-Dernie%CC%80re-GIPIO.pdf
- Raymond, É., Tremblay, C., Ruest, R. et Lebel, J.-G. (2019). L'accès aux milieux de loisir pour les aînés ayant des incapacités: démarche d'élaboration d'un guide pratique. *Loisir et Société/Society and Leisure*, 42(1), p. 121-136. <https://doi.org/10.1080/07053436.2019.1582919>
- Riger, S., Reyes, O., Watts, R. W., Kelly, G. J., Shinn, M. et Cherniss, G. (2003). Faculty deconstructs participatory research. Dans L. A. Jason, C. B. Keys, Y. Suarez-Balcazar, R. R. Taylor et M. I. Davis (dir.), *Participatory Community Research: Theories and Methods in Action* (p. 233-238). American Psychology Association.
- Stake, R. E. (2008). Qualitative case studies. Dans N. K. Denzin et Y. S. Lincoln (dir.), *Strategies of Qualitative Inquiry* (p. 119-150). Sage.

Van der Eb, C. W., Peddle, N., Buntin, M., Holtz Isenberg, D., Duncan, L., Everett, S., Glass, A. et Keck, L. (2003). Community concern about participatory research. Dans L. A. Jason, C. B. Keys, Y. Suarez-Balcazar, R. R. Taylor et M. I. Davis (dir.), *Participatory Community Research: Theories and Methods in Action*. American Psychology Association.

CHAPITRE 3

Veiller à la qualité et à la scientificité d'une recherche participative

Lucie Fradet et Sophie Dupéré

En santé publique, plusieurs universitaires ont constaté que la participation à des projets de recherche avec des partenaires ayant un savoir expérientiel ou d'intervention concernant une problématique de santé complexe permettait de réduire le fossé entre la science, l'intervention et les réalités vécues (Cargo et Mercer, 2008 ; Ismail, 2009 ; Jagosh *et al.*, 2012 ; Viswanathan *et al.*, 2004 ; Wallerstein *et al.*, 2018). En somme, la participation de ces partenaires contribuerait à renforcer le processus de recherche par la formulation de questions plus significantes et utiles, l'amélioration du recrutement, le choix de méthodes plus appropriées et une interprétation des résultats plus juste, nuancée et contextualisée dans le respect des critères de scientificité qui lui sont propres. Les recherches participatives apparaissent également comme un moyen de faire entendre la voix des personnes qui subissent les inégalités sociales de santé, comme celles ayant l'expérience de la pauvreté, car cette approche reconnaît leurs savoirs expérientiels et leur droit de prendre la parole (Bray *et al.*, 2019 ; Freire, 1982). Les recherches participatives permettraient d'améliorer la compréhension des réalités vécues et d'élaborer des interventions et des politiques qui sont plus adaptées, mieux contextualisées et qui ont du sens pour les personnes concernées. Elles contribueraient ainsi à diminuer les inégalités sociales et de santé (Wallerstein *et al.*, 2018), voire à diminuer les inégalités épistémiques (Godrie *et al.*, 2020). Les recherches participatives auraient plusieurs retombées pour les

personnes impliquées, dont le développement du pouvoir individuel, organisationnel et collectif.

Malgré ces observations, il serait hasardeux d'affirmer que cette approche méthodologique de la recherche réalise toujours ce qu'elle promet ou qu'elle apporte quelque chose de mieux ou de plus que les autres formes de recherche. Il est en effet difficile d'évaluer ses retombées en raison des différents paradigmes qui la sous-tendent, des sujets et des méthodes employées, ainsi que de la nature, de l'étendue et de l'intensité de la participation au cours d'une étude. Une telle complexité limite en outre la compréhension de ce processus de recherche particulier de même que sa mise en œuvre. Par conséquent, plusieurs personnes remettent en question la crédibilité de la recherche participative, la valeur scientifique des savoirs qu'elle produit et son réel pouvoir de réduire les inégalités sociales et de santé (Arble et Moberg, 2006 ; Bekelynck, 2011 ; Ismail, 2009).

Dans son ensemble, une recherche participative de qualité favorise la contribution des partenaires sans formation scientifique à la construction des connaissances lors de la conception, de la réalisation, de la mobilisation des résultats et de l'évaluation du projet. Pour y arriver, des conditions seront mises en place pour faciliter l'établissement d'un espace communicatif coopératif et réflexif. Il est aussi recommandé dans la littérature d'instaurer une collaboration équitable entre les partenaires tant dans l'expression des divers types de savoirs et opinions que dans la prise de décision, un climat de respect et de confiance, un partage des ressources et des forces ainsi que la négociation d'une propriété mutuelle des résultats¹ (Cargo et Mercer, 2008 ; Ismail, 2009 ; Jagosh *et al.*, 2012 ; Viswanathan *et al.*, 2004 ; Wallerstein *et al.*, 2018).

À partir de nos expériences de recherche participative en santé, nous croyons toutefois que les différentes postures épistémiques des partenaires, c'est-à-dire la façon dont chacun ou chacune reconnaît qu'une connaissance est valable (Piaget, 1967), peuvent avoir une incidence sur le déroulement et la portée du projet. En se positionnant différemment quant à la valeur scientifique normative et la valeur morale ou sociale de la recherche, les partenaires risquent de faire des choix générateurs de tensions, voire de frictions (Albert, 2013 ; Proulx, 2019). Par exemple, les personnes qui défendent une objectivité neutre

1. Les principaux critères de qualité et de scientificité des approches participatives sont présentés dans le tableau 2.

accorderont une grande importance à la rigueur méthodologique ; celles qui prônent une idéologie fondée sur des valeurs de justice sociale chercheront de surcroît à promouvoir les intérêts des personnes marginalisées. Constatant que les enjeux de l'épistémologie sont peu abordés dans les travaux sur les recherches participatives, nous croyons à l'importance de s'y attarder dans ce chapitre en vue d'échanger sur les façons de veiller à la qualité et à la scientificité des recherches participatives.

Pour y arriver, nous suggérons deux stratégies à déployer en tant que pistes de réflexion. Dans un premier temps, pour faciliter la mise en œuvre de la recherche participative et mieux documenter ses retombées, nous proposons, lors de l'implantation et du déroulement du projet, de reconnaître l'hétérogénéité épistémique en tentant de mieux distinguer les différentes postures des partenaires, leurs finalités et leurs façons de faire. Dans un deuxième temps, afin de renforcer la qualité et la valeur scientifique de la recherche, nous proposons l'exercice d'une vigilance collective sur le respect des critères de scientificité en cohérence avec la méthodologie employée et le positionnement épistémique adopté. Des exemples de situations vécues lors de recherches participatives illustreront ces deux stratégies.

1. RECONNAÎTRE COLLECTIVEMENT L'HÉTÉROGÉNÉITÉ ÉPISTÉMIQUE

Dès le début d'un projet de recherche, il s'agit de prendre connaissance et de discuter des différentes postures partenariales ; cette première stratégie permet de trouver un terrain d'entente et de faire des choix plus conscients et assumés à chaque étape du processus. En effet, partant de son épistémologie personnelle, l'être humain juge en premier lieu de la valeur des savoirs auxquels il a accès selon ses propres croyances et ses propres explications ou théories, qu'il ait une expertise scientifique ou non (Crahay et Fagnant, 2007). Adhérer à certaines valeurs plutôt qu'à d'autres aura alors une incidence sur la nature de la participation, sur le processus et la finalité transformatrice ou non de la recherche de même que sur les critères retenus pour apprécier la qualité et la rigueur scientifique.

Pour mieux se retrouver parmi les multiples façons d'appréhender la recherche participative et amorcer la discussion sur les différentes postures partenariales, nous avons élaboré le tableau qui suit à partir des travaux des autrices et auteurs suivants : Drapeau (2004) ; Gohier

(2004); Habermas (1979); Kuhn (2000); Lincoln (1995); Lincoln *et al.* (2011); Morin (1985); Torbert (2000); Viswanathan *et al.* (2004). Dans les deuxième, troisième et quatrième colonnes, le tableau 1 donne un classement simplifié des orientations épistémiques auxquelles les grands courants épistémiques peuvent se rattacher (Kuhn, 2000) :

1. L'absolutisme : aussi nommé dualisme ou rationalisme, il se rapporte au concept d'objectivité, pose la question de la connaissance comme étant vraie ou fausse ;
2. le multiplisme : aussi nommé relativisme intégral ou de subjectivité extrême, il introduit la notion de relativité, tient compte de différents points de vue et de l'incertitude ;
3. l'évaluativisme : il apporte l'idée de partialité et soutient que la connaissance, perçue comme construite, contingente et contextuelle, est appuyée par la justification et l'argumentation.

Sans être mutuellement exclusives, ces orientations aux frontières poreuses prennent en compte les éléments de complexité que les scientifiques ont intégrés au cours de l'histoire. Plus particulièrement, la quatrième colonne (orientation évaluativiste) ajoute les questions d'inégalité et de justice sociale qui sont centrales pour les partenaires qui épousent une forme de recherche participative visant la transformation des rapports sociaux, ce qui n'est pas nécessairement le cas de toutes les formes de recherche participative.

Dans le premier tableau, les trois orientations épistémiques de Kuhn (2000) se déclinent selon les six dimensions épistémiques suivantes :

1. L'axiologie : l'importance des valeurs éthiques dans la recherche ;
2. l'ontologie : la représentation de la nature de la réalité ;
3. la gnoseologie : la nature des savoirs ;
4. la téléologie : la finalité de la recherche ;
5. la méthodologie : le mode de construction des connaissances ;
6. la praxéologie : la place accordée à l'action dans la recherche.

Ces six dimensions, qui permettent de définir l'épistémologie personnelle, sont complétées dans la première colonne par des composantes à l'intérieur desquelles les partenaires peuvent naviguer tout au long d'un spectre comportant de multiples couches. En prenant en considération les composantes qui leur importent, les questionnements qu'ils soulèveront nourriront leurs échanges.

Tableau 1. La diversité des orientations épistémiques

COMPOSANTES	ABSOLUTISME OBJECTIVITÉ	MULTIPLISME RELATIVITÉ	ÉVALUATIVISME PARTIALITÉ
AXIOLOGIE			
Valeurs éthiques	Valeurs exclues Neutralité Scientisme	Connaissances chargées de valeurs ; valeurs explicitées	Valeur phare de justice sociale ; responsabilité sociale du scientifique
		Participatif : reconnaissance de la participation à la construction de connaissances	
			Participatif : partage des responsabilités et des ressources
ONTOLOGIE			
Nature de la réalité	Absolue, unique	Multiple et complexe	
			Dynamique
Certitudes	Dualiste, mesurable	Construite et coconstruite	
		Équivalentes, spécifiques et locales	Virtuelles (possibles), justifiées et argumentées
Complexité	Décontextualisation Réductionnisme (variables isolées)	Contextualisation essentielle	Contextualisation interreliée
		Contexte personnel et social	Contexte social, politique, économique, ethnique, de genre, etc.
Posture	Objective, neutre	Subjective, sélective	Subjective, critique et objective ; activiste
	Dualiste, probabiliste	Transactionnelle, implication du scientifique	
		Non directionnelle	Éthique, dialectique
Distance	Hors de l'individu, « sur »	À l'intérieur de l'individu, « sur »	Hors de l'individu, mais voilée, « sur »
		Participatif : « avec »	
GNOSÉOLOGIE			
Savoirs	Propositionnel	Expérientiel, pratique, propositionnel, présentationnel	

COMPOSANTES	ABSOLUTISME OBJECTIVITÉ	MULTIPLISME RELATIVITÉ	ÉVALUATIVISME PARTIALITÉ
Pouvoir	Total	Partagé Chercheur : rôle de facilitation	Négociation, cogestion Scientifique : formation, ressource
Discipline	Disciplinaire	Interdisciplinaire	Transdisciplinaire Communautés scientifiques aux communautés de la pratique
Théorie	Tester des théories	Générer des théories	Fondé sur : critique sociale, féministe, culturelle
TÉLÉOLOGIE			
Finalité	Découvrir des données Expliquer, prédire Établir les causes et les effets (déterminisme) Vérifier des hypothèses		Élucider les rapports de pouvoir ; transformer, émanciper
		Collecter des données Explorer, comprendre, résoudre un problème Informer et changer les pratiques	
Bénéfice	Science	Science, milieu d'intervention	Apport positif pour les partenaires, pertinence de la recherche pour le milieu
Connaissances à produire	Faits et lois, généralisations, preuves, répliques	Reconstruction individuelle ou collective, expérience par procuration	Historiques, structurales, révisionnisme, généralisation par similarité
MÉTHODOLOGIE			
Raisonnement critique	Rationalité	Réflexivité	Réflexivité critique
		Interaction entre le scientifique et le sujet	Légitimation (pouvoir), diminution de l'oppression
Contrôle	Expérimentation (laboratoire), échantillonnage aléatoire, étalon-or, statistiques	Non interventionniste, consensus entre scientifique et sujet	
		Participatif : dialogique, dialectique (coconstruction), intersubjectif	
Logique	Hypothético-déductive	Inductive	Inductive et déductive
Devis	Quantitatif, mixte	Qualitatif	Cohérent avec l'objet de la recherche
		Participatif	
Collecte de données	Questions fermées Entrevues dirigées	Questions ouvertes Entrevues semi-dirigées Journal de bord	Cohérente avec l'objet de la recherche Dialogue

COMPOSANTES	ABSOLUTISME OBJECTIVITÉ	MULTIPLISME RELATIVITÉ	ÉVALUATIVISME PARTIALITÉ
Données	Chiffres Variables	Mots Récits	Cohérentes avec l'objet de la recherche
Analyse	Mesure des observations	Interprétation des paroles	Interprétation des interactions
Scientificité² Recul	Objectivité	Confirmation, fiabilité	Cohérente avec l'objet de la recherche
		Participatif: Praxis	
Représentativité	Validité interne	Crédibilité ou acceptation interne	Justice Cohérente avec l'objet de la recherche
		Participatif: Critères relationnels	
Exactitude	Fidélité	Fiabilité, constance ou cohérence interne	Cohérente avec l'objet de la recherche
		Participatif: Cohérence systémique	
Applicabilité	Validité externe	Transférabilité	Cohérente avec l'objet de la recherche
		Participatif: Transcontextuelle	
PRAXÉOLOGIE			
Action sociale	Exclue	Possible	Finalité en soi
Rhétorique	3 ^e personne (le scientifique)	1 ^{re} personne (introspective), 2 ^e personne (interaction)	1 ^{re} , 2 ^e et 3 ^e personnes (dialogique)
Présentation	Tableaux, graphiques	Narration, description	Conceptuelle, instrumentale, persuasive
Représentation	Prouver, convaincre	Persuader	Défendre une cause (plaider en faveur) Politique, conscientisa- tion, émancipation

Pour illustrer notre propos, nous nous appuyons sur un projet qui portait sur l'accès aux soins, projet regroupant plusieurs partenaires issus de divers milieux institutionnels et communautaires. Tout au long de cette recherche, l'équipe a vécu des tensions et des conflits qui ont miné la réalisation du projet et ses activités de diffusion. C'est a posteriori que l'équipe a pris conscience que certaines tensions prenaient leur source dans les divers positionnements épistémiques et qu'elles auraient pu être atténuées si ses membres avaient discuté plus en profondeur de certains éléments. Pourtant, chacun et chacune ont pris le temps, en

2. Voir le tableau 2 plus détaillé.

début de projet, de partager leurs histoires personnelles et organisationnelles (ontologie/complexité/contextualisation), leurs intentions et leurs objectifs (téléologie/finalité) en tentant de bien comprendre les raisons et motivations (téléologie/bénéfice) qui ont amené chaque membre à se joindre au projet. Toutes et tous se sont engagés pleinement, avec le désir de s'investir. Les partenaires ont même rédigé une entente de collaboration qui précisait notamment l'éthique (axiologie); les rôles et les responsabilités ainsi que les modalités de prise de décision (gnoséologie/pouvoir); la rémunération et la propriété des données (téléologie/bénéfice); la diffusion (praxéologie). En outre, l'approche méthodologique et les méthodes ont été travaillées ensemble. L'équipe a alors constaté que ses membres et leurs institutions avaient d'importantes convergences en matière de valeurs (axiologie) et de finalités (téléologie). Nonobstant quelques divergences, un consensus semblait se dégager sur ce qui leur paraissait essentiel.

Malgré tout, des tensions sont apparues à l'étape de la collecte des données et, surtout, lors de leur analyse. Les membres n'arrivaient pas à expliquer leur malaise et leurs divergences de points de vue. A posteriori, on peut constater que l'attention portée aux éléments convergents, à savoir l'objectivité et la place des émotions (ontologie/posture), l'importance de faire ressortir des consensus (gnoséologie/pouvoir), d'une part, et aux éléments divergents, à savoir les nuances et la mise en valeur de certains résultats (téléologie; praxéologie), d'autre part, n'était pas la même. Par exemple, des membres privilégiaient les explications matérialistes et structurelles des inégalités de soins (ontologie/posture) alors que d'autres renaient prioritairement les explications d'ordre psychosocial. L'équipe vivait des divergences majeures quant à l'objectif de la diffusion et de l'élaboration d'interventions pour changer les pratiques (téléologie): entre une visée pragmatiste consistant en la résolution pratique de la problématique à l'étude (Heron et Reason, 1997; Poupart, 2011), par exemple des interventions éducatives auprès du personnel de la santé; et une visée transformationnelle devant conduire à la réduction de l'inégalité des pouvoirs sociaux (Freire, 1973, 1974; Habermas, 1987), par exemple une intervention politique en faveur des changements structurels. Vers la fin du projet, pour certains membres, il y avait des tensions au regard de la diffusion tandis que pour d'autres, il existait un besoin d'incorporer les résultats au fur et à mesure en vue d'alimenter les milieux partenaires de manière à favoriser le changement social (praxéologie). Il ressort que des divergences épistémiques aussi importantes auraient mérité une discussion

plus approfondie pour que les membres s'entendent sur certaines balises ; cette discussion aurait dû être menée lors de la collecte et de l'analyse et non seulement au début du projet.

De fait, l'adoption, pour toute la durée du projet, d'une démarche réflexive collective (méthodologie) sur les enjeux épistémiques aurait pu prévenir ce type de divergences. Prendre conscience de leur existence et en discuter plus en profondeur aurait pu aider les membres de l'équipe à trouver des façons consensuelles de travailler ensemble, par exemple, en acceptant d'analyser les données différemment de ce qu'ils avaient l'habitude de faire. S'interroger sur les valeurs portées par les partenaires (axiologie) aurait permis de réfléchir plus finement à la finalité du projet (téléologie) ou de développer des relations de travail plus équitables et plus efficaces (axiologie). Dialoguer à propos de leurs attentes (téléologie) et de leurs besoins (ontologie) aurait pu réduire les obstacles à la participation et atténuer les déceptions, entre autres quant au déroulement de la recherche et de ses retombées. Échanger sur la façon dont les partenaires concevaient la recherche et la participation (gnoséologie) aurait pu augmenter l'acceptabilité collective du degré de participation envisagé par chacun aux différentes étapes de la recherche (gnoséologie). Combiner les finalités personnelles et collectives du projet (téléologie) aurait pu conduire à un plan d'action mieux ciblé (praxéologie).

2. EXERCER UNE VIGILANCE COLLECTIVE SUR LE RESPECT DES CRITÈRES DE SCIENTIFICITÉ PROPRES À LA RECHERCHE PARTICIPATIVE

Une autre stratégie nous semble également porteuse pour améliorer la qualité de la recherche participative. Elle consiste à avoir une discussion sur les critères que l'on se donne pour en assurer la scientificité, et ce, de façon cohérente avec le positionnement épistémique retenu et la méthodologie employée. Pour baliser le travail collectif, ces choix de critères méritent d'être examinés collectivement plutôt que par les seuls partenaires scientifiques. Maintes fois, nous avons constaté la richesse des échanges sur ces éléments dans les projets de même que l'apport des partenaires non universitaires.

Afin de s'y retrouver dans cette composante épistémique du mode de construction des connaissances, nous proposons un assemblage de balises méthodologiques recensées dans notre corpus de textes, assemblage qui servira d'outil pour exercer une vigilance collective accrue

sur le respect des critères de rigueur scientifique. Bien que les termes utilisés ne fassent pas consensus auprès des universitaires quant à la désignation des concepts et à leur classification, nous avons choisi de présenter les quatre dimensions suivantes :

1. Le recul : la distance du scientifique avec l'objet d'étude (position) ;
2. La correspondance : les observations représentatives de la réalité ;
3. L'exactitude : la persistance des résultats, quel que soit le moment où ils ont été produits et la manière dont ils l'ont été ;
4. L'applicabilité : la possibilité de transférer les résultats à d'autres objets ou contextes.

Le tableau 2 détaille les critères se rapportant à la scientificité établie lors de la préparation et de la réalisation de devis quantitatifs et qualitatifs, auxquels nous ajoutons les critères correspondant à la recherche participative tels que les ont définis Bourgeois (2016) ; Cook (2015) ; Drapeau (2004) ; Gohier (2004) ; Lincoln (1995) ; Viswanathan *et al.* (2004). En effet, plusieurs auteurs ont élaboré des principes et des modèles afin de garantir et de mesurer les normes éthiques et la qualité s'appliquant à cette approche de recherche spécifique (Belone *et al.*, 2016 ; Israel *et al.*, 2018 ; Springett *et al.*, 2016). Ces critères se rapportent à la praxis, aux relations et à la valeur de justice, à la cohérence systémique et à la crédibilité transcontextuelle.

Nous illustrons cette deuxième stratégie par une étude réalisée en prévention des infections transmises sexuellement et par le sang, qui regroupait des partenaires provenant d'institutions universitaires et de santé publique, d'organismes communautaires et des personnes marginalisées (Équipe de recherche Vers la reconnaissance de l'action communautaire des PES, 2012). Les citations qui suivent proviennent des partenaires ayant un savoir expérientiel de l'objet d'étude.

Tableau 2. Les critères de scientificité applicables à la recherche participative

QUANTITATIF	QUALITATIF	PARTICIPATIF
RECU		
Objectivité, neutralité	Confirmabilité, fiabilité	Praxis³
<p>Neutralité des données observables</p> <p>Opérationnalité, manipulation du phénomène et des conditions de recherche pour maximiser la prédiction et le contrôle</p> <p>Absence de biais</p>	<p>Appréhension de l'ensemble du phénomène la plus complète possible</p> <p>Description des éléments contextuels</p> <p>Positionnement transparent du scientifique</p>	<p>Validité démocratique : enjeux de justice sociale et d'éthique ; pertinence et applicabilité des résultats (validité locale)</p> <p>Validité critique : processus de changement, intentions, actions, considérations éthiques et leurs conséquences</p> <p>Validité éthique : respect des valeurs</p> <p>Authenticité tactique : outils conceptuels pour passer à l'action ; sentiment de pouvoir agir sur le monde</p> <p>Validité réflexive : influence des expériences, valeurs et actions des partenaires sur le cours de la recherche et l'interprétation des résultats</p> <p>Validité dialogique : établissement d'un dialogue critique et réflexif avec les autres scientifiques</p>
CORRESPONDANCE		
Validité interne	Crédibilité, acceptation interne	Critère relationnel, justice
<p>Cohérence</p> <p>Fiabilité des inférences tirées des données</p>	<p>Concordance entre l'interprétation scientifique et sa plausibilité aux yeux des personnes participantes</p> <p>Validité référentielle</p> <p>Vraisemblance</p> <p>Validité du caractère significatif de l'observation et de l'interprétation</p>	<p>Validité apparente : jugement subjectif que les résultats semblent correspondre à la réalité</p> <p>Validité contextuelle, faisabilité : pertinence de la recherche pour les partenaires ; établissement d'un rapport avec sa situation locale</p>

3. C'est nous qui intitulons.

QUANTITATIF	QUALITATIF	PARTICIPATIF
		<p>Validité intersubjective, équilibre des voix, équité : différents points de vue exprimés</p> <p>Validité empathique : augmentation de l'empathie parmi les partenaires</p> <p>Validité participative : appropriation de la recherche ; participation active au processus de recherche</p> <p>Validité du processus : qualité des relations entre les partenaires ; réflexion itérative ; triangulation des points de vue et des méthodes utilisées</p>
EXACTITUDE		
Fidélité	Fiabilité, constance ou cohérence interne	Cohérence systémique
<p>Constance des résultats</p> <p>Stabilité d'un outil</p> <p>Reproductibilité des résultats</p>	<p>Stabilité des résultats</p> <p>Transparence du scientifique</p>	<p>Cohérence de la démarche de recherche</p> <p>Cohérence entre questions de recherche et résultats</p> <p>Rigueur de la collecte et de l'analyse des données</p> <p>Validité dialectique : rapport constant de tensions, contradictions et complexité entre la théorie, la recherche et la pratique</p> <p>Authenticité ou validité catalytique : désir de passer à l'action dans sa réalité</p>
APPLICABILITÉ		
Validité externe	Transférabilité	Crédibilité transcontextuelle
<p>Généralisation à un grand nombre de contextes différents</p> <p>Échantillon représentatif en fonction de la puissance statistique</p>	<p>Transfert des résultats vers d'autres contextes</p> <p>Comparaison appropriée des résultats</p> <p>Échantillon représentatif de la problématique et de la recension des écrits</p> <p>Saturation ou complétude</p>	<p>Authenticité éducative : approfondissement de la connaissance de soi et des autres partenaires ; comparaison des différents points de vue</p> <p>Authenticité ontologique : construction de ses représentations de la réalité ; élargissement de ses connaissances sur un phénomène ; développement de sa conscience expérientielle et croissance personnelle</p> <p>Validité des résultats : atteinte des objectifs de recherche en lien avec des critères de changement des pratiques et de la pensée relative à la pratique</p>

Dans cette recherche participative, les personnes non diplômées en méthode scientifique ont joué un rôle central quand il s'agissait de maintenir la rigueur du processus de construction des connaissances (correspondance/critère relationnel/validité du processus). Il faut dire que plusieurs d'entre elles avaient déjà à leur actif des expériences de recherche participative et avaient fait divers apprentissages relatifs à la méthode qualitative (applicabilité/crédibilité transcontextuelle/authenticité ontologique). Leur réflexivité les a conduites à se questionner spontanément sur certaines façons de procéder et à prévenir leur équipe, par exemple, de possibles biais de désirabilité sociale ou de réponse inauthentique à un questionnaire lors de la préparation des groupes de discussion à réaliser : «Même leurs données viennent de nous autres, pis nous autres, on dit ben ce qu'on veut dire» (exactitude/cohérence systémique/rigueur de la collecte et de l'analyse des données). En outre, les membres ont porté une attention particulière à la formulation des questions d'entretien en se souciant de leur compréhensibilité, de leur justesse et de leur efficacité, et en les rédigeant de manière à obtenir des réponses authentiques (exactitude/cohérence systémique/cohérence de la démarche de recherche). Par exemple, devant la question suivante proposée par la chercheuse responsable du projet : «Pouvez-vous nommer des actions faites par l'organisme et ses utilisateurs de services qui participent au mieux-être de la communauté?», les partenaires ayant un savoir expérientiel ont proposé une formulation dans des termes plus compréhensibles pour leurs pairs : «De quelle façon pensez-vous que l'organisme pourrait vous aider? En tant que participants aux activités de l'organisme, que pensez-vous apporter à la société?». Avec ce même souci d'intelligibilité et de recherche de réponses authentiques, ces partenaires ont animé les groupes de discussion avec le soutien de membres de l'équipe expérimentés en la matière. Sans utiliser le vocabulaire spécialisé du tableau 2 pour exprimer leurs préoccupations, les membres ont ainsi travaillé à renforcer les critères propres à un devis qualitatif.

Ainsi, appliquer ces critères de scientificité a fait en sorte de contribuer à l'atteinte des critères de cohérence systémique (exactitude) visés lors de la réalisation d'un devis participatif : «Une question comme ça, qu'on va avoir la réponse ailleurs, on est aussi bien de la passer». Par le fait même, ce travail collaboratif a concouru à augmenter la confiance dans les capacités des personnes n'étant pas des professionnelles de recherche par l'intégration de la diversité des ressources et des savoirs personnels (représentativité/critères relationnels/validité

du processus), et ce, dans un esprit d'apprentissage mutuel favorisant l'authenticité éducative (applicabilité/crédibilité transcontextuelle). À son tour, ce climat de confiance a permis de renforcer la validité apparente, contextuelle, participative et processuelle (correspondance/critères relationnels) de cette recherche : «T'étais bon, t'as fait une bonne animation, moi je trouve!». La reconnaissance de l'autodétermination des membres et de leur libre arbitre (recul/praxis/validité démocratique) a favorisé l'émergence d'un sentiment d'équité (correspondance/critère relationnel) au sein de l'équipe et l'augmentation de l'estime de soi de ses participantes et participants (applicabilité/crédibilité transcontextuelle/authenticité ontologique) : «J'ai été surpris moi aussi [d'avoir animé] parce que j'suis renfermé, pis j'aurais pas parlé.»

En somme, concilier le respect des critères de rigueur des devis quantitatifs ou qualitatifs et celui des critères propres à la participation a été garant de la qualité de la recherche. Pour les personnes qui s'y sont investies, exercer collectivement une vigilance scientifique et participative leur a permis de s'assurer que leur recherche est authentique et valable pour les milieux universitaires, organisationnels et communautaires de même que pour les personnes touchées par l'objet d'étude.

CONCLUSION

Selon nous, poser un regard critique sur le statut et la légitimité des connaissances coconstruites est au cœur même de la recherche participative. Même si certains scientifiques rejettent les conceptions normatives de qualité et d'excellence de la recherche qualitative et la pertinence du respect des critères de scientificité (Albert, 2013 ; Proulx, 2019), nous pensons qu'au cours d'une recherche participative, comme dans toute autre approche, les membres de l'équipe de recherche se soucient généralement de la qualité de leur travail, qu'ils soient ou non de formation scientifique. Nous sommes aussi d'avis qu'il est important de mieux faire ressortir la contribution de la recherche participative à la recherche dominante d'orientation biomédicale pour obtenir une légitimation de ce processus auprès des institutions scientifiques afin de pouvoir financer nos projets et publier nos résultats.

Bien que le vocabulaire utilisé dans les deux tableaux soit jargonneux voire hermétique, par leur simplicité, les classifications épistémiques proposées peuvent être utiles pour amorcer des échanges réflexifs autour de questions qui ne sont pas souvent abordées lors des

recherches participatives. Certes, la simplicité de ces classifications ne reflète pas la complexité avec laquelle l'être humain appréhende la connaissance et peut être perçue comme étant réductrice ou simpliste. Effectivement, la façon de penser ou de se comporter ne peut être entièrement compartimentée par des frontières aussi définies. En réalité, ces frontières peuvent se déplacer et les positionnements épistémiques évoluer en cours de recherche et selon les contextes. En contrepartie, mobiliser trop de catégories occasionnerait des chevauchements qui pourraient être confondants. Le risque est aussi présent de s'enfermer dans une orientation ou une autre et d'en faire un dogme duquel on ne veut pas déroger. L'important est de nourrir le dialogue réflexif sur ce qui peut aider ou nuire au processus de recherche participative en ne perdant pas de vue qu'une posture objective, par exemple, peut être complémentaire de la subjectivité lorsque l'intention commune est de contrer les inégalités sociales en se fondant sur une recherche crédible. Nous avons bon espoir que, dans le prolongement des études comme celles que nous avons citées en exemple, les stratégies épistémiques que nous avons proposées pourront aussi être utiles aux échanges d'une communauté de pratique composée de personnes s'intéressant à l'amélioration de la mise en œuvre de la recherche participative.

BIBLIOGRAPHIE

- Albert, M. (2013). La définition des critères de scientificité : un débat philosophique et sociologique . *Recherches qualitatives*, Hors série : Du singulier à l'universel (15), p. 55-59.
- Arble, B. et Moberg, D. P. (2006). *Participatory Research in Development of Public Health Interventions. Brief Report*. University of Wisconsin, Population Health Institute.
- Bekelynyck, A. (2011). Revue de la littérature internationale sur la recherche communautaire. Synthèse (Vol. 14). Working Paper du CEPED, UMR 196 CEPED, Université Paris Descartes, INED, IRD.
- Belone, L., Lucero, J. E., Duran, B., Tafoya, G., Baker, E. A., Chan, D., Wallerstein, N., (2016). Community-based participatory research conceptual model: community partner consultation and face validity. *Qualitative Health Research*, 26, p. 117-135.
- Bourgeois, L. (2016). Assurer la rigueur scientifique de la recherche-action . Dans I. Carignan, M.-C. Beaudry et F. Larose (dir.), *La recherche-action et la recherche-développement au service de la littérature* (p. 6-20), Éditions de l'Université de Sherbrooke.

- Bray, R., De Laat, M., Godinot, X., Ugarte, A. et Walker, R. (2019). Les dimensions cachées de la pauvreté. Éditions Quart Monde.
- Cargo, M. et Mercer, S. L. (2008). The value and challenges of participatory research: Strengthening its practice. *Annual Review of Public Health*, 29, p. 325-350.
- Cook, T. (2015). *Ensuring Quality: Indicative Characteristics of Participatory (Health) Research*. International Collaboration for Participatory Health Research (ICPHR).
- Crahay, M. et Fagnant, A. (2007). À propos de l'épistémologie personnelle: un état des recherches anglo-saxonnes. *Revue française de pédagogie*, 161, p. 79-117.
- Drapeau, M. (2004). Les critères de scientificité en recherche qualitative. *Pratiques psychologiques*, 10, p. 79-86.
- Équipe de recherche Vers la reconnaissance de l'action communautaire des PES. (2012). *Rendre visible, l'invisible*. Institut national de santé publique du Québec (INSPQ)/Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS).
- Freire, P. (1973). *Education for Critical Consciousness*. Seabury.
- Freire, P. (1974). *Pédagogie des opprimés*. Maspero.
- Freire, P. (1982). Creating alternative research methods: Learning to do it by doing it. Dans B. Hall, A. Gillette et R. Tandon (dir.), *Creating Knowledge: A Research Monopoly? Participatory Research in Development* (p. 29-37). Society for Participatory Research in Asia.
- Godrie, B., Boucher, M., Bissonnette, S., Chaput, P., Flores, J., Dupéré, S., ... Bandini, A. (2020). Injustices épistémiques et recherche participative: un agenda de recherche à la croisée de l'université et des communautés. *Gateways: International Journal of Community Research and Engagement*, 13(1), p. 1-17.
- Gohier, C. (2004). De la démarcation entre critères d'ordre scientifique et d'ordre éthique en science interprétative. *Recherches qualitatives*, 24, p. 3-17.
- Habermas, J. (1979). *Connaissance et intérêt*. Gallimard.
- Habermas, J. (1987). *Théorie de l'agir communicationnel*. Fayard.
- Heron, J. et Reason, P. (1997). A participatory inquiry paradigm. *Qualitative Inquiry*, 3, p. 274-294.
- Ismail, S. (2009). Participatory Health Research. International Observatory on Health Research Systems. Tiré de RAND Europe's Health Research System Observatory. www.rand.org/pubs/technical_reports/2009/RAND_TR667.pdf
- Israel, B. A., Schulz, A. J., Parker, E. A., Becker, A. B., Allen, A. J., Guzman, R. et Lichtenstein, R. (2018). Critical issues in developing and following CBPR principles. Dans N. Wallerstein, B. Duran, J. Oetzel et M. Minkler (dir.), *Community-based Participatory Research for Health: Advancing Social and Health Equity* (3^e éd., p. 17-29), John Wiley & Sons.

- Jagosh, J., Macaulay, A. C., Pluye, P., Salsberg, J., Bush, P. L., Henderson, J., ... Greenhalgh, T. (2012). Uncovering the benefits of participatory research: Implications of a realist review for health research and practice. *The Milbank Quarterly*, 90, p. 311-346.
- Kuhn, D. (2000). Metacognitive Development. *Current Directions in Psychological Science*, 9(5), p. 178-181.
- Lincoln, Y. S. (1995) Emerging criteria for quality in qualitative and interpretive research. *Qualitative Inquiry*, 1(3), p. 275-289.
- Lincoln, Y. S., Lynham, S. A. et Guba, E. G. (2011). Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences, revisited. Dans N. K. Denzin et Y. S. Lincoln (dir.), *The Sage Handbook of Qualitative Research* (4^e éd., p. 97-128), Sage.
- Morin, A. (1985). Critères de «scientificité» de la recherche-action. *Revue des sciences de l'éducation*, 11, p. 31-49.
- Piaget, J. (dir). (1967). *Logique et connaissance scientifique*. La Pléiade.
- Poupart, J. (2011). Tradition de Chicago et interactionnisme: des méthodes qualitatives à la sociologie de la déviance. *Recherches qualitatives*, 30(1), p. 178-199.
- Proulx, J. (2019). Recherches qualitatives et validités scientifiques. *Recherches qualitatives*, 38(1), p. 53-70.
- Springett, J., Atkey, K., Kongats, K., Zulla, R. et Wilkins, E. (2016). Conceptualizing quality in participatory health research: A phenomenographic inquiry. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum Qualitative Social Research*, 17(2), p. 27.
- Torbert, W. R. (2000). A developmental approach to social science: A model for analyzing Charles Alexander's scientific contributions. *Journal of Adult Development*, 7, p. 255-267.
- Viswanathan, M., Ammerman, A., Eng, E., Gartlehner, G., Lohr, K., Griffith, D., ... Whitener, L. (2004). *Community-based Participatory Research: Assessing the Evidence*. Agency for Healthcare Research and Quality (US).
- Wallerstein, N., Duran, B., Oetzel, J. et Minkler, M. (2018). *Community-Based Participatory Research for Health. Advancing Social and Health Equity* (3^e éd.). Jossey-Bass.

PARTIE 2

RETOMBÉES INSTITUTIONNELLES ET COMMUNAUTAIRES DES RECHERCHES PARTICIPATIVES

CHAPITRE 4

La recherche participative et le changement organisationnel : favoriser le développement des habiletés socioaffectives des enfants

*Audrée Jeanne Beaudoin, Mathieu Roy,
Irma Clapperton, Annie Desrosiers, Claudine Martin,
Maurice Tremblay et Marilyn Gagnon*

Dans ce chapitre, nous partagerons une expérience de recherche participative de type recherche-action menée par des chercheurs et des partenaires du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CIUSSSE – CHUS) et de la communauté. Cette collaboration émane de la réorganisation du réseau de la santé et des services sociaux qui a eu lieu en 2015. Les gestionnaires de la Direction de santé publique se sont alors questionnés sur leur offre de services visant à favoriser le développement des habiletés sociales et affectives des enfants estriens. De fait, la refonte des territoires du CIUSSSE – CHUS a mis en lumière la nécessité d'un changement organisationnel. En effet, des divergences dans les services visant le développement des habiletés sociales et affectives des enfants de quatre à huit ans et la présence d'approches s'éloignant de la mission de prévention et de promotion de la santé de la Direction de santé publique sur certains territoires ont été notées. La scolarisation à l'école primaire représente d'ailleurs un moment privilégié pour évaluer les enfants, c'est-à-dire repérer ceux qui sont

susceptibles d’être vulnérables dans une ou plusieurs sphères de vie et favoriser leur sain développement par des interventions de promotion et de prévention de la santé. En ce sens, le programme national de santé publique du Québec 2015-2025 vise à «promouvoir, par des approches intégrées, la création de milieux de vie stimulants et bienveillants [...] et prévenir l’apparition des problèmes d’adaptation sociale et leurs conséquences» (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2015) pour améliorer la santé des jeunes et réduire les inégalités en cette matière.

La Santé publique a donc sollicité l’aide d’une équipe de recherche de l’Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux (IUPLSSS) afin de les accompagner dans l’implantation et l’évaluation de leur nouvelle offre de services en prévention et promotion de la santé. Le projet de recherche a été développé autour d’un changement organisationnel au CIUSSS – CHUS et met de l’avant les principes de croisement des savoirs scientifiques, professionnels et expérientiels. Pour ce faire, le projet s’inspire d’une approche de recherche participative basée sur la communauté (*community-based participatory research*), telle que décrite par Israel *et al.* (2010). Plus spécifiquement, il s’agit d’une approche de recherche partenariale qui implique de façon équitable les membres d’une communauté ou d’une organisation et l’équipe de recherche afin que tous ces partenaires partagent leurs expertises, ainsi que la responsabilité et la propriété du projet (Israel *et al.*, 2010). Contrairement à la recherche se déroulant dans la communauté, la recherche participative basée sur la communauté encourage la participation de ses membres à l’ensemble des étapes de la recherche. La recherche participative basée sur la communauté vise à «comblé le fossé entre la science et la pratique par l’engagement de la communauté et l’action sociale pour améliorer l’équité en santé» (Wallerstein et Duran, 2010, p. 40 ; traduction libre). Dans une optique transformative, la recherche participative basée sur la communauté vise entre autres à réduire les iniquités sociales et de santé en mettant de l’avant le développement des capacités des partenaires et la bonification des pratiques, cela, en se basant notamment sur les forces de la communauté (Israel *et al.*, 2010).

L’expérience présentée ici s’insère donc dans un changement organisationnel destiné à favoriser le développement des habiletés sociales et affectives des enfants de quatre à huit ans au CIUSSS – CHUS. Nous avons divisé le chapitre en fonction des étapes d’une recherche participative menée par des chercheurs au sein de leur propre

organisation (Coghlan, 2019). Cela inclut une étape préalable (contexte et visée) et quatre étapes centrales (construction, planification, action et évaluation) qui forment une boucle itérative. Tout au long du chapitre, nous ferons part des réflexions nées au fil du déroulement de la recherche et des leçons tirées par les partenaires (voir les encadrés à la fin de chaque étape).

1. CONTEXTE ET VISÉE : DÉVELOPPER UNE VISION ET UN OBJECTIF COMMUNS POUR LE BIEN-ÊTRE DES ENFANTS

La petite enfance est la phase développementale la plus importante de la vie, notamment parce qu'elle influence le bien-être et la santé des individus tout au long de leur existence et qu'elle est prédictive des risques sociosanitaires. Selon l'Enquête québécoise sur le développement des enfants à la maternelle (EQDEM) 2017, 10,2% et 11,5% des enfants québécois (12,1% et 12,2% des enfants estriens) à la maternelle sont considérés comme vulnérables, respectivement dans le domaine des compétences sociales et de la maturité affective (Simard *et al.*, 2018). Il est crucial de prévenir l'apparition de comportements antisociaux chez les enfants puisque les difficultés socioémotionnelles sont associées à des problèmes de comportements et au rejet par les pairs, ainsi qu'à des difficultés comportementales et troubles de santé mentale à l'adolescence et à l'âge adulte. En ce sens, on observe depuis le début des années 2000 un intérêt croissant pour la promotion de la santé et du bien-être de tous les enfants afin de réduire les inégalités sociales, plutôt que de cibler la réduction des incapacités (Mason et Linnenberg, 1999; Masten, 2001). Bien que la grande majorité des enfants bénéficient des ressources nécessaires à la réalisation de leur plein potentiel, certains ont toutefois besoin d'un soutien adapté à leur situation. Pour y arriver, la Santé publique s'appuie notamment sur les principes d'universalisme proportionné et de partenariat intersectoriel dans le but de lever les barrières d'accès à diverses interventions et de réduire les iniquités en santé. L'universalisme proportionné permet d'offrir des interventions universelles en plus de moduler l'offre de service en fonction des besoins et de la vulnérabilité des enfants (Poissant, 2014; Moleux *et al.*, 2011; Centre de collaboration national des déterminants de la santé, 2013).

La Santé publique a entrepris, en 2017, une démarche collaborative d'amélioration des services de santé publique qui vise à stimuler le développement des habiletés sociales et affectives des enfants d'âge

préscolaire sur son territoire. Pour guider ce changement organisationnel au CIUSSS – CHUS, une évaluation des technologies et des modes d'intervention (ETMI) participative a été menée en étroite collaboration avec des partenaires intersectoriels rattachés aux interventions auprès des enfants de quatre à huit ans (centres de services scolaires [CSS], centres de la petite enfance [CPE], parents, regroupement régional d'organismes pour les zéro à cinq ans). L'implication de ces différents partenaires (109 intervenants et 122 parents) a permis de soulever les besoins et les enjeux des milieux, d'explorer les meilleures pratiques de santé publique socialement acceptables et de mobiliser l'ensemble des partenaires vers un changement partagé et rassembleur. Les principaux besoins soulevés par l'ETMI étaient de développer chez les enfants la confiance et l'estime de soi, ainsi qu'améliorer chez eux la gestion et l'expression des émotions (Roy *et al.*, 2018). En considérant les besoins établis par les partenaires, il a été recommandé à la Santé publique de recourir à une approche positive du développement pour favoriser chez les enfants une saine maturation socioaffective et émotionnelle (Roy *et al.*, 2018). Cette recommandation correspondait à ce que les partenaires avaient unanimement reconnu comme acceptable et faisable, soit l'adoption d'une approche globale, multifactorielle et construite avec les milieux. Par définition, une telle approche du développement encadre l'organisation des services de la Santé publique en déterminant les principes et les valeurs qui les sous-tendent, sans toutefois prescrire des interventions précises à mettre en place. Ainsi, l'approche positive du développement permet d'individualiser et de coconstruire l'intervention en fonction des besoins des différents milieux (notamment scolaire, de garde, parental) en tenant compte des déterminants de la santé et du bien-être. Les intervenantes et intervenants de la Santé publique accompagnent ainsi les adultes signifiants des milieux scolaire et de garde en s'appuyant sur leurs forces et capacités pour bonifier certaines pratiques (par exemple le code de vie, l'accueil des élèves). Cela permet de s'assurer que l'environnement est bienveillant et qu'il favorise le sentiment de sécurité et le lien d'attachement entre les enfants et les adultes signifiants de leur milieu, de façon à actualiser leur potentiel.

2. CONSTRUCTION : CONCEVOIR UNE OFFRE DE SERVICES AXÉE SUR LA PROMOTION DES HABILITÉS SOCIALES ET AFFECTIVES DES ENFANTS DE QUATRE À HUIT ANS

La Santé publique du CIUSSS – CHUS a ensuite mis en place une structure collaborative avec ses partenaires internes (direction du programme jeunesse et service des communications) et externes (milieux de garde et milieux scolaires, parents) pour modifier l’offre de services visant la promotion des habiletés sociales et affectives des enfants de quatre à huit ans. Elle a également sollicité l’aide de l’équipe de recherche pour évaluer l’implantation de la nouvelle offre de services. Le projet de recherche fut ainsi intégré dans l’un des sept comités (lots) de travail du changement organisationnel (voir le tableau 1). Les travaux collaboratifs, particulièrement ceux du lot 1 (état de la situation dans les milieux partenaires) et du lot 2 (offre de services), ont permis de construire une offre de services correspondant aux attentes et aux priorités des partenaires.

PREMIÈRE LEÇON

«L’engouement des milieux scolaires et de garde quant à cette posture d’intervention a été interprété comme une fenêtre d’opportunité à saisir. L’adoption d’une approche positive du développement de l’enfant permettra une flexibilité aux partenaires dans les interventions à implanter localement, selon les besoins des jeunes dans leur école ou milieu de garde» (Roy *et al.*, 2018).

Il est à noter que cet engouement était étroitement lié à la collaboration des milieux partenaires dès le début des démarches de la Santé publique. Cela a permis d’entendre leurs préoccupations et leurs suggestions afin de proposer une nouvelle offre de services flexible, basée sur les ressources et les besoins tout en respectant les réalités propres à chaque milieu.

Tableau 1. Structure de découpage pour mener le changement d'offre de services et les partenaires impliqués dans chacun des lots de travail. CIUSSE – CHUS

	LOT 1	LOT 2	LOT 3	LOT 4	LOT 5	LOT 6	LOT 7
	ÉTAT DE LA SITUATION DANS LES MILIEUX PARTENAIRES	OFFRE DE SERVICES	FORMATION ET ACCOMPAGNEMENT	COMMUNICATION ET RAYONNEMENT	TRAJECTOIRE DE SERVICES	SUIVI DE L'OFFRE DE SERVICES	ÉVALUATION
Santé publique	X	X	X	X	X	X	X
Milieux de garde	X	X		X			X
Milieux scolaires	X	X	X	X			X
Communications				X			
Services jeunesse		X	X		X		
Parents							X
Équipe de recherche	X	X		X		X	X

PARTENAIRES

Les travaux collaboratifs, particulièrement ceux du lot 1 (situation dans les milieux partenaires) et du lot 2 (offre de services), ont permis de construire l'offre de services de la Santé publique visant la promotion des habiletés sociales et affectives des enfants de quatre à huit ans, ce qui correspondait aux attentes et aux priorités des partenaires. Les activités mises de l'avant par l'approche positive avaient pour but d'outiller les adultes ayant des relations significatives avec ces enfants afin de créer un environnement sain et sécuritaire. Il s'agissait, pour les intervenantes et intervenants de la Santé publique, de faire en sorte que les adultes des différents milieux (milieux de garde, milieux scolaires, parents) s'impliquent activement dans la création d'un environnement propice à l'attachement sécuritaire et au développement social et affectif des enfants. C'est un fait que la prévention et la promotion des habiletés sociales et affectives des enfants se basent sur des interactions entre les élèves et les adultes qui conjuguent bienveillance, empathie et saine fermeté. Ces éléments sont essentiels à la création d'un lien d'attachement sain et solide entre l'enfant et les adultes significatifs de son entourage, à savoir les parents et les membres de l'équipe-école qui le côtoient également au quotidien. Sans ce lien d'attachement, le développement affectif de l'enfant est sous-optimal, ce qui peut entraver, à long terme, la réussite scolaire. Au contact d'adultes bienveillants et empathiques, l'enfant est en mesure de développer lui-même sa bienveillance et son empathie et d'améliorer sa capacité à interagir socialement. En ce sens, l'offre de services de la Santé publique avait pour objectif d'accompagner et de soutenir chaque milieu dans la planification et l'implantation de l'approche positive. Celle-ci, d'ailleurs, était conduite avec le milieu partenaire selon ses besoins et son contexte afin de s'arrimer avec les ressources, les besoins et les priorités de ce dernier.

DEUXIÈME LEÇON

L'implication et la participation active des différents partenaires (parents, milieux de garde, milieux scolaires, Santé publique, direction du programme jeunesse, service des communications et équipe de recherche) dans les différents lots de travail ont favorisé l'acceptation et l'appropriation de la nouvelle offre de services (approche positive). Cela a permis de développer un langage commun, de préciser les rôles et contributions de chacun et de faire émerger une perspective d'organismes apprenants au bénéfice des enfants et des milieux partenaires. De plus, l'adoption d'une approche de recherche participative basée sur la communauté a

permis aux partenaires de développer un projet négocié entre eux qui correspondait à leurs préoccupations, attentes et ressources disponibles. Cette façon de faire a également fait en sorte que la nouvelle offre de service a été bien accueillie, contrairement à la réticence que l'on rencontre souvent au sein des organisations lors de recherches traditionnelles. En effet, les approches de type *top-down* demandent aux partenaires d'absorber le changement plutôt que de le codévelopper, de l'implanter et de l'évaluer.

«Sérieusement, moi, j'ai été impressionnée. Je pense que c'est ce qui a fait qu'on a pu le vivre assez rapidement de façon positive. Parce qu'on arrivait quand même avec quelque chose de nouveau. Cette ouverture [...], je n'ai pas vécu ça souvent. Puis c'était vraiment apprécié parce que je pense que c'est ce qui a fait que c'était adapté à nos besoins et à notre réalité. Donc ça a fait en sorte que, dans ce temps-là, c'est bien difficile de ne pas sortir avec un succès. Merci beaucoup. Je crois que ça y a joué pour beaucoup cette collaboration-là et cette écoute-là pour qu'on puisse trouver des façons de fonctionner qui conviennent à tous.»

– Gestionnaire dans un centre de services scolaire

3. PLANIFICATION : CODÉVELOPPER UNE RECHERCHE PARTICIPATIVE AFIN D'ÉVALUER ET D'AJUSTER L'IMPLANTATION DE L'OFFRE DE SERVICES

L'adoption de l'approche positive par la Santé publique du CIUSSSE – CHUS offre un cadre d'organisation des services qui détermine les principes et les valeurs qui sous-tendent les services offerts, sans toutefois prescrire la mise en place d'interventions précises (Roy *et al.*, 2018). Comme nous l'avons mentionné, l'approche positive apporte une grande flexibilité et rend possible la mise en place d'une diversité de stratégies dans les différents milieux partenaires en fonction de leurs besoins. En contrepartie, cela crée de l'incertitude quant à l'actualisation de la nouvelle offre de services de la Santé publique et peut entraîner une variabilité dans l'implantation des interventions (Roy *et al.*, 2018). Ainsi, la transposition des principes liés à l'approche positive dans des activités concrètes au sein des milieux partenaires n'était pas assurée.

Visant un changement accepté par tous, la production de connaissances partagées et le développement du pouvoir d'agir des partenaires des différents milieux, un comité aviseur intersectoriel (Santé publique

[5 pers.], milieux de garde [1 pers.], milieux scolaires [6 pers.], parents [2 pers.], équipe de recherche [4 pers.]). Le comité aviseur a participé à l'ensemble des étapes de la recherche : élaboration du protocole, soutien dans la collecte de données, interprétation et intégration des données quantitatives et qualitatives, et publication des résultats. Il est en effet reconnu que la collaboration des membres d'une communauté au processus de recherche contribue à développer des solutions innovantes qui répondent à un problème clinique. L'engagement actif des partenaires de la communauté optimise ainsi les probabilités d'engendrer des changements systémiques significatifs (Israel *et al.*, 2010).

Le comité aviseur intersectoriel, qui se réunissait environ trois fois par année, a développé une recherche participative basée sur la communauté afin d'évaluer et d'ajuster l'implantation de la nouvelle offre de services. Il a choisi pour cela deux objectifs de recherche : examiner les obstacles et les éléments propices à l'implantation de l'approche positive, et documenter sa validité sociale auprès des différents partenaires. Le comité aviseur a d'abord convenu de collecter des données cliniques et administratives auprès de tous les milieux ayant collaboré avec la Santé publique au cours de la première année d'implantation de la nouvelle offre de services (année scolaire 2019-2020) et d'obtenir leur rétroaction par le biais de questionnaires. Il a également suggéré de détailler l'expérience des partenaires de trois milieux scolaires en procédant à une collecte approfondie de données quantitatives et qualitatives. Cette collecte approfondie comprenait des questionnaires, des entrevues individuelles et des groupes mixtes de discussion. Les questionnaires ont été remplis par les différents partenaires tandis que les entrevues individuelles ont été réalisées avec des gestionnaires des CSS, des professionnelles et professionnels pivots, des directions d'école et des intervenantes et intervenants de la Santé publique. En ce qui a trait aux groupes de discussion, un groupe de gestionnaires (Santé publique et CSS) et trois groupes scolaires (professionnelle et professionnel pivots, direction d'école, membres de l'équipe-école, intervenante et intervenant de la Santé publique affiliés à l'école et, si possible, parents) ont tenu des rencontres. La collecte de données approfondie a permis de disposer d'informations plus précises sur les stratégies et modalités mises en place, sur les facteurs contextuels agissant comme des obstacles à l'implantation (par exemple, l'intervention peu concrète et le manque de disponibilité des milieux partenaires) et ceux, au contraire, lui étant propices (par exemple, la personnalisation de l'intervention et la mobilisation du

CSS). Cela a permis d'obtenir les points de vue et les réflexions des partenaires quant à l'acceptabilité de l'approche et la satisfaction des différents milieux.

TROISIÈME LEÇON

La mise en place d'un comité aviseur intersectoriel (Santé publique, milieux de garde, milieux scolaires, parents et équipe de recherche) a favorisé le pouvoir d'agir des partenaires de la communauté et le codéveloppement d'une offre de services acceptée et adoptée par tous. En effet, l'expertise des partenaires impliqués dans le comité aviseur a bonifié l'ensemble des étapes de la recherche et a ainsi augmenté les probabilités d'engendrer des changements systémiques significatifs.

«C'était gagnant d'avoir la collaboration de tous les partenaires dans le processus d'élaboration du projet [de recherche] qui était très participatif. L'équipe de recherche considérait le point de vue, la disponibilité et la disposition de chacun et chacune. [...] Habituellement, lorsque je suis impliquée dans un projet de recherche, je suis consultée une fois, à un moment X, mais ici, c'était dès le départ.»

– Gestionnaire de la Santé publique

4. ACTION : METTRE EN PLACE L'APPROCHE POSITIVE EN MOBILISANT LES RESSOURCES DU MILIEU

La nouvelle offre de services basée sur l'approche positive a été développée dans une perspective d'accompagnement et de soutien des milieux partenaires. Ainsi, les étapes de l'approche étaient réalisées en collaboration par la Santé publique et les milieux partenaires.

1. Réception et évaluation d'une demande d'intervention : Les directions des milieux partenaires envoyaient une demande à la professionnelle ou au professionnel pivot de leur CSS qui la transmettait ensuite à l'intervenante ou intervenant de la Santé publique de son territoire. Cette personne vérifiait alors l'admissibilité de la demande qui devait cibler un groupe d'enfants du milieu partenaire plutôt qu'un enfant en particulier.

2. Identification des besoins spécifiques et de l'objectif principal de l'intervention : Dans le but de personnaliser l'approche positive, il était nécessaire d'identifier les besoins spécifiques du groupe d'enfants ou des adultes signifiants. L'analyse des besoins en lien avec l'approche positive, globale et multifactorielle, permettait alors de déterminer conjointement l'objectif principal de l'intervention.
3. Planification et réalisation des interventions : Afin d'assurer la collaboration de tous, la planification des interventions à réaliser se faisait en concertation avec le personnel du service scolaire (administration, enseignement, surveillance-midi, service de garde, services complémentaires, transport scolaire, etc.) concerné par l'objectif. Le plan d'action comprenait une ou plusieurs des activités suivantes : un atelier de sensibilisation (portant par exemple sur le développement socioaffectif des enfants, les interventions basées sur la bienveillance, l'empathie et la saine fermeté), des ateliers d'échange avec les membres du personnel, de l'observation dans le milieu, l'accompagnement des membres du personnel, la préparation d'ateliers pour les parents, l'animation d'activités dans les groupes d'enfants, la diffusion d'outils, etc. Les intervenantes et intervenants de la Santé publique agissaient alors comme des accompagnateurs auprès des représentants des milieux pour leur permettre de développer un environnement empathique et bienveillant favorisant la sécurité et l'attachement des enfants.
4. Évaluation des interventions et rétroaction : Une rétroaction de la part des partenaires impliqués a contribué à l'amélioration continue de l'approche positive.

Au cours du processus d'accompagnement des partenaires, les intervenantes et intervenants de la Santé publique ont été appelés à adopter plusieurs rôles qui les ont conduits à :

- planifier et mettre en œuvre un plan d'action en contribuant à identifier les besoins et planifier les actions avec les partenaires ;
- intervenir de façon préventive en assurant l'implantation et le déploiement des stratégies avec les partenaires ;
- assurer la liaison avec les partenaires œuvrant auprès des enfants et de leur famille ;

- accompagner les partenaires dans le développement de pratiques efficaces en prévention et promotion ;
- documenter et évaluer l'approche positive auprès des partenaires afin d'en assurer l'amélioration continue ;
- maintenir à jour les connaissances relatives aux besoins de santé des enfants et de leurs familles et vulgariser les résultats d'enquêtes et d'analyses auprès des partenaires.

Pour faciliter l'arrimage entre les milieux partenaires et les intervenantes et intervenants de la Santé publique, des professionnelles et professionnels pivots ont été désignés dans chacun des CSS et des regroupements des centres de la petite enfance de l'Estrie (dans les premiers, par exemple, des conseillères et conseillers pédagogiques ou des psychoéducatrices et psychoéducateurs ; dans les seconds, des responsables de la formation). Toujours dans une optique de coconstruction, les partenaires étaient libres de désigner leur professionnelle ou professionnel pivot en fonction de leur réalité et de l'organisation de leurs ressources. Ces professionnelles et professionnels pivots avaient comme principale responsabilité de faciliter la collaboration entre la Santé publique et les milieux partenaires (écoles, services éducatifs à l'enfance, etc.). Cela impliquait pour eux de transmettre les demandes de services à la Santé publique, de partager leurs connaissances des milieux, de collaborer au développement du plan d'action et d'accompagner les milieux conjointement avec la Santé publique.

QUATRIÈME LEÇON

La mise en place de l'approche positive a été menée par l'équipe de la Santé publique dans une approche de « faire ensemble » avec les milieux scolaires et de garde. L'équipe de recherche a joué le rôle d'observateur et de responsable de la collecte des données, en accord avec la définition des rôles effectuée lors de la phase de coconstruction et l'esprit de la recherche participative basée sur la communauté.

« Le plan d'action construit en équipe avec l'intervenant psychosocial [de la Santé publique] [...] tient compte des objectifs visés et des problématiques de notre milieu, [présente des] exemples concrets qui permettent de mieux comprendre la théorie et la participation active des éducatrices et intervenantes-midi. »

– Direction d'école

5. ÉVALUATION : CROISER LES SAVOIRS EXPÉRIENTIELS, PROFESSIONNELS ET SCIENTIFIQUES POUR ÉVALUER ET AJUSTER L'INTERVENTION

Le croisement des savoirs a été le fondement clé sur lequel la phase d'expérimentation a été bâtie. Il représente la mise en commun des savoirs expérientiels, professionnels et scientifiques, ainsi que la volonté commune de changement, de reconnaissance des savoirs des partenaires et le désir de briser les silos (ATD Quart Monde, 2006 ; Dugré et Morin, 2019). Autrement dit, cette démarche repose sur une position éthique et épistémologique qui reconnaît la légitimité et l'égalité de la parole et des savoirs de tous les partenaires. Ce principe a d'ailleurs guidé toutes les phases de notre recherche participative basée sur la communauté. En ce sens, plusieurs espaces d'échanges ont été créés dans la présente recherche afin de croiser les différents savoirs, et ce, autant entre les participantes et participants (par exemple, lors de la collecte des données) qu'au sein du comité aviseur (par exemple, lors de l'analyse des données).

Les groupes mixtes de discussion créés dans les écoles regroupaient d'ailleurs des participantes et participants issus de l'équipe-école, de la Santé publique et du centre de service scolaire, qui étaient porteurs d'expériences, de savoirs et de points de vue divers. Toutefois, aucun parent n'a été en mesure de se joindre aux groupes de discussion. L'équipe de recherche fut néanmoins témoin, à travers les échanges, du partage des expertises et de l'appropriation du projet par les partenaires, ce qui démontre les bénéfices de la recherche participative. Par exemple, dans l'un de ces groupes de discussion, les participants avaient des idées différentes de stratégies à mettre en place. La discussion a toutefois permis d'arriver à un consensus sur la vision du bien-être émotionnel des enfants. De plus, les échanges ont permis d'aller au-delà du partage des expériences en vue de construire des savoirs partagés. On a pu ainsi dégager des pistes d'amélioration pour que l'intervention soit mieux ajustée à la réalité de chaque milieu. Certaines propositions clés de ce projet ont d'ailleurs été largement (voire complètement) élaborées dans ces quatre groupes de discussion. De façon intéressante, plusieurs suggestions issues de ces rencontres impliquaient le croisement des savoirs des partenaires actuels (par exemple, le suivi systématique de la mise en place de l'approche positive par les intervenantes et intervenants de la Santé publique avec la direction d'école) et potentiels (par exemple, l'offre de services

directs complémentaires de l'approche positive par la direction jeunesse du CIUSSS – CHUS).

De plus, les membres du comité aviseur étaient parties prenantes de l'analyse des données, particulièrement pour la phase d'intégration des données quantitatives et qualitatives. Cette phase est essentielle à tout devis de recherche mixte pour pouvoir créer un sens avec l'ensemble des données, sens qui est plus grand que la somme des parties et qui transforme le savoir de chaque partenaire (De Laat *et al.*, 2014 ; Dugré et Morin, 2019). Pour ce faire, l'équipe de recherche a effectué une analyse préliminaire des données qui a fait ensuite l'objet de discussions et de critiques de la part des membres du comité aviseur, qui l'ont raffinée en croisant leurs savoirs expérientiels, professionnels et scientifiques. Par exemple, le comité aviseur a été chargé de prioriser les recommandations issues de l'analyse des données. Celles-ci seront d'ailleurs utilisées par la Santé publique pour améliorer leur offre de services.

CINQUIÈME LEÇON

Comme décrit par De Laat *et al.* (2014), «un enjeu de la démarche du croisement des savoirs est donc de réhabiliter, au bénéfice de tous, la contribution intellectuelle et pratique issue de l'analyse du vécu, de l'expérience des personnes» (De Laat *et al.*, 2014, p. 73). En effet, l'établissement de relations égalitaires et collaboratives est crucial lors de recherches participatives qui promeuvent le croisement des savoirs expérientiels, professionnels et scientifiques. Cela permet de prévenir plusieurs enjeux potentiels de pouvoir, tels que la perception que les rôles et savoirs sont inégaux. Dans le présent projet, les expériences antérieures positives et respectueuses avec les partenaires du milieu scolaire et de garde, la cocréation et l'écoute ont sans doute facilité l'établissement d'une relation égalitaire, empathique et sans jugement entre les partenaires.

Afin de prévenir l'apparition d'enjeux de pouvoir, l'équipe de recherche a adopté une attitude d'ouverture, de curiosité et de reconnaissance des différents savoirs, favorisant ainsi l'établissement d'un fort lien de confiance avec les partenaires. Ainsi, dès les premiers contacts, elle a présenté la posture d'accompagnement et de collaboration adoptée en cohérence avec le principe de non-primauté des savoirs. Cette posture, adoptée dans toutes les étapes, fut d'ailleurs une des grandes forces du projet de recherche participatif selon la Santé publique. Par exemple,

l'équipe de recherche a collaboré à l'amélioration continue d'un outil clinique de suivi des services offerts à la demande de la Santé publique. Cet outil fut d'ailleurs utilisé comme source de données par l'équipe de recherche.

« On a développé une relation qu'on a le goût de poursuivre pour des suites au projet de recherche. »

– Gestionnaire de la Santé publique

CONCLUSION

La Santé publique du CIUSSSE – CHUS a entrepris en 2017 le changement de son offre de services en milieu scolaire et de garde pour promouvoir le développement des habiletés sociales et affectives des enfants de quatre à huit ans dans une perspective d'équité en santé. Pour cela, la Santé publique est passée d'une logique d'intervention directe et ciblée auprès des enfants les plus vulnérables et de leurs familles à une approche positive, universelle et collaborative. La nouvelle approche s'est donc basée sur les principes d'universalisme proportionné et de prévention et promotion du développement des habiletés sociales et affectives des enfants. Ce changement organisationnel a mis de l'avant un accompagnement des milieux scolaires et de garde dans la planification et la réalisation d'interventions positives. Une collaboration intersectorielle forte entre le CIUSSSE – CHUS et ses partenaires de la communauté a donc rapidement été mise en place pour codévelopper, évaluer et ajuster l'implantation de l'approche positive, et ce, avant même la création du projet de recherche.

Notre expérience de recherche participative basée sur la communauté qui fut liée à un changement organisationnel au CIUSSSE – CHUS a toutefois comporté certains défis. Tout d'abord, les partenaires ayant participé au projet de recherche ne représentaient pas l'ensemble des personnes ayant à cœur le développement socioaffectif des enfants de quatre à huit ans en Estrie, mais plutôt les proches partenaires de la Santé publique. Il fut également plus difficile qu'anticipé d'obtenir l'opinion des parents sur l'approche positive. Conséquemment, le croisement des savoirs scientifiques, professionnels et expérientiels fut circonscrit à la perspective de certains partenaires.

Malgré ces défis, les partenaires ont rapporté que leur implication dans cette recherche participative a été appréciée, bénéfique, engagée et soutenue. Cet engagement actif leur a permis de s'approprier le projet de recherche et d'intérioriser le changement organisationnel. Par exemple, la contribution du comité aviseur à l'analyse des barrières et des facilitateurs de l'implantation ainsi qu'à la priorisation des suggestions facilite l'amélioration continue de l'offre de services. De plus, l'implication durable des partenaires favorise la pérennisation de l'approche positive et son application aux jeunes du secondaire et du postsecondaire. De façon générale, il est à espérer que ce projet novateur incite d'autres CISSS et CIUSSS à utiliser la recherche participative basée sur la communauté pour mettre en œuvre des innovations organisationnelles qui promeuvent l'équité en santé.

«Les résultats sont éclairants, reflètent bien la réalité selon les échos [reçus] du terrain et vont aider à réorienter le déploiement de l'approche positive sur le territoire.»

– Intervenante de la Santé publique

«Les données sont pertinentes pour nous, pour bonifier le projet en continu.»

– Gestionnaire de la Santé publique

BIBLIOGRAPHIE

- ATD Quart Monde. (2006). Charte du croisement des savoirs et des pratiques avec des personnes en situation de pauvreté et d'exclusion sociale. Ateliers du Croisement des Savoirs et des Pratiques.
- Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé (2013). *Les démarches ciblées et universelles en matière d'équité en santé : Parlons-en*. Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé. https://nccdh.ca/images/uploads/Approaches_FR_Final.pdf
- Coghlan, D. (2019). *Doing action research in your own organization* (5^e ed.). Sage Publications
- De Laat, M., Boyer, S., Hudon, C., Goulet, É. et Loignon, C. (2014). Le croisement des savoirs et des pratiques avec des personnes en situation de pauvreté. Une condition nécessaire pour une société du savoir inclusive. *Globe*, 17(2), p. 69-91.
- Dugré, É. et Morin, P. (2019). *La communauté des savoirs. Créer et transformer ensemble : vision, valeurs, principes et modes d'action*. Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux du CIUSSS de l'Estrie – CHUS.

- Israel, B. A., Coombe, C. M., Cheezum, R. R., Schulz, A. J., McGranaghan, R., Lichtenstein, R., Reyes, A. G., Clement, J. et Burris, A. (2010). Community-based participatory research: A capacity-building approach for policy advocacy aimed at eliminating health disparities. *American Journal of Public Health, 100*(11), p. 2094-2102.
- Masten, A. S. (2001). Ordinary magic: Resilience processes in development. *American psychologist, 56*(3), p. 227-238.
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2015). Programme national de santé
- Mason, M. J. et Linnenberg, D. M. (1999). Applying public health science to the counselling profession: An initial examination. *British Journal of Guidance and Counselling, 27*(4), p. 527-537.
- Moleux, M., Schaetzel, F. et Scotton, C. (2011). *Les inégalités sociales de santé : Déterminants sociaux et modèles d'action*. Inspection Générale des affaires sociales. <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/114000580.pdf> publique 2015-2025. Gouvernement du Québec.
- Poissant, J. (2014). *Les conditions de succès des actions favorisant le développement global des enfants*. Direction du développement des individus et communauté, Institut national de santé publique du Québec. https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1771_CondSucActDeveEnf_EtatConn.pdf
- Roy, M., Déry, V. et Dagenais, P. (2018). Services directs de développement des habiletés sociales et affectives des enfants de 2 à 6 ans en situation de périlvulnérabilité. Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé et services sociaux du CIUSSS de l'Estrie – CHUS.
- Simard, M., Lavoie, A. et Audet, N. (2018). *Enquête québécoise sur le développement des enfants à la maternelle 2017*. Institut de la statistique du Québec, Québec.
- Wallerstein, N. et Duran, B. (2010). Community-based participatory research contributions to intervention research: The intersection of science and practice to improve health equity. *American Journal of Public Health, 100*(1), p. 40-46.

CHAPITRE 5

Recherches participatives, vulnérabilité et actions intersectorielles contre les inégalités

*Lara Maillet,
Maïa Neff,
Anna Goudet*

P our lutter contre les inégalités sociales et agir sur les déterminants sociaux des inégalités de la santé, il est admis qu'une approche basée sur les besoins locaux permet d'accompagner, de soutenir, et d'implanter des services sociosanitaires conçus par, pour et avec les personnes en situation de vulnérabilité (Fielding et Teutsch, 2009). Dans ce chapitre, ce terme réfère à « des personnes dont le contexte de vie et/ou les comportements à risque les exposent à des problématiques sociales et/ou de santé, et dont ce même contexte rend difficile pour elles l'accès aux ressources et aux services sociosanitaires. Le contexte de vie peut également référer à l'accessibilité, l'organisation et la disponibilité des soins et des services dans son milieu de vie » (Maillet et Touati, 2017, p. 20-22). Parallèlement, plusieurs études mettent en évidence les effets positifs de la recherche participative pour la mise en œuvre de politiques publiques et d'interventions en matière d'équité et de justice sociale (Godrie *et al.*, 2018 ; Loignon *et al.*, 2018). Cependant, la mise en application des principes et des méthodes de la recherche participative, qui reposent notamment sur une collaboration intersectorielle et multiniveaux, peut être périlleuse (Suárez-Herrera *et al.*, 2013).

L'objectif de ce chapitre est de montrer comment les recherches participatives peuvent être parties prenantes des luttes contre les inégalités, en jouant notamment le rôle de levier d'actions intersectorielles pour améliorer les services sociosanitaires. Notre analyse se base sur deux recherches récentes réalisées au Québec¹ qui ont pour caractéristique commune de viser l'implantation d'initiatives intersectorielles de proximité en direction de personnes en situation de vulnérabilité. Nous appellerons la première recherche « Réseau intégré en contexte multiculturel (RIM) », et la seconde « Implantation d'un centre de jour pour les personnes en situation d'itinérance (ICJI) ». Chacune repose toutefois sur une méthodologie distincte, la recherche-action (RA) et l'évaluation développementale (ED) qui seront définies dans la suite du texte.

Premièrement, nous décrirons l'émergence de ces projets et les méthodes choisies. Deuxièmement, nous analyserons les modalités de construction collective de ces recherches participatives visant à assurer une participation en contexte intersectoriel et multiniveaux. Finalement, nous identifierons les mécanismes mis en place ou émergents pour soutenir, ou contraindre, cette participation intersectorielle en contexte de recherche auprès de personnes en situation de vulnérabilité.

1. L'ÉMERGENCE DES DEUX PROJETS DE RECHERCHE

1.1 Des besoins qui émanent du terrain

La mise en place de ces deux projets a émané directement de constats sur le terrain et des acteurs concernés, c'est-à-dire, dans chacun des cas, les personnes en situation de vulnérabilité, le personnel clinique et en intervention et les gestionnaires du territoire², qui ont fait état collégialement d'un manque d'accès et d'adaptation des services sociosanitaires pour des personnes réfugiées (RIM) et en situation d'itinérance (ICJI).

Dans le projet RIM, les besoins ont été identifiés dans le cadre du stage en recherche d'une étudiante en médecine à la Clinique des réfugiés. Avec le soutien de l'équipe clinique et sociale, et supervisée par une clinicienne chercheuse médecin dans cette clinique, l'étudiante

-
1. Ces recherches ont bénéficié du soutien financier de la Fondation Vitae et Axe PGSSS de l'Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux (IUPLSSS) (2016-2020) pour ICJI et du Réseau-1 Québec (2017-2019) pour RIM.
 2. Les lieux sont volontairement anonymisés dans le texte.

a réalisé des groupes de discussion auprès de personnes réfugiées et a fait l'analyse du type de services offerts par la clinique. Les résultats ont mis en relief des enjeux majeurs d'accessibilité, notamment médicale. Les directions de l'établissement régional de santé y ont ensuite été sensibilisées par la clinicienne chercheuse responsable qui les a alertées sur la situation. Dans le même temps, la chercheuse principale ayant été recrutée par ce même établissement, leur rencontre a permis de mettre en place une alliance solide pour la construction du projet, avec pour objectif commun de faire entendre la voix des personnes réfugiées et de répondre à leurs besoins d'accès aux services socio-sanitaires.

Pour le projet ICJI, ce sont des organismes communautaires qui ont soulevé l'urgence de la situation en itinérance, par la publication d'un document synthétisant l'ensemble des besoins primordiaux non couverts dans la municipalité et par une conférence de presse avec les médias locaux. En effet, depuis la fermeture pour des motifs financiers du seul organisme offrant une halte-repos, plus aucune structure ne proposait d'accueil de jour sur le territoire. En réponse à ce qui était présenté comme un « cri d'alarme » du milieu communautaire, la santé publique régionale décida d'intervenir pour combler ces besoins.

Dans ces deux cas, plusieurs barrières d'accès aux services étaient identifiées : le manque de structures d'hébergement et de haltes chaleur (ICJI), la difficulté d'accès à un médecin de famille (RIM), les défis dans l'accès à des services en santé mentale, des barrières linguistiques (RIM), géographiques (ICJI), administratives, financières, le manque d'information sur le fonctionnement du système de santé (RIM) et les droits des personnes usagères (ICJI). À cela s'ajoutait le manque de coordination et de continuité entre les différents secteurs impliqués, ainsi que des obstacles à l'implantation d'actions de proximité et intersectorielles entre le socio-sanitaire, le logement, l'éducation, le municipal, la police, etc., actions nécessaires à une prise en charge globale et efficace des personnes en situation de vulnérabilité (Maillet *et al.*, 2021).

Dans les sections suivantes, nous présentons en quoi le choix des recherches participatives et évaluatives permet « de progresser dans les méthodologies travaillant à la fois à l'amélioration des connaissances scientifiques et à la lutte contre les inégalités » (Carrel *et al.*, 2017, p. 139).

1.2 Choisir une méthodologie participative : recherche-action et évaluation développementale

Les deux types de recherche participative mobilisés, la recherche-action (RA) et l'évaluation développementale (ED), visaient ici à recueillir de l'information sur les besoins des personnes en situation de vulnérabilité et à adapter les dispositifs des services sociosanitaires et communautaires au plus près des réalités et expériences vécues par les personnes réfugiées ou en situation d'itinérance, mais aussi de celles du personnel clinique et d'intervention.

Plus précisément, le projet RIM (2016-2018) était une RA visant à mettre en œuvre une « innovation de maillage », c'est-à-dire une intervention intégrée, pérenne et basée sur les besoins d'une communauté dans un quartier d'une ville de taille moyenne au Québec. Il s'agissait d'arrimer et d'adapter des services sociosanitaires et communautaires par la mise en œuvre d'interventions de proximité en contexte multiculturel à partir de ce qui existait déjà sur le territoire. Les personnes ciblées par ce projet avaient le statut de réfugié. Le choix de la RA, qui se distingue d'autres types de recherche par sa « stratégie de recherche et d'interventions dynamiques à caractère social ; [qui] vise donc principalement le changement au travers d'une démarche de résolution de problèmes susceptible de contribuer à améliorer une situation jugée problématique » (Morrissette, 2013, p. 37), a été fait dès la première rencontre entre la chercheuse principale, la clinicienne instigatrice du projet et les intervenantes communautaires spécialisées dans l'accueil des personnes réfugiées du quartier ciblé. Dans un deuxième temps, d'autres partenaires des milieux universitaires (12), cliniques (5) et citoyens³ (3) ont rejoint l'équipe. Notons que les personnes citoyennes étaient arrivées au Canada avec le statut de réfugié. Cependant, elles avaient au moment de la recherche le statut de résident permanent ou la citoyenneté canadienne depuis moins de cinq ans. Le niveau de vulnérabilité des personnes avec un statut de réfugié actif est très élevé : après consultation auprès de l'organisme qui les accueillait sur le territoire, la participation à titre de membre de

3. Plutôt que l'appellation « patient.es partenaires », les personnes elles-mêmes ont préféré le terme de « citoyen ou citoyenne partenaire » qui reflétait davantage leur réalité : elles n'étaient pas des patients ou patientes, notamment lorsque l'accès aux services était difficile voire impossible. De plus, leur participation n'était pas uniquement due à leur expérience du système de santé, mais aussi à celle des systèmes social, communautaire et municipal, d'où la non-pertinence de la dénomination « patient ». Les termes « citoyen » et « citoyenne » seront donc utilisés dans ce chapitre.

l'équipe de recherche paraissait très lourde pour les personnes dans ce contexte. Au début du projet, la chercheuse principale a notamment eu pour rôle la recherche de financement et la proposition d'un protocole de recherche intégrant les demandes des personnes qui allaient y participer.

Pour le projet ICJI (2016-2019), c'est une ED de l'implantation d'un centre de jour prévue en décembre 2016 dans une ville de taille moyenne au Québec qui est proposée. Cette méthode a été retenue puisqu'elle permet, dans un environnement complexe, d'accompagner et d'orienter le comité de suivi du projet déjà en place avec des outils d'évaluation opérationnels et des données scientifiques, et de participer aux rétroactions des résultats (Patton, 2010). Ce comité était composé des membres des milieux communautaire, municipal, commercial ainsi que de deux personnes en situation d'itinérance (et usagères potentielles du futur lieu). Il s'agissait d'une démarche de partenariat entre l'équipe d'évaluation/recherche et les personnes concernées par l'évaluation, notamment les personnes usagères⁴. Cela se traduisait concrètement par des allers-retours réguliers entre les parties prenantes du comité de suivi tout au long du processus de développement et d'implantation. Ce partenariat a été facilité par le travail d'une organisatrice communautaire de l'établissement de santé régional responsable du processus d'implantation.

Le choix d'une approche participative a ainsi permis d'axer les deux recherches sur la reconnaissance de besoins particuliers dans l'implantation de services au sein de trajectoires de soins et services souvent très standardisées, tout en permettant des rétroactions régulières sur les actions posées. Si le sujet, les objectifs et la manière de concevoir la recherche justifiaient le choix d'une RA et d'une ED, il s'agissait néanmoins de faire preuve de vigilance quant à la nature de la participation dans ces deux projets, notamment celle des membres citoyens (RIM) et usagers (ICJI). En effet, plusieurs projets présentés comme de la recherche participative n'étaient à cet égard que des vœux pieux et ne mettaient pas en place les dispositifs nécessaires à la participation de personnes en situation de vulnérabilité (Charlebois *et al.*, 2014).

4. Les personnes ont ici choisi elles-mêmes la dénomination « usagers » et « usagères » pour les mêmes raisons : elles ne se considéraient pas comme des patientes mais plutôt comme de futures utilisatrices des services offerts par le centre de jour. Nous utiliserons donc les termes « usagers » et « usagères » dans ce chapitre.

2. DES MODALITÉS DE CONSTRUCTION COLLECTIVE DES RECHERCHES POUR ASSURER LA PARTICIPATION ET L'INTERSECTORIALITÉ

Dans l'idée de faciliter et d'assurer la participation tout au long de la démarche, plusieurs modalités se sont avérées utiles lorsqu'il s'est agi d'organiser la coconstruction des projets.

2.1 La formalisation de lignes directrices partagées

Au début des deux recherches, une confiance réciproque a été formalisée et actée par la signature d'une entente qui définissait les modalités et la nature de la collaboration entre les différentes parties, en particulier la partie universitaire (chercheuse principale et collègues) et la partie du milieu (membres usagers/citoyens/partenaires). L'entente concernait notamment les droits des personnes relatifs à la propriété intellectuelle, l'utilisation et le droit de modification des données obtenues en cours de projet. Les usagers et citoyens, membres des équipes, avaient ainsi explicitement la possibilité de revenir sur leurs dires, ainsi que de cibler ou sélectionner des parties de leurs discours selon les enjeux soulevés. À plusieurs reprises il fut discuté de points sensibles ou d'expériences émotionnelles fortes pour certains d'entre eux. Si ces éléments ont été intégrés aux résultats de la recherche, ils ont d'abord fait l'objet de discussions au cours de «retours d'expériences» entre les personnes concernées, la professionnelle de recherche et la chercheuse principale. L'objectif de ces rencontres en petit comité était de limiter le plus possible les potentielles sources de malaises et les rappels de traumatismes passés et de favoriser une place de sujet et non d'objet dans la recherche. Si plusieurs études avaient déjà traité de ce type de participation, nous avons tenté d'innover en offrant d'entrée de jeu des espaces sécuritaires et bienveillants pour permettre à la parole de se délier dans leurs mots et sans jugement. Nous trouvions par la suite un langage commun pour toutes et tous. Cependant, il était clairement stipulé que ces espaces n'étaient pas des espaces d'interventions psychosociales (les participants pouvaient, par ailleurs, être dirigés vers des ressources au besoin).

Les liens de confiance, déjà établis en amont par l'entente sur des principes de transparence mutuelle et d'écoute, ont été renforcés par ces temps réservés. De plus, deux éléments facilitateurs provenaient du fait que la chercheuse détenait 1) une certaine légitimité auprès du milieu en raison de son expertise scientifique reconnue en recherche

appliquée auprès de populations en situation de vulnérabilité (travail de thèse, de postdoctorat, etc.) et 2) une affiliation universitaire connue des membres institutionnels. Les liens entre les différents groupes d'acteurs ont été ainsi plus facilement tissés, que ce soit avec les personnes en situation de vulnérabilité, les organismes communautaires, les agentes de milieux, les gestionnaires, etc.

Par la signature de l'entente, il s'agissait donc d'impliquer et de mobiliser, dès les prémises de la recherche, les membres usagers/citoyens en leur montrant qu'ils et elles avaient un rôle important, voire central à toutes les étapes du projet. Cela a aussi mis en valeur auprès d'acteurs institutionnels ce rôle participatif et décisionnaire au sein de l'équipe, restreinte comme élargie. En tant que parties prenantes, les membres usagers/citoyens étaient intégrés aux rencontres avec le reste de l'équipe et invités à donner leur avis sur des documents tels que les objectifs du projet, les outils de collecte comme la formulation des questions, et d'exprimer notamment le besoin que soient simplifiés ou changés certains termes comme «la santé du cœur et de l'âme» pour «la santé mentale» (RIM). Dans les deux cas, les apports de ces échanges ont permis d'adapter et de raffiner les outils de collecte ainsi que la compréhension de chacun des contextes.

Afin de mettre en place une innovation de maillage (RIM) et un centre de jour (ICJI), les projets s'appuyaient sur un partenariat étroit avec les organismes communautaires travaillant auprès des populations ciblées par les deux projets. Cela nous semblait indispensable pour accroître la crédibilité et l'accueil de ce type de projet au sein des communautés.

En parallèle, le lien de confiance s'est tissé aussi avec des instances stratégiques telles que le Comité consultatif régional en immigration de l'établissement sociosanitaire de la région (RIM) composé de membres gestionnaires, communautaires, universitaires (dont la chercheuse principale du RIM) et de personnel administratif. À noter que dans les deux cas (RIM et ICJI), des membres citoyens/usagers de l'équipe furent inclus dans ce type de comité au moins le temps qu'ont duré les projets⁵.

5. Nous ne pouvons pas savoir ce qui est advenu par la suite car ces comités sont interrompus depuis le début de la pandémie de COVID-19.

2.2 Cocréer la recherche : des outils jusqu'au partage des résultats

Dans les deux cas, nous avons privilégié des méthodes qualitatives de recherche. Pour cela, des membres de l'équipe (principalement les citoyens (RIM) et les usagers (ICJI) ainsi que des intervenants communautaires) étaient sollicités pour construire les grilles d'entrevue et de groupes de discussion, et pour les mener aux côtés de la chercheuse principale et de la professionnelle de recherche. Les indicateurs de suivi pour l'accompagnement et l'évaluation du projet étaient proposés et expliqués par ces dernières au reste de l'équipe à des fins de validation.

Pour le projet RIM, la construction des données a été réalisée sous forme de scénarios. Nous en avons proposé trois types : statu quo, changements mineurs ou implantation d'une innovation de maillage (soit la proposition initiale du projet). Ces scénarios ont été constitués à partir des groupes de discussion menés avec les personnes réfugiées, puis alimentés par les données des groupes de discussion réalisés avec du personnel clinique et d'intervention, des gestionnaires et des membres d'organismes communautaires. La technique des dessins-entretiens, qui alterne dessins individuels et collectifs pour représenter les enjeux ou les facilités d'accès au réseau sociosanitaire, fut utilisée lors de ces groupes de discussion pour faciliter l'expression de chacun et chacune malgré les barrières linguistiques (Lavoie et Joncas, 2015). Les scénarios ont été présentés à un groupe de discussion formé de personnes stratégiques des secteurs sociosanitaire, municipal et ministériel du territoire. Cette manière de procéder a permis de dégager des pistes d'action qui répondent aux principaux besoins identifiés par les personnes réfugiées, les équipes cliniques et de gestion, tout en cadrant avec les moyens institutionnels disponibles.

Pour le projet ICJI, les données ont été collectées lors d'entrevues individuelles avec les personnes responsables de la mise en place du centre de jour et des observations participantes des rencontres du comité de suivi (environ 600 heures). En particulier, une activité coorganisée par ce comité et l'équipe a marqué un tournant : elle a permis d'élaborer une vision du centre de jour avec les 45 personnes présentes (usagères potentielles, organismes communautaires, réseau de la santé et des services sociaux, municipalité, service de police, parlementaires des circonscriptions fédérales et provinciales, etc.) et de diffuser un vox pop élaboré par des membres de l'équipe pour donner la voix aux

potentielles personnes usagères du lieu. Cet événement fondateur pour les membres présents a permis un rappel des raisons d'être du projet (destinataires et objectifs) comme l'explique l'un d'eux : « En tant qu'usagers, c'est plus les services qu'on veut voir que l'institution qui est mise en place. L'institution elle-même on s'en crisse plus ou moins ; c'est les services qui vont sortir de là, puis qu'est-ce qu'on va pouvoir faire avec le centre de jour qui compte ! » (usager-équipe-ICJI).

La mise en place de moyens de communication au sein des équipes de recherche était au cœur de l'approche participative. En effet, les rencontres d'équipe peuvent être le lieu de rapports de domination, et l'équipe de recherche a alors un rôle à jouer pour les atténuer et créer un espace de confiance et de collaboration. Il s'agit donc de reconnaître une expertise partagée : la chercheuse veille à ce que le même temps de parole soit alloué à tous les partenaires et à ce que l'ensemble de ceux-ci participent aux échanges à tour de rôle en donnant leurs avis. La prise en compte des préoccupations et points de vue de chacun – et surtout des membres usagers et citoyens – dans les décisions finales a alors pour objectif de limiter autant que possible les effets de dissymétrie de pouvoir au sein des échanges (Godrie *et al.*, 2018). Sur ce point, et à une échelle modeste, l'utilisation d'un bâton de parole fut un succès !

Des rétroactions régulières ont donc été obtenues au sein des équipes et des activités ponctuelles de transferts de connaissances dans la communauté. Ces rétroactions concernent particulièrement la méthode d'ED (projet ICJI) dans la mesure où elles ont permis une (ré)orientation du projet en cours de route, informées par des données « externes » (documentation, littérature scientifique) et « internes » au projet (savoirs expérientiels des membres de l'équipe, données d'entrevues et d'observation). C'est ainsi que l'équipe de recherche a contribué à nourrir les réflexions du comité de suivi de la mise en œuvre du projet en prenant part à ces rencontres mensuelles planifiées, et ce, pendant un an. Par exemple, lors d'une des premières réunions, l'équipe de recherche a présenté des initiatives similaires existant dans les services de santé et sociaux pour inspirer le reste de l'équipe, qui ont pu les comparer avec leurs propres besoins ou moyens disponibles.

L'autre forme de partage de résultats repose sur la tenue d'activités plus ponctuelles et de plus grande envergure réalisées par l'ensemble de l'équipe à l'intention du reste de la collectivité. Par exemple, dans le projet RIM, le 22 juin 2018, une grande activité rassemblant plus

de 60 personnes a été organisée pour présenter les résultats de la première étape de la RA aux partenaires impliqués et aux personnes réfugiées du territoire, et pour créer un espace afin d'assurer leur participation à la réflexion sur des propositions d'interventions de proximité⁶. Il a été nécessaire d'accompagner les membres de l'équipe (intervenants, agentes de liaison et citoyens) dans la préparation de cette activité d'envergure et de les soutenir pour qu'ils puissent transmettre les résultats au reste de la collectivité, de les outiller pour qu'ils deviennent des agents de connectivité au sein de chacun des milieux. Pour cela, plusieurs stations ont été mises en place, et une équipe formée de trois personnes (une personne usagère, une personne intervenante/gestionnaire/clinicienne et une personne de la recherche) était chargée de présenter les principaux enjeux, les éléments facilitants et les solutions apportées par la RA. Cette activité a permis de souder l'équipe, de poursuivre la démarche de maillage entre les acteurs du milieu et de poser les premiers jalons de ce qui deviendrait un prochain projet d'implantation. La recherche participative ainsi menée reconnaît que l'*empowerment* d'une population en situation de vulnérabilité passe également par le travail en partenariat et la décision en collaboration avec des personnes clés du territoire qui œuvrent auprès d'elle et qui partagent des valeurs et une vision commune des enjeux et des objectifs à atteindre (Carrel, 2017).

2.3 Un investissement temporel et émotionnel

La temporalité de la recherche participative s'éloigne de celle du milieu universitaire, elle prend du temps qui n'est pas, alors, dédié à la publication d'articles dans des revues à hauts facteurs d'impact, par exemple. Ce temps est plutôt consacré à préparer les membres citoyens et usagers à leur implication dans le projet de recherche, à leur expliquer dans leurs mots ce que signifie chacune des étapes (avant les premières rencontres de l'équipe, mais aussi après les réunions, sous forme de rétroaction sur ce qui s'y est dit, et sur les prochaines étapes). L'équipe de recherche œuvre également à maintenir le lien avec l'ensemble des membres de l'équipe, par des visites, des appels téléphoniques, des courriels, etc. S'engager dans une telle démarche, c'est par exemple

6. Pour plus d'informations, consulter la synthèse de cette activité: E. Robert, L. Maillet et al. *Qatra Qatra Darya Mesha: Réunir les communautés pour améliorer l'accès des réfugiés au Réseau des soins et services sociaux*, Cahier synthèse, 2019. <https://cerda.info/wp-content/uploads/2019/03/QatraQatra-Synth%C3%A8se-activit%C3%A9-du-22-juin-2018.pdf>

endosser, dans un contexte de financement restreint, et par volonté de tisser un lien, le rôle de taxi auprès des membres citoyens et usagers pour les conduire à telle ou telle rencontre. C'est aussi se rendre disponible en dehors des heures de bureau pour boire un café et discuter avec les personnes impliquées.

Il s'agit également de prendre le temps d'adapter dans les mots des membres citoyens et usagers les contenus proposés, de les vulgariser et les faire valider par elles et eux. Cela demande un cheminement réflexif, là aussi loin des cadres universitaires traditionnels, qui se concentre sur les effets possibles et concrets de ce que l'on propose. Qu'est-ce qui changera par la suite, quelle sera la plus-value pour ces personnes mobilisées et engagées de faire partie du projet et de l'équipe?

Le temps a aussi été un enjeu lorsque les délais se sont allongés. Par exemple, pour le projet ICJI, dont les tensions intramembres préexistaient au projet, l'absence de prise de décision pendant plusieurs mois a demandé des efforts supplémentaires de la part des chercheuses afin de désamorcer la charge émotionnelle liée aux tensions générées par l'inaction dans un contexte d'urgence.

Dans le projet ICJI, la tension supportée par la chercheuse et la professionnelle de recherche a suivi les phases de l'implantation de celui-ci, de la même façon que pour le reste de l'équipe (de l'enthousiasme au doute et aux tensions, du ralentissement aux avancées). Travailler en binôme permet parfois d'en limiter les effets. Par exemple, la professionnelle de recherche a pu prendre le relais ponctuellement de la chercheuse principale au cours de moments de découragement face aux contingences du projet en train de se créer (inertie, conflits interpersonnels, polarisation, indécision, retards, alternance entre phases de prises de décision et phases de stagnation).

Dans le projet RIM, la chercheuse principale s'est retrouvée dans un rôle de courroie de transmission entre trois groupes (citoyen, clinicien/intervenant, gestionnaire/décideur) et même parfois de plaideur (Stoecker, 1999). Cette situation a régulièrement demandé une traduction des messages à transmettre à chaque groupe et un travail de diplomatie pour veiller à ne heurter personne, tâcher de trouver un terrain entente au cœur d'intérêts divergents, tout en faisant face à des formes de domination symbolique (entre les groupes, dont le groupe chercheur). La chercheuse principale devait également parvenir à mobiliser un langage émotionnel qui soit intelligible pour l'ensemble des acteurs et actrices du projet.

La recherche participative requiert ainsi du chercheur ou de la chercheuse un travail émotionnel (Hochschild, 2003) non visible et non reconnu en tant que compétence (en particulier dans des contextes de recherche avec des personnes en situation d'exclusion sociale face, par exemple, à des médecins qui participent aux projets): il lui faut encourager, s'adapter aux codes de la personne en face, avoir une grande écoute et beaucoup de disponibilité, manifester un *care*, être capable aussi de convaincre son auditoire. Ce travail demande de s'adapter en permanence, ce qui n'est pourtant pas défini comme une compétence, dans le milieu universitaire du moins.

3. DES MÉCANISMES POUR SOUTENIR, OU CONTRAINDRE, LA PARTICIPATION INTERSECTORIELLE EN CONTEXTE DE RECHERCHE AUPRÈS DE PERSONNES EN SITUATION DE VULNÉRABILITÉ

Les imprévus liés au terrain de recherche sont inhérents à tout projet. Sur nos terrains, les efforts déployés pour assurer une participation inclusive ont parfois obtenu des résultats limités en raison de la dissymétrie de pouvoir entre des groupes qui n'émanent pas des mêmes strates sociales. Les frontières symboliques entre les partenaires du projet restent marquées. Cette dissymétrie ne se contourne pas, mais elle nécessite une vigilance accrue quant à ses effets, qu'ils soient liés au genre, à la classe sociale ou à l'ethnie, par exemple, lors des réunions d'équipe.

C'est également par des mécanismes faisant appel à la science que la collaboration a pu fonctionner. Placées devant des données robustes relatives aux besoins des personnes en situation de vulnérabilité, les personnes les plus réticentes ou celles qui ont le plus de pouvoir symbolique sont plus enclines à s'arrimer à l'initiative en cours de création. Ce fut le cas dans le projet ICJI lors de la présentation des résultats préliminaires au comité de suivi: l'analyse reflétait les obstacles à la collaboration intersectorielle et à la mise en œuvre du projet; notre but n'était pas la recherche d'un coupable, mais plutôt de montrer une image de la situation afin de faire repartir le processus sur de meilleures bases. De plus, ce sont aussi de nouveaux espaces de collaboration, à la fois intersectoriels et multiniveaux, qui ont émergé avec chacun des projets de recherche menés.

Dans les deux projets, certains facteurs particuliers ont aussi facilité la réussite des collaborations. Le territoire restreint de la collectivité est l'un de ces facteurs. Travailler à l'échelle d'un ou deux quartiers a favorisé les rapprochements informels et la mise en place de réseaux de proximité. L'interconnaissance en est un autre : malgré des tensions vécues au sein du projet ICJI, par exemple, l'intersectorialité fut facile à aller chercher puisque la plupart des acteurs travaillaient déjà ensemble sur d'autres dossiers : les individus se connaissaient, ce qui a facilité un maillage rapide et efficace.

CONCLUSION

Partant des besoins des personnes, nous sommes parvenus à mener à bien des actions au niveau de la gouvernance locale, tout en travaillant de manière participative et intersectorielle. En effet, l'intersectorialité s'est concrétisée dans ces deux projets à travers notamment l'aspect «impliquant» des méthodologies choisies.

Le projet RIM a permis le lancement d'un réseau de proximité intégré et intersectoriel pour les personnes réfugiées, réseau calqué sur le modèle du dispensaire avec l'ajout d'une infirmière de proximité dont le rôle est de répondre aux besoins de toute la population des quartiers défavorisés ciblés, et de diriger au besoin la clientèle réfugiée vers des infirmières praticiennes spécialisées (IPS). C'est une accessibilité aux services médicaux, qui faisait défaut au début du RIM (Maillet *et al.*, 2021), qui a pu être mise en place. Cette intervention a pu se bâtir au sein de ressources psychosociales existantes et bénéficiant d'un fort ancrage dans le territoire. Pour le projet ICJI, l'ouverture du centre de jour établi selon les besoins des personnes en situation d'itinérance s'est réalisée par la mise en place d'un OBNL doté d'un conseil d'administration composé de personnes en situation d'itinérance, d'intervenants et de directions d'organismes communautaires, de commerçants, d'acteurs municipaux et du milieu de la santé et des services sociaux. La demande d'autonomie de l'organisme vis-à-vis de l'établissement régional de santé fut entendue et rendue possible grâce à l'implication de l'ensemble des acteurs intersectoriels dans ce processus (long, mais finalement efficace!). Dans les deux cas, les nombreux défis stratégiques, communautaires et politiques liés à l'avènement d'une nouvelle ressource locale ont été appréhendés et anticipés puisque ces nouvelles ressources ont été construites et décidées avec le milieu.

Néanmoins, le contexte inédit qui accompagne la pandémie de COVID-19 impose de nouveaux défis en recherche participative, notamment ceux de conserver et de nourrir les liens avec des populations en situation de vulnérabilité (Furtado *et al.*, 2021). Les technologies de communication numériques demeurent peu accessibles à ces populations, en plus de supprimer tous les aspects informels d'un trajet en voiture, d'un café pris ensemble, ou d'une discussion à la sortie d'une réunion. De nouvelles modalités vont devoir être pensées si l'on veut continuer à œuvrer dans le sens d'une démarche de recherche participative, inclusive et innovante.

BIBLIOGRAPHIE

- Carrel, M. (2017). Injonction participative ou empowerment? Les enjeux de la participation. *Vie sociale*, (3), p. 27-34.
- Carrel, M., Loignon, C., Boyer, S. et De Laat, M. (2017). Les enjeux méthodologiques et épistémologiques du croisement des savoirs entre personnes en situation de pauvreté, praticien.ne.s et universitaires : retours sur la recherche ÉQUIsantÉ au Québec. *Sociologie et sociétés*, 49(1), p. 119-142.
- Charlebois, K., Loignon, C., Boudreault-Fournier, A., Dupéré, S. et Grabovschi, C. (2014). L'implication des personnes vulnérables dans la recherche participative en soins primaires : une revue de la littérature. *Global Health Promotion*, 21(3), p. 38-45.
- Fielding, J. E. et Teutsch, S. M. (2009). Integrating clinical care and community health : delivering health. *JAMA*, 302(3), p. 317-319.
- Furtado, L. A. C., Fegadolli, C., Chioro, A., Nakano, A. K., Silva, C. G. D., Paula, L. D., ... Nasser, M. A. (2021). Participative research methodology : paths to analyse the experiences of vulnerable populations during the Covid-19 pandemic. *Saúde em Debate*, 44, p. 306-318.
- Godrie, B., Ouellet, G., Bastien, R., Bissonnette, S., Gagné, J., Gaudet, L., ... McClure, G. (2018). Participation citoyenne et recherches participatives dans le champ des inégalités sociales. *Nouvelles pratiques sociales*, 30(1).
- Hochschild, A. R. (2003). Travail émotionnel, règles de sentiments et structure sociale. *Travailler*, (1), p. 19-49.
- Lavoie, C. et Joncas, J.-A. (2015). Le dessin-entretien : un outil de collecte de données innovateur et approprié auprès des communautés culturelles et linguistiques minoritaires. *Recherches qualitatives*, 34(1), p. 97-121.
- Loignon, C., Dupéré, S., Godrie, B. et 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. Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale*, 20(2).

- Maillet, L., Champagne, G., Déry, J., Goudet, A., Charest, S., Abou□Malham, S., ... Jouego Fotso, A. C. (2021). Implementation of an intersectoral outreach and community nursing care intervention with refugees in Quebec: A protocol study. *Journal of Advanced Nursing*, 77(11), p. 4586-4597.
- Maillet, L. et Touati, N. (2017). Analyser l'impact de la restructuration du réseau de la santé à travers le prisme de la théorie de la complexité : une illustration empirique des réseaux d'intervention sur les infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS). Dans E. Audy et R. Corbeil (dir.), *Austérité ou virage de l'État? Réseaux locaux d'action collective face aux transformations institutionnelles*. Actes du colloque (409) tenu le 13 mai 2016 dans le cadre du 84^e Congrès de l'Association francophone pour le savoir (ACFAS) (p. 20-22). Montréal.
- Morrissette, J. (2013). Recherche-action et recherche collaborative : quel rapport aux savoirs et à la production de savoirs? *Nouvelles pratiques sociales*, 25(2), p. 35-49.
- Patton, M. Q. (2010). *Developmental Evaluation : Applying Complexity Concepts to Enhance Innovation and Use*. Guilford Press.
- Stoecker, R. (1999). Are academics irrelevant? Roles for scholars in participatory research. *American Behavioral Scientist*, 42(5), p. 840-854.
- Suárez-Herrera, J. C., White, D. et Battaglini, A. (2013). La recherche participative en Csss-CAU. *Nouvelles pratiques sociales*, 25(2), p. 73-88.

CHAPITRE 6

L'accessibilité sociale du transport en commun à Québec : une enquête conscientisante du CAPMO¹

*Yves Carrier,
Emilie Frémont-Cloutier,
Gérald Doré*

Contrairement à la pratique courante en recherche, nous ne sommes pas partis d'une revue de la littérature scientifique sur un intérêt de recherche associé au domaine d'étude d'un personnel spécialisé. Notre projet de recherche a plutôt pris forme à partir d'un problème vécu et exprimé par une base sociale constituée de personnes vivant avec un faible revenu. Porté à l'attention de tous nos membres, ce problème a interpellé plusieurs d'entre eux qui ont pu contribuer à le faire mieux connaître à partir de leurs compétences de recherche. Un savoir expérientiel au ras du quotidien et des habiletés professionnelles permettant d'en explorer toutes les dimensions se sont ainsi rencontrés, nous ouvrant la perspective d'augmenter notre capacité d'intervention sur une situation identifiée comme problématique. La démarche de recherche s'est enclenchée de manière informelle à partir de 2012, au rythme des activités régulières du Carrefour d'animation et de participation à un monde ouvert (ci-après CAPMO). Elle a ensuite évolué vers une recherche-action participative en bonne et due forme, quand

1. Carrefour d'animation et de participation à un monde ouvert.

les moyens de la réaliser ont été réunis. Celle-ci est arrivée à terme en 2016, avec des résultats sur lesquels nous appuyer pour agir sur la réduction des inégalités en matière de mobilité spatiale (Carrier *et al.*, 2016).

Pour bien saisir la nature non conventionnelle de notre démarche de recherche, il faut avoir une idée de ce qu'est le CAPMO. Nous le présenterons brièvement et ce faisant, décrirons le contexte dans lequel a été identifié le problème social d'où est partie la recherche. Nous suivrons ensuite la démarche telle qu'elle s'est déroulée : du problème à la problématique, le choix d'une méthodologie de recherche mobilisatrice pour l'action, les résultats et les recommandations auxquelles ils donnent lieu. Nous concluons par un mot sur le point de chute de la démarche dans une action toujours en cours et partie pour durer.

1. LE CONTEXTE DE LA RECHERCHE : LA VIE ASSOCIATIVE AU CAPMO

Fondé en 1975, le CAPMO est un organisme d'éducation populaire et de défense collective des droits dont les locaux sont situés au centre-ville de Québec. Il favorise le regroupement, l'implication, le ressourcement et la formation des personnes provenant de milieu populaire et de celles qui leur sont solidaires. Il vise la construction d'une culture et d'un monde plus juste dans une perspective de refus de la misère, d'exercice d'une citoyenneté reposant sur la dignité des personnes et la reconnaissance de toute contribution à la société².

Au cœur de la vie associative du CAPMO, ses rencontres mensuelles donnent le ton à ses projets : un souper communautaire suivi d'un cercle de parole d'une durée de deux à trois heures autour d'un thème annoncé à l'avance. Un exposé ou un panel introduit le thème et toute la place est ensuite laissée à la prise de parole des personnes présentes, une vingtaine ou un peu plus, des membres et des non-membres, ces derniers éventuellement attirés par le thème du jour. C'est lors de l'une de ces rencontres, en février 2012, que l'idée de lutter pour l'accessibilité sociale du transport en commun a germé³. Invités à identifier une problématique affectant leurs conditions de vie, mais laissée en plan dans l'action collective à Québec, les participants

2. Voir : www.capmo.org

3. À bien noter, le CAPMO est prioritairement un groupe de défense collective des droits et non un collectif de recherche !

et participantes ont retenu le sujet de la cherté du transport en commun pour les personnes vivant avec un faible revenu.

Histoire de se donner une base commune de discussion, les deux rencontres suivantes ont été consacrées à ce thème. La gratuité du transport en commun fut choisie comme thème de la rencontre de mars 2012, mais elle fut rapidement écartée, parce que jugée irréaliste à court terme par rapport à une revendication plus rassembleuse auprès de l'opinion publique. La rencontre d'avril 2012 a permis de parler de stratégie d'action, en nous reconnaissant des alliés dans le mouvement écologiste, mais en tenant compte du fait qu'il ne priorisait pas l'enjeu qui retenait l'attention de nos membres. Il n'y avait pas à Québec d'instance organisée pour défendre le droit à l'accessibilité sociale du transport en commun. C'est pour combler cette lacune qu'en avril 2012, nous avons créé le Comité du CAPMO pour l'accessibilité sociale du transport en commun⁴. À court terme, nous voulions voir réduites les inégalités sociales en matière de mobilité. À long terme, nous voulions qu'elles soient éliminées. À moyen terme, nous voulions travailler pour qu'une tarification sociale soit implantée sur le territoire du Réseau de transport de la Capitale (RTC). Par la suite, nous avons organisé plusieurs rencontres mensuelles pour explorer la question, notamment avec la collaboration de personnes-ressources spécialisées dans l'un ou l'autre des aspects de la mobilité en zone urbaine. En même temps, dans la continuité de la perspective de défense collective des droits qui nous distingue, nous explorions la littérature disponible sur les expériences d'accessibilité sociale au transport en commun à l'extérieur du Québec. C'est alors que nous avons découvert que la plus avancée et la mieux rodée de ces expériences avait cours au Canada même, à Calgary, depuis une vingtaine d'années (Poirier *et al.*, 2009a) : une découverte de poids pour élaborer notre argumentaire et planifier notre action. C'est en franchissant ces étapes que nous sommes arrivés à la conclusion que nous avons besoin d'une recherche pour parfaire nos connaissances sur le problème tel qu'il était vécu à Québec, mais d'une recherche qui serait en même temps une occasion de mobilisation sur

4. Au cours de son histoire, le CAPMO a été l'incubateur d'initiatives importantes en matière de lutte contre les inégalités socioéconomiques. Il a notamment lancé l'initiative communautaire qui a culminé dans l'adoption par l'Assemblée nationale, en 2002, de la *Loi visant à lutter contre la pauvreté et l'exclusion sociale*, dont l'application est aujourd'hui revendiquée par le Collectif pour un Québec sans pauvreté. Il poursuit donc sur sa lancée en s'attaquant aux inégalités en matière de mobilité.

ce qui était devenu pour nous un enjeu d'action collective dont nouscernions désormais mieux la problématique.

2. LES DÉFIS DE LA MOBILITÉ À QUÉBEC

La ville de Québec possède un relief accidenté. Elle est bordée par le fleuve Saint-Laurent et traversée par des rivières et des infrastructures autoroutières et ferroviaires qui compliquent passablement les déplacements. C'est une ville qu'il faut saisir dans sa morphologie pour pouvoir l'interpréter, connaître ses dysfonctionnements, ainsi que les différents cycles économiques qui viennent bouleverser l'aménagement urbain. Dans une ville d'une telle taille, il est nécessaire d'avoir accès aux moyens de se déplacer pour voir son médecin, trouver un logement abordable, magasiner à moindre coût, se chercher un travail, aller visiter sa famille, avoir accès à la culture, aux musées, aux bibliothèques, aux spectacles et aux espaces verts. La santé physique et mentale des gens en dépend, déjà que l'hiver est long et difficile et que l'été, dans la Basse-Ville, les épisodes de smog et de canicule sont de plus en plus fréquents.

Alors que nous nous intéressions à l'enjeu de la mobilité sur son territoire, Québec connaissait un cycle de croissance qui durait depuis une dizaine d'années. Celui-ci stimulait la spéculation foncière sur les vieux logements et les terrains encore disponibles au centre-ville. Les moins nantis se voyaient forcés de le quitter pour aller faire leur vie en périphérie. Des problèmes liés aux déplacements en découlaient, avec les coûts qui leur étaient associés.

Au plus près des données disponibles au moment où nous avons cherché à estimer la population touchée, 12% de la population de Québec vivait sous le seuil de la mesure de faible revenu (MFR 50), c'est-à-dire avec un revenu équivalent à 50% du revenu médian ou moins après impôt (Hyppolite *et al.*, 2012). Au moment où nous lançons la recherche, en 2015, la population desservie par le RTC était de 580 000 personnes, selon l'Institut de la statistique du Québec. Si nous lui appliquons à titre estimatif le taux de 12%, nous arrivons à 69 600 personnes vivant sous le seuil de faible revenu. Cependant, nous avons plutôt retenu la MFR 60, qui est reconnue comme une cible plus réaliste pour que des personnes puissent sortir de la pauvreté, et donc comme une mesure plus adéquate du seuil de pauvreté (Centre d'étude sur la pauvreté et l'exclusion, 2015). Sur cette base, une fois

exclus les bénéficiaires d'un tarif réduit sans égard au revenu⁵, la population admissible à la tarification sociale du transport en commun à Québec correspondait à environ 42 000 personnes en 2015. C'est la base sociale qu'il nous fallait mieux connaître et commencer à mobiliser, pour engager avec elle et pour elle la défense collective de son droit à la mobilité. Il nous fallait donc adopter une stratégie de recherche qui nous permette de poursuivre ce double objectif.

3. NOTRE OPTION POUR L'ENQUÊTE CONSCIENTISANTE

La méthode de recherche-action participative pour laquelle nous avons opté a été conçue en France dans les années 1970, sur le terrain des engagements sociaux contre toutes les formes d'oppression et d'exclusion. Elle fut adoptée au Québec par des chercheurs et chercheuses associés au Collectif québécois de conscientisation (Doré et Gaudreau, 1987 ; Gaudreau, 2005). Suivant Humbert et Merlo (1978, p. 6-7), les principaux concepteurs de la méthode :

Est considérée comme étant de la tradition de l'enquête conscientisante, en tant que recherche-action participative, une démarche scientifique de production de connaissances :

- 1) où les personnes qui vivent des situations marginales et d'exclusion exercent un droit de parole ;
- 2) où des « non-experts scientifiques » prennent le droit de produire rigoureusement des connaissances en influant sur le processus de recherche – ils formulent des questions de recherche, élaborent des outils de collecte de données, recueillent l'information ;
- 3) se reconnaissent un droit d'analyse critique ;
- 4) usent de leur droit de cité en s'appuyant sur les connaissances produites pour influencer l'état des choses et agir sur les rapports de pouvoir. La recherche-action participative favorise ainsi le développement d'une culture de recherche en dehors des milieux universitaires et contribue à la démocratisation de la production du savoir.

Les objectifs spécifiques de notre projet étaient les suivants : premièrement, mieux connaître la réalité des personnes en situation de pauvreté en matière de mobilité spatiale à Québec ; deuxièmement,

5. Outre les enfants exemptés de tarif, une personne retraitée ou étudiante, quel que soit son revenu, bénéficie d'un tarif réduit, alors qu'une personne assistée sociale catégorisée comme apte au travail, qui se retrouve avec un revenu inférieur à 1 000 \$ par mois, paie le plein tarif.

mobiliser et concerter des personnes, des organismes dans la lutte pour l'accessibilité sociale au transport en commun ; troisièmement, avec les informations recueillies, mettre sur pied des outils de sensibilisation auprès de la population et des responsables politiques au conseil municipal et au conseil d'administration du RTC ; quatrième, élaborer des stratégies d'action par quartier ou par région ou soutenir des initiatives déjà en développement en vue de revendiquer une tarification sociale.

4. GROUPES PORTEURS ET ÉCHANTILLONNAGE RAISONNÉ

Avant d'entreprendre l'enquête proprement dite, la mise sur pied d'un comité qui assure le suivi du processus s'avère essentielle (Humbert, 1988). Pour mobiliser une population dans un processus d'enquête, nous sommes partis du principe qu'il vaut mieux former plusieurs petits groupes enracinés dans les préoccupations de leurs quartiers respectifs plutôt que de chercher à rendre représentatif un grand groupe. Par conséquent, le groupe conscientisant s'est décentralisé en trois équipes de travail. Selon les forces de ses membres, chacun de ces groupes a pris des responsabilités spécifiques au cours de l'enquête. Le premier, basé au CAPMO, composé de sept militants et militantes, du coordonnateur et de la chargée de projet, était davantage un comité d'animation et d'action. Pour planifier et implanter l'enquête, le CAPMO a travaillé en collaboration avec un groupe citoyen préoccupé par la question dans son secteur, le Chantier mobilité Sainte-Foy⁶, représenté par Renaud Blais, coordonnateur, Laurence Letarte, doctorante en aménagement du territoire, et Nicole Bouchard, organisatrice communautaire dans le réseau public des services sociaux et des soins de santé. En raison de leurs compétences respectives, ces personnes, assistées d'Yves Carrier, coordonnateur du CAPMO, et d'Emilie Frémont-Cloutier, organisatrice communautaire chargée du projet, ont joué le rôle de comité scientifique.

Compte tenu de l'inscription intentionnelle de l'enquête dans une perspective d'action dans une population spécifique, le territoire de la recherche a été dès le départ conçu comme un « espace d'intervention » ;

6. Autrefois municipalité autonome de banlieue, Sainte-Foy fait maintenant partie du territoire de la ville de Québec.

en l'occurrence, pour nous, le territoire desservi par le RTC. Pour déterminer les secteurs à prioriser pour une mobilisation citoyenne, nous avons consulté des « cartes de défavorisation sociale et matérielle » élaborées dans le réseau de la santé et des services sociaux (Lavoie *et al.*, 2011 ; Fecteau *et al.*, 2012).

Dans ce type de recherche, il est important de travailler avec des groupes dont font partie des militantes et militants qui ont le potentiel de mobiliser leur communauté. Nous avons interpellé à cet effet des associations implantées dans divers quartiers. Nous nous sommes efforcés de joindre non seulement des organismes déjà formés, mais également des groupes moins formels dans des salles communautaires d'immeubles à logements subventionnés et des associations non enregistrées dont les membres pouvaient être préoccupés par l'enjeu de l'accessibilité au transport en commun.

5. DU THÈME GÉNÉRAL AUX OBJETS PROBLÈMES ET AUX HYPOTHÈSES

Nous allons présenter dans ce qui suit les thèmes qui sont ressortis de l'enquête conscientisante. Dans la terminologie méthodologique de ce type d'enquête, le « thème général » désigne un ou des phénomènes sociaux qui font obstacle à plus de justice sociale pour les participants et participantes à l'enquête. Lorsque le « thème général » est défini, on précise les « thèmes particuliers » qui lui sont associés, puis les « objets problèmes », ceux-ci référant aux causes structurelles des problèmes identifiés. On peut alors formuler des hypothèses. C'est au cours de réunions avec le Chantier mobilité Sainte-Foy, puis de discussions plus informelles avec les groupes participants que cette démarche s'est effectuée. Elle nous a permis de remplir pour les fins de notre propre recherche la grille élaborée par Humbert et Merlo (1978) à partir de la terminologie précitée. Il en est sorti le tableau suivant :

THÈME GÉNÉRAL	THÈMES PARTICULIERS	OBJETS-PROBLÈMES	HYPOTHÈSES
Le manque d'accessibilité sociale au transport en commun pour les personnes à faible revenu	CAPMO : Coût élevé du transport en commun	Sur la base de quels critères sont déterminés les tarifs demandés aux citoyens ?	Tarifs déterminés selon une logique marchande de clientèles cibles et non sur la base des revenus, ce qui a pour conséquence le manque d'accessibilité au service pour les personnes à faible revenu.
	Chantier mobilité Sainte-Foy et CAPMO Des quartiers entiers ou certains secteurs considérés comme des « poches de pauvreté » sont mal desservis (parcours tronqués et peu de fréquence).	Sur la base de quels critères le RTC détermine-t-il l'importance et l'efficacité d'un parcours ?	Des quartiers enclavés de la ville, moins peuplés que d'autres, qui ont peu ou n'ont pas accès au transport en commun, se vident de leurs services de proximité. Ils se dévitalisent et la population qui y reste est isolée.
	Chantier mobilité Sainte-Foy et CAPMO Des besoins essentiels non accessibles en transport en commun	Quels sont les objectifs du développement du transport en commun à Québec ?	Développement basé sur la spéculation foncière et les intérêts commerciaux et non sur l'accès aux épiceries et aux cliniques médicales, ce qui a pour conséquence un manque d'accès à plusieurs services essentiels pour les personnes à faible revenu.

6. MISE EN ŒUVRE

Des militantes et militants appelés à animer ou à coanimer l'enquête (avec la chargée de projet) dans des groupes de leur milieu ont reçu soutien et conseil pour les préparer à cette tâche. Quatre personnes ont ainsi été accompagnées, alors que le Chantier mobilité Sainte-Foy collaborait en vue de l'animation d'ateliers auprès de six organismes.

Notre enquête comprenait la collecte de données quantitatives et qualitatives. Pour les données quantitatives, nous avons conçu un questionnaire en trois parties. La première recueillait des informations générales sur les personnes (âge, revenu, statut). La deuxième contenait des questions sur les modes et les motifs de déplacement. La troisième interrogeait sur la perception du prix du transport en commun. Ce questionnaire a évolué à la suite des essais effectués avec des groupes tests. Le comité scientifique de l'enquête l'a aussi développé et révisé.

Pour les données qualitatives, nous avons préparé des animations semi-dirigées adaptées à la culture et aux besoins des groupes rencontrés. Pour une enquête sur les mêmes objets-problèmes, le Conseil des Montréalaises a utilisé un modèle d'entrevue semi-dirigée dont nous nous sommes inspirés (Poirier *et al.*, 2009b). Les informations sont recueillies et classifiées dans les catégories suivantes : obstacles, répercussions (impacts) et améliorations (solutions).

Afin de susciter la réflexion sur les impacts, nous avons créé une mise en situation par la méthode du photo-langage (Ampleman *et al.*, 1983, p. 71). Le thème proposé était : « Avec une passe gratuite et des parcours accessibles, ce que je pourrais faire ». Nous demandions aux membres du groupe de s'imaginer que leur *passse* d'autobus serait gratuite, afin qu'ils ne se posent pas de limites dans l'expression des besoins qu'ils pourraient combler et des activités qu'ils pourraient se permettre avec un service de transport en commun vraiment accessible. Chaque personne était ensuite invitée à choisir parmi plusieurs illustrations étalées sur une table celle qui correspondait à son rapport au thème proposé. Une fois tous les choix effectués, un échange avait lieu sur les considérations associées à ces choix.

Au fil de l'enquête, nous avons animé un total de treize rencontres qui nous ont permis de remplir une centaine de questionnaires. Notre échantillon visait une diversité de personnes en provenance d'une pluralité de milieux. Nous avons organisé des rencontres formelles dans des locaux d'organismes communautaires, mais nous avons aussi joint des personnes lors de distributions alimentaires, d'une soupe populaire et à l'occasion de rencontres dans des salles communautaires de logements sociaux. Nous avons rencontré des gens provenant de catégories sociales diversifiées (personnes immigrantes, groupes de femmes, personnes assistées sociales) et vivant des situations de vie ou des problématiques variées (alphabétisation, insertion sociale, santé mentale, sécurité alimentaire, etc.).

Outre ces animations correspondant à notre stratégie de collecte des données, nous avons rencontré quatre représentants d'organismes communautaires et deux personnes travaillant dans divers secteurs de la ville auprès de populations à faible revenu. Bien qu'elles n'aient pas accueilli d'atelier dans leur milieu, elles ont tout de même partagé avec nous des informations quant aux impacts du manque d'accessibilité au transport en commun sur la mobilité des personnes en situation de pauvreté. Des coordonnateurs, coordonnatrices, militants et militantes

d'organismes communautaires ont aussi rempli le questionnaire en dehors des animations organisées par l'équipe de recherche.

7. CONFIRMATION DE NOS HYPOTHÈSES

Hypothèse 1 :

Le coût des billets ou du laissez-passer diminue l'accessibilité au transport en commun pour les personnes à faible revenu. De nombreuses données quantitatives et qualitatives présentées dans notre rapport soutiennent cette hypothèse. En premier lieu, environ 60 % des personnes sondées qui achètent des billets gagnent moins de 12 000 \$ par année et 78 % des utilisateurs de billets gagnent 22 000 \$ ou moins. Étant donné qu'au moins 30 % des personnes qui achètent des billets sont à faible revenu et qu'elles se déplacent de deux à trois jours par semaine, plusieurs d'entre elles vivent une situation de précarité qui les empêche d'acheter un laissez-passer mensuel. Cela, malgré le fait que le nombre de déplacements qu'elles effectuent prouve que ce serait rentable. Ainsi, il paraît réaliste d'affirmer qu'environ 25 % des personnes interrogées achètent des billets au lieu de laissez-passer en raison de leur précarité financière, ce qui les contraint à limiter leurs déplacements. En second lieu, 88 % des personnes gagnant moins de 12 000 \$ perçoivent que le transport en commun est vraiment trop cher pour elles. Aussi, 12 des 21 personnes rejointes qui gagnent entre 12 000 \$ et 21 999 \$ profitent des tarifs réduits du laissez-passer étudiant ou du laissez-passer pour aînés. Environ 80 % de ces personnes trouvent ces prix corrects, ce qui nous laisse croire qu'elles en bénéficient et qu'elles en ont besoin. Nous pensons que cela indique également qu'une tarification sociale est indispensable pour que le transport en commun soit accessible aux personnes gagnant sous la mesure du faible revenu 60 % (MFR 60), soit 22 000 \$ et moins. Les enquêtes démontrant qu'un salaire horaire minimum de 15,10 \$ est nécessaire pour un niveau de vie décent viennent appuyer cette hypothèse.

Hypothèse 2 :

Plusieurs personnes à faible revenu dépendent du transport en commun pour pouvoir sortir de leur quartier et briser leur isolement. Nous avons pu appuyer cette hypothèse sur de nombreuses données qualitatives. Plusieurs secteurs défavorisés se trouvent « désertés » par les services de proximité (Montmorency, Cap-Blanc, secteur du Foulon

à Sillery, plusieurs secteurs de Limoilou et de Saint-Sauveur). Des personnes ont aussi mentionné que le fait de ne pas pouvoir sortir de chez elles ou de leur quartier avait pour conséquence d'aggraver leur isolement social.

Hypothèse 3:

Plusieurs services essentiels ne sont pas accessibles en transport en commun. Nos données quantitatives et qualitatives confirment que plus les gens s'éloignent du centre-ville, moins les services essentiels sont accessibles. L'analyse du regretté géographe Marc Boutin, qui a contribué au développement de notre problématique générale, apporte des explications éclairantes quant à ce phénomène. Dans un secteur à la périphérie du centre-ville comme Sainte-Foy, et encore davantage dans une banlieue éloignée comme Lac-Saint-Charles, la ville ne s'est plus développée de façon organique, c'est-à-dire en centralisant toutes les fonctions au centre d'un quartier ou d'une communauté, mais par la disparité géographique de chaque service. Ainsi, les services sont éloignés les uns des autres et sont pensés en fonction des déplacements en automobile. Il n'en reste pas moins que même au centre-ville, l'ensemble des services essentiels est loin d'être accessible à 100%. C'est particulièrement le cas de la garderie que seulement 40% des répondants et répondantes jugent accessible en autobus, bien que souvent accessible à pied. Pour leur part, l'épicerie, les loisirs ou les rendez-vous médicaux ne sont accessibles en autobus que pour environ 50% des gens.

8. RECOMMANDATIONS

Ces constats nous ont conduits à formuler une série de recommandations. Notre recommandation principale, à la fin de la recherche, en 2016, est la mise en place d'une tarification sociale pour les personnes qui gagnent sous la MFR de 60% du revenu médian, soit moins de 22 000 \$ après impôt. Cette recommandation est en même temps, pour un groupe de défense collective des droits comme le nôtre, devenue une revendication. En lien avec cette revendication, nous demandons :

- que le Réseau de transport de la Capitale (RTC) modifie sa grille tarifaire pour y inclure une tarification sociale au moins équivalente au tarif du laissez-passer aîné. D'ailleurs, il

pourrait être facilitant d'un point de vue administratif d'utiliser le même montant que le laissez-passer aîné;

- que la tarification sociale soit établie à partir de la déclaration de revenu produite par chaque personne. Aujourd'hui, avec les cartes à puces, il serait facile d'accorder un tarif réduit en fonction de la défavorisation tout en maintenant une certaine confidentialité;
- qu'une collaboration soit établie avec Calgary, ville jumelée à Québec et modèle de succès dans la mise sur pied d'une tarification sociale;
- qu'un Programme de soutien provincial aux mesures de tarification sociale soit inclus dans la Politique québécoise du transport collectif. Ce programme pourrait être créé à part ou bien inclus dans le Programme d'aide gouvernementale au transport collectif des personnes (PAGTCP);
- que les instances municipales considèrent la mobilité des personnes à faible revenu dans leur offre de transport en commun comme un service municipal rendu à la population;
- que les instances gouvernementales, en collaboration avec le RTC, considèrent la mobilité des personnes à faible revenu dans leur offre de soins de santé et de services sociaux et pour l'accès aux centres de la petite enfance;
- que le RTC, dans l'aménagement de ses parcours, priorise l'accès aux services essentiels comme l'épicerie et aux zones de la ville à forte concentration d'organismes communautaires;
- que le développement et la desserte de secteurs défavorisés de la ville et la desserte de zones enclavées géographiquement et/ou qui se retrouvent dans un « désert de service » soient prioritaires;
- que les groupes de citoyens de Québec forment une concertation régionale pour l'accessibilité sociale au transport en commun;
- que les professionnelles et professionnels de la planification et de l'aménagement du territoire approfondissent la recherche sur les liens entre pauvreté, isolement social et accès au transport en commun, dans notre ville. Cette enquête devrait être menée auprès d'un plus large public, tout en respectant une méthodologie d'enquête conscientisante, plus susceptible de faire ressortir l'expression du vécu des usagères et des usagers

contrairement à un sondage d'opinion ou à une enquête dirigée ne permettant pas la collecte de données qualitatives ;

- qu'une enquête indépendante allant plus en profondeur et employant la méthodologie adoptée par l'organisme Fair Fares Calgary soit menée. Le Comité du CAPMO pour l'accessibilité sociale au transport en commun, aidé du Chantier mobilité Sainte-Foy, est en mesure d'entreprendre cette étude avec les moyens nécessaires.

CONCLUSION

Les résultats d'une enquête conscientisante contrediraient l'intention de la méthode s'ils ne trouvaient pas leur conclusion dans une action conséquente. Outre des connaissances pour étayer notre argumentaire, l'enquête a nourri un terreau fertile sur lequel peut croître une mobilisation citoyenne pour la défense collective du droit à la mobilité dans la ville. À la suite de l'enquête est né le Collectif pour un transport abordable et accessible à Québec (TRAAQ), dans lequel le CAPMO poursuit son engagement relatif à l'enjeu documenté par l'enquête. L'action suit son cours en lien avec ce qui se passe ailleurs, notamment à Montréal, et en invoquant les précédents qui établissent la faisabilité de ses recommandations, en particulier l'expérience de Calgary qui a pris le caractère d'une politique sociale bien établie. Le TRAAQ est un regroupement d'organismes communautaires et de groupes citoyens qui a été fondé en 2017, soit l'année qui a suivi la publication et la diffusion du rapport de notre enquête. C'est par un comité formé de personnes à faible revenu et de membres alliés que le CAPMO assume le suivi de l'action, avec le Chantier mobilité Sainte-Foy et le Centre des femmes de la Basse-Ville. De nombreux autres organismes sont également membres du TRAAQ. Ils se réunissent habituellement deux fois par année en assemblée générale et sont engagés ensemble dans la continuité de la lutte pour l'accès au transport en commun des personnes vivant avec un faible revenu. Les élections municipales de 2021 ont laissé poindre un espoir de résultats tangibles de leur action dans un avenir prochain. En effet, un des partis politiques en lice a intégré à sa plateforme électorale la tarification sociale du transport en commun à Québec. Ce parti ayant remporté la mairie, la mobilisation collective pourra maintenant table sur un rappel des engagements pris, appuyé sur l'argumentaire validé par les résultats de notre enquête conscientisante.

BIBLIOGRAPHIE

- Ampleman, G. *et al.* (1983). Pratiques de conscientisation. Nouvelle Optique.
- Carrier, Yves *et al.* (2016). Enquête conscientisante sur l'accessibilité sociale du transport en commun sur le territoire du Réseau de transport de la Capitale (RTC). CAPMO.
- Centre d'étude sur la pauvreté et l'exclusion. (2015). Avis sur la mesure de l'exclusion sociale associée à la pauvreté : des indicateurs à suivre... Ministère de l'emploi et de la solidarité sociale du Québec.
- Doré, G. et Gaudreau, L. (1987). Parlons politique ! Une enquête conscientisante avec des militants et militantes de classe populaire. Dans Ampleman, G. *et al.*, *Pratiques de conscientisation 2* (p. 247-281). Collectif québécois d'éducation populaire.
- Fecteau, R. *et al.* (2012, juin). *Portrait de la défavorisation sur le territoire du Centre de santé et de services sociaux de Québec-Nord*. Centre de santé et de services sociaux de Québec-Nord.
- Gaudreau, L. (2005). *La mobilisation des personnes sans emploi. Une enquête conscientisante dans les quartiers centraux de Québec*. Collectif québécois d'édition populaire.
- Humbert, C. et Merlo, J. (1978). L'Enquête conscientisante. Problèmes et méthodes. L'Harmattan.
- Humbert, C. (1988). L'enquête conscientisante. Dans J. P. Deslauriers (dir.), *Les méthodes de la recherche qualitative* (p. 91-105). Presses de l'Université du Québec.
- Hypolite, S.-R. *et al.* (2012). *Comprendre et agir autrement pour viser l'équité en santé dans le territoire de la Capitale nationale*. Agence de la santé publique de la Capitale nationale.
- Lavoie, C. *et al.* (2011, juillet). *Portrait de la défavorisation sur le territoire du Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale*. Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale.
- Poirier, G. *et al.* (2009a). *La tarification sociale du transport en commun : Étude de cas de Calgary*. Conseil des Montréalaises.
- Poirier, G. *et al.* (2009b). *Pour qu'elles embarquent. L'accessibilité du transport collectif et son impact sur la qualité de vie des Montréalaises*. Conseil des Montréalaises.

CHAPITRE 7

Précarité sociale et consommation de substances psychoactives : un panel de recherche avec des jeunes

Ana Cecilia Villela Guilhon, Élise Cournoyer Lemaire, Aïda Sbih, Alexandre Prince-Boucher, Edmonton, Geneviève Caron, Cleaved.pen, Nicholas Lefrançois, Simon Elutak Lefebvre, MP, Yami Morin, Taz, Shane Knight, Hyppolito VAGNOTTI Neto, Thomas Haig, Karine Bertrand

Les jeunes adultes qui vivent en situation de précarité sociale et qui consomment des substances psychoactives (SPA), incluant les drogues et l'alcool, sont confrontés à de nombreuses inégalités sociales. Ces inégalités ont trait notamment à l'éducation, la surjudiciarisation, l'accès aux services d'aide psychosociale, aux soins de santé et au logement. Combinées au contexte de vie des jeunes, celles-ci les exposent à des risques accrus concernant leur santé globale et contribuent à aggraver des conditions de santé physique et mentale préexistantes. Le fait d'agir sur l'accès à un revenu et à un travail constitue un levier important pour réduire les inégalités vécues par ces jeunes et favoriser leur bien-être. C'est sur cette prémisse que s'appuie le programme TAPAJ (travail alternatif payé à la journée) mis en place par Spectre de rue, un organisme communautaire situé au centre-ville de Montréal. Le programme TAPAJ, destiné aux jeunes de 16 à 30 ans, repose sur une approche de réduction des méfaits (RM) et offre du travail à bas seuil d'exigence. Ainsi, plutôt que de s'appuyer sur des

critères d'inclusion et d'exclusion, ce programme est ouvert aux jeunes de 16 à 30 ans, dont ceux en situation de grande précarité, qui consomment des SPA. Cette approche humaniste vise l'amélioration du bien-être des personnes et la réduction des conséquences liées à la consommation de SPA en tenant compte de leur rythme, de leurs besoins et de leurs objectifs.

À la demande de la direction du programme TAPAJ, et dans une perspective d'amélioration continue des programmes de travail à bas seuil d'exigence, un projet de recherche participative est en cours depuis 2019, qui a pour objectif d'évaluer les effets de l'accès au travail sur la santé globale des jeunes qui fréquentent des organismes de réduction des méfaits dans la région du grand Montréal. Ce projet a été coconstruit à l'aide d'un comité d'orientation composé de chercheurs universitaires, de gestionnaires, d'intervenants et d'un pair chercheur expérimenté par rapport au programme. Cependant, le format des réunions du comité et l'engagement à long terme qu'il requiert sont peu adaptés à la participation des jeunes en situation de grande précarité sociale. Aussi, en s'inspirant de Perreault et al. (2010), un dispositif favorisant la participation des jeunes à la recherche a été mis en place, soit un panel basé sur une approche à bas seuil d'exigence et sur la réduction des méfaits.

En effet, la recherche participative étant considérée comme un levier pour soutenir la prise de parole des personnes concernées, ce panel permet aux jeunes de s'exprimer sur les différentes étapes de la recherche, et ce, directement auprès des personnes impliquées dans les prises de décision du programme. Au-delà de la participation des jeunes à la recherche, ce chapitre est l'occasion de mettre en évidence les apprentissages méthodologiques découlant de ce processus et de proposer des réflexions aux personnes engagées dans d'autres projets participatifs. Pour rédiger conjointement ce chapitre, nous avons utilisé des techniques du théâtre de l'opprimé (Boal, 2014) afin de générer des réflexions collectives. L'idée était de ne pas imposer aux panélistes le format de l'écriture universitaire, souvent perçu comme long et peu adapté.

Nous présenterons d'abord la position épistémologique et l'approche de recherche participative adoptée, la mise en place du panel et son déroulement, puis une réflexion sur les défis rencontrés et les solutions apportées. Enfin, les retombées du processus pour les panélistes, la recherche et la communauté seront discutées.

POSITION ÉPISTÉMOLOGIQUE ET APPROCHE PARTICIPATIVE

La position épistémologique constructiviste, où le savoir est construit à partir de l'expérience et où la personne concernée joue un rôle actif dans cette construction (Kant, 1905), guide ce projet. La recherche participative est définie comme une enquête systématique réalisée en collaboration avec des personnes concernées par le sujet d'étude et elle combine la recherche et l'éducation en vue de démocratiser la production des connaissances (Cargo et Mercer, 2008).

Cette perspective de la recherche participative offre une flexibilité permettant de s'adapter au contexte et aux changements qui surviennent au cours de la recherche. En ce sens, les processus participatifs du panel de recherche TAPAJ ont évolué selon les préoccupations exprimées par les panélistes. Lors de la conception du projet, l'équipe de recherche visait principalement l'application des connaissances, en fournissant des données pour améliorer la qualité et la transférabilité du programme TAPAJ à d'autres programmes de travail à bas seuil d'exigence. La recherche a été enrichie par l'intérêt des jeunes en quête de justice sociale et de reconnaissance, alors qu'ils accordaient une attention grandissante à la revendication de leurs droits. D'ailleurs, les jeunes ont placé les droits revendiqués au cœur de l'étude lors d'un processus artistique. Ils ont proposé des créations au sujet de l'itinérance et du logement et ont formulé des recommandations au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) lors d'une rencontre concernant le projet TAPAJ en mars 2021. Le panel de recherche s'est avéré un outil intéressant pour engager les jeunes en situation de grande précarité. Toutefois, sa mise en œuvre implique plusieurs défis encore peu documentés que nous aborderons un peu plus loin.

1. LA MISE EN PLACE ET LE FONCTIONNEMENT DU PANEL DE RECHERCHE TAPAJ

1.1 Le recrutement

Le recrutement des panélistes se fait auprès d'organismes communautaires de réduction des méfaits à l'aide d'affiches, en contactant des jeunes qui participent à d'autres volets de recherche menés par l'équipe, ou encore par des jeunes participant déjà au panel. Puisque d'autres jeunes n'ayant pas participé à TAPAJ souhaitaient intégrer le panel, les critères d'inclusion ont été élargis pour enrichir les discussions d'un point de vue externe. Une modalité de recrutement continu et flexible

permet de garantir une bonne participation des jeunes sans imposer l'obligation de se présenter à toutes les rencontres. Cela offre également la possibilité à de nouvelles personnes de s'engager tout au long du processus. Néanmoins, un noyau de panélistes impliqués à plus long terme accueille et assure l'intégration des nouveaux venus, ce qui assure la cohésion et la continuité du processus.

1.2 Le profil des panélistes

Dès leur première participation, chaque panéliste remplit un questionnaire sociodémographique qui sert à caractériser les membres du panel. Au fil du projet, 20 jeunes se sont impliqués. L'âge moyen des panélistes au début de leur implication est de 25,55 ans (écart-type = 2,665). De plus, 65 % des participants s'identifient au genre masculin, 15 % au genre féminin, 10 % sont non binaires, 5 % sont de genre fluide et 5 % sont agendre. La majorité rapporte avoir des problèmes de santé mentale diagnostiqués (42,1 %) ou autodiagnostiqués (26,3 %). Le revenu mensuel médian des panélistes, dans les trois mois précédant leur intégration au panel, est de 942,00 \$. Les sources de revenus des panélistes sont multiples et comprennent notamment les programmes de sécurité du revenu (60 %). Par ailleurs, le montant du chèque mensuel est en moyenne épuisé au bout de 11,6 jours (écart-type = 5,78), ce qui souligne la pertinence de l'accès à d'autres sources de revenus, dont le travail à bas seuil d'exigence.

1.3 Le rôle des panélistes

Selon leurs intérêts, les panélistes sont invités à contribuer aux différentes étapes de la recherche par des rétroactions continues, lesquelles bonifient la pertinence et la validité de l'étude. Ces échanges permettent d'adapter le langage et les outils de collecte de données à leur réalité et aux besoins du terrain, tout en favorisant la réflexivité des chercheurs concernant la production des connaissances. Par ailleurs, les jeunes sont invités à faire entendre leur voix – notamment à faire part de leurs revendications – afin de contribuer à l'atteinte de leurs objectifs. Ils ont également la possibilité de définir les modalités souhaitées pour exprimer leurs messages relativement aux résultats de la recherche et aux éléments du processus perçus comme étant significatifs. Cela peut prendre une forme artistique, laquelle est reconnue pour faciliter la prise de parole des personnes défavorisées ou marginalisées (Forge *et al.*, 2018).

1.4 Le rôle de l'équipe de recherche

Le panel est animé par deux ou trois membres de l'équipe de recherche. L'équipe d'animation organise les activités du panel et assure une ambiance collaborative lors des rencontres, notamment en encourageant la prise de parole et l'écoute dénuée de jugement. Cette écoute, centrée sur la contribution des panélistes à la réflexion, s'appuie sur leur participation à un travail collectif plutôt que de s'inscrire dans une perspective thérapeutique, bien que des jeunes puissent en retirer certains bénéfices sur le plan de la santé et du bien-être.

1.5 Le contact et le retraçage

Deux ou trois jours avant chaque rencontre, l'équipe d'animation envoie un rappel de la date et de l'horaire de celle-ci, selon la modalité choisie par chaque panéliste (par exemple, courriel, texto, appel téléphonique, Messenger). Cette invitation est envoyée à toutes les personnes inscrites au panel qui souhaitent être informées. Dans le cas où certaines personnes ne désirent plus s'impliquer, on leur demande d'en aviser l'équipe d'animation qui cessera tout contact.

1.6 Les modalités des rencontres

Bien que certaines activités du panel se déroulent à l'université, la grande majorité a lieu dans les quartiers montréalais du Centre-Sud et du Plateau-Mont-Royal pour assurer une accessibilité aux jeunes. Les rencontres ont lieu dans des locaux indépendants de TAPAJ pour permettre aux panélistes de parler aisément de leurs expériences au sein du programme. Afin d'inclure le plus de personnes possible, les membres du panel peuvent choisir de participer en présentiel, par appel vidéo ou par appel téléphonique.

Les rencontres d'une heure et demie, incluant une pause collation, ont lieu toutes les deux semaines. À l'occasion, notamment lors du processus artistique, la fréquence et la durée des rencontres sont adaptées aux besoins du panel. Un ordre du jour expliquant le déroulement des activités prévues est présenté et validé au début de chaque rencontre.

En cohérence avec la perspective de bas seuil d'exigence, le panel pratique une grande tolérance aux différentes conditions des participants (par exemple, des retards, ou des états d'agitation). De plus, bien que les personnes puissent être sous l'influence de consommation de SPA lors des rencontres, tant que cette consommation ne nuit pas à leur

participation, elle est tolérée. Notons que la plupart décident de s'abstenir. Les panélistes se présentent (ou non) au panel et contribuent de la façon qui leur est la plus naturelle. Un tour de parole est également instauré pour encourager la participation de toutes les personnes présentes, bien qu'elle ne soit pas obligatoire. Enfin, lors des activités impliquant une production écrite, une prise de notes simultanée et projetée au mur permet au groupe d'accompagner et de valider le transfert de l'oral à l'écrit.

1.7 Évaluation des rencontres

À la fin de chaque rencontre, les panélistes reçoivent une fiche d'évaluation. Celle-ci a été coconstruite selon des critères jugés importants par le groupe et porte notamment sur le ressenti lors de la prise de parole. Les panélistes ont le choix de cocher parmi les réponses proposées ou d'écrire leurs propres commentaires, et ils peuvent signer leur évaluation ou la garder anonyme. Ensuite, l'équipe d'animation consulte les évaluations et discute des points à améliorer lors du débriefing qui suit chaque rencontre. Cela permet de maintenir un processus réflexif sur l'animation des activités.

1.8 Les compensations financières et les cartes-cadeaux

Pour les remercier de leur contribution à la recherche et pour le temps qu'ils ont consacré à la participation au panel, les panélistes reçoivent une compensation financière en argent comptant après chaque rencontre. Une carte-cadeau est également offerte à chaque cinquième participation (consécutive ou non) pour souligner leur engagement dans le panel.

1.9 Notre méthode pour la coécriture du chapitre

Comme nous l'avons mentionné plus haut, nous avons utilisé une méthode qui s'inspire du théâtre de l'opprimé pour coécrire ce chapitre. Cette dernière est fondée sur l'hypothèse que notre façon de nous présenter au monde est un reflet de l'ordre social et économique. En facilitant l'expression des ressentis et la traduction des relations sociales en images et en actions, elle représente un dispositif pertinent pour l'exercice de coécriture où la prise de conscience et l'expression des vécus d'exclusion sociale et des relations de pouvoir jouent un rôle essentiel. Concrètement, un expert de la méthodologie du théâtre de l'opprimé a proposé au groupe (animatrices et panélistes) des techniques qui utilisent le corps, les mouvements et les mots pour exprimer

le ressenti. Le matériel émergeant de cette activité a été enregistré et transposé à l'écrit. Ce texte a ensuite été validé et adapté selon les commentaires des jeunes. Par exemple, les participants ont été invités à créer une scène portant sur le vécu de stigmatisation. L'activité a mis en lumière la force de leurs ressentis liés à l'exclusion sociale vécue dans plusieurs sphères de leurs vies ainsi que leurs réflexions sur l'importance de prévenir la reproduction de ce type d'expérience dans le cadre du panel et les façons d'y arriver. Comme l'a exprimé un participant pendant l'une des discussions du panel, le vécu d'exclusion se manifeste par l'absence d'aide aux personnes dans le besoin, personnes qui, de plus, doivent subir l'attitude méprisante d'autrui dans leurs interactions quotidiennes au sein d'une société où la réussite financière est ce qui compte avant tout :

Je trouve ça horrible! Les gens qui ont cette mentalité-là. Ces gens-là [...] oublient les autres... d'aider les autres... Tout ce qui compte [pour eux] c'est combien ils peuvent faire en argent, combien ils ont dans leur compte en banque et comment ils vont mieux paraître devant les autres. [...] Et, quand ils ont la chance, ils te le mettent dans la face qu'ils ont mieux réussi, qu'ils ont plus d'argent [que toi].

2. LES DÉFIS RENCONTRÉS DANS LE PANEL ET LES SOLUTIONS APPORTÉES

Bien que la recherche participative apporte de multiples bénéfices pour la science et les personnes qui y participent, plusieurs obstacles peuvent s'opposer à son bon déroulement. Poser un regard critique sur les défis qui se sont présentés au panel de recherche a permis de développer des stratégies pour réduire les expériences d'exclusion et d'iniquité au sein du groupe, et de favoriser la participation significative des personnes concernées dans ce processus.

2.1 Les défis liés au contexte de précarité sociale, à l'intérêt des jeunes pour le sujet de la recherche et à l'accessibilité

D'abord, il est essentiel de tenir compte du contexte de précarité sociale dans lequel vivent les jeunes et les complexités qui accompagnent leur vécu. En effet, plusieurs luttent pour combler des besoins de base tels que se nourrir ou se loger adéquatement. Plusieurs présentent aussi des difficultés sur le plan de la santé mentale ou de la consommation de SPA. Ces expériences quotidiennes peuvent moduler leur énergie et leur disposition à se concentrer, à rester motivé, et à

participer activement aux réflexions de la recherche. Ces capacités varient également d'une personne à l'autre et d'une rencontre à l'autre. De plus, les jeunes qui fréquentent des services de santé sont contraints de coordonner leur traitement (rendez-vous, prise de médication) avec leur participation à la recherche. En ce sens, il nous apparaît important d'encourager tous les types de participation, et ce, tout au long de la recherche. Pour ce faire, le fonctionnement général du panel a été déterminé avec les panélistes. Par exemple, selon leurs recommandations, les rencontres se déroulent en semaine, en début d'après-midi, selon une fréquence bimensuelle, au même lieu de rencontre. Des prises de contact régulières permettent aussi de rappeler le moment de la rencontre et de maintenir un lien de confiance et de proximité avec les jeunes.

Une fois les jeunes engagés dans le processus de recherche, il est essentiel de mettre en place des stratégies pour favoriser leur participation. Les enjeux pouvant lui nuire tout comme les solutions et les éléments facilitateurs pouvant l'encourager ont été discutés au sein du panel. D'abord, l'intérêt des jeunes pour le sujet de recherche est un facteur de motivation déterminant. Un sujet de recherche qui les concerne de près, qui est développé en fonction des besoins réels et qui sollicite leur expertise sont des éléments qui les incitent à prendre part au processus. Par exemple, les panélistes sont spécialement intéressés par la recherche sur le programme TAPAJ, car ils ont bénéficié du programme et souhaitent que d'autres jeunes puissent faire de même. Ils expriment cependant la nécessité de se sentir en confiance et en sécurité dans le groupe pour pouvoir s'exprimer librement. Afin d'établir ce climat, un code de vie des membres du panel a été élaboré en collaboration avec ceux-ci. Ce code de vie a fait l'objet de plusieurs discussions au cours de la recherche afin de l'adapter aux diverses situations et contextes vécus. Par exemple, un nombre croissant de personnes de la diversité de genre s'implique dans le panel. Pour réduire les risques de micro-agressions, les pronoms utilisés par les personnes (il, elle, iel) sont identifiés dès leur arrivée dans le panel et les discussions intègrent un langage inclusif.

Ensuite, le langage scientifique doit être adapté et accessible pour que les panélistes puissent s'appropriier la recherche et intervenir pleinement sur celle-ci. Au sein du panel, le recours à la création artistique a facilité l'appropriation et la compréhension de l'approche scientifique et des résultats de la recherche. Par exemple, la pratique de la photographie a permis de définir le concept de précarité sociale (figure 1),

IL ÉTAIT UNE FOIS LE PANEL / 5

ÉTÉ 2019, les résultats des entrevues sont validés sous la forme d'un PROJET PHOTO: les jeunes prennent une photo et écrivent des textes qui illustrent la précarité sociale.



Dans ces villages éloignés riches et pauvres vivent autant d'insécurité les uns que les autres.

Se sentir bloqué à moitié chemin comme un rideau à moitié neuf.



les gens ne veulent pas voir la misère qui les entoure



On peut se sentir souvent comme un frigo à moitié plein

Les photos ont été exposées à sentier urbain lors du BBQ annuel de TAPAJ .

PAGE

Figure 1 – Photos et textes illustrant le concept de la précarité sociale dans *La face cachée de la société*, un zine réalisé par les panélistes en collaboration avec l'artiste médiatrice Isabelle Anguita

des résultats de la recherche ont été illustrés dans un roman-photo et diffusés au sein de la communauté concernée sous forme de zine (figure 2) ; enfin, la méthode du théâtre de l’opprimé a facilité la corédaction de ce chapitre en permettant l’expression des jeunes dans leur propre langage, expression traduite ensuite dans le langage scientifique. Toutefois, des jeunes soulignent que les pratiques artistiques doivent se faire selon un rythme qui tienne compte de leurs capacités et ils ont formulé le souhait d’avoir plus de temps pour certaines activités. Ainsi, lors des exercices plus approfondis de théâtre de l’opprimé, certaines jeunes qui se sentaient plus fatiguées ont demandé de faire des pauses plus longues. Quelques panélistes ont également gardé le matériel distribué pour l’analyser plus tranquillement dans leur lieu de vie.



Figure 2 – Extrait du roman-photo mettant de l’avant des recommandations formulées par les panélistes à partir des résultats de la recherche

2.2 Les défis liés à la pandémie de COVID-19

La pandémie de COVID-19 a soulevé des défis supplémentaires qui ont nécessité des adaptations afin de maintenir l’accès et l’intégration des jeunes au panel de recherche. Plus particulièrement, la première période de confinement (printemps 2020) a mené à de nombreuses interruptions des services destinés aux jeunes en situation de précarité, dont la « mise sur pause » des activités de recherche en présentiel durant six semaines. Pour maintenir le contact avec les panélistes, des appels téléphoniques et des échanges par courriel ont remplacé les rencontres habituelles jusqu’à ce que la reprise des activités en présence soit autorisée. À ce moment, un protocole sanitaire évoluant selon les

consignes gouvernementales a été développé et approuvé par le comité éthique de la recherche, ce qui a permis de reprendre les rencontres. Puisque certaines personnes ne pouvaient participer qu'en présentiel et d'autres seulement à distance, nous avons adopté un format de rencontre hybride, à la fois en présentiel et à distance. De plus, la pandémie ayant mené à la fermeture des espaces communautaires, le lieu de rencontre a dû être déplacé à quelques reprises, ce qui a entraîné des changements d'horaire. Ceux-ci ont contraint les jeunes à fournir des efforts supplémentaires pour poursuivre leur participation au panel, dont la réorganisation de leurs déplacements et de leurs activités quotidiennes. Malgré cela, il n'y a pas eu de désistement de leur part. Au contraire, les panélistes ont fait preuve d'engagement (par exemple, en participant au panel depuis une cabine téléphonique), et les ruptures de services ont amené d'autres jeunes à s'y joindre. Le panel représentait alors l'occasion de socialiser dans un contexte d'isolement et d'obtenir un soutien financier.

2.3 Les défis éthiques

2.3.1 Les enjeux liés à l'instrumentalisation

Pour prévenir l'instrumentalisation des panélistes au profit des chercheurs universitaires, une démarche réflexive continue au sein de l'équipe de recherche s'impose. Nous avons porté une attention particulière à l'adoption du rôle de cochercheur ou cochercheuse par les panélistes. Ainsi, les jeunes sont impliqués dans la prise de décisions qui concernent le panel et, plus largement, contribuent à orienter la recherche. Par ailleurs, pour assurer la transparence dans le groupe, les limites du pouvoir décisionnel sont expliquées et discutées à chaque étape du processus (par exemple, les limites budgétaires, les contraintes méthodologiques, les échéanciers). Ainsi, le fait que leur parole sera réellement entendue et qu'elle permettra d'apporter des changements importants pour d'autres jeunes qui partagent leur vécu, en plus du fait de se retrouver dans un environnement agréable et d'avoir un lien positif et transparent avec l'équipe d'animation, constituent des incitatifs à participer au panel. Le gain d'expérience en recherche et l'acquisition de compétences en communication leur servira également dans différentes sphères de leur vie.

2.3.2 Les enjeux liés aux relations et aux rapports de pouvoir

Les résultats de la recherche abordés dans le panel sont parfois sensibles (par exemple, l'itinérance, l'usage de SPA), et en discuter en groupe peut mettre certaines personnes mal à l'aise ou en position de vulnérabilité. Il est donc nécessaire d'instaurer un environnement sécuritaire où les panélistes ne se sentent pas forcés de se dévoiler ou d'aborder certains sujets. Outre l'instauration d'un code de vie, l'équipe d'animation a eu recours à un avis de pratique offert par une personne extérieure au panel (un postdoctorant avec de l'expérience en intervention), ce qui s'est avéré utile pour faire face aux enjeux de pouvoir émergents. De plus, l'expérience du théâtre de l'opprimé a été particulièrement pertinente pour favoriser la prise de conscience et établir une discussion ouverte sur les vécus en lien avec les rapports de pouvoir, qu'ils soient liés au panel ou à d'autres activités de recherche. Par exemple, en discutant des relations en contexte de recherche, les panélistes s'expriment sur la posture idéale d'un chercheur :

Ça peut être intimidant de se faire regarder [...] [L'idéal] c'est une image de dialogue [...] et pas un monologue. Qu'il ne soit pas juste de l'écoute, mais aussi du partage.

2.3.3 Les enjeux liés à l'empowerment

Les panélistes mentionnent que l'implication dans la recherche constitue une reprise de pouvoir sur leur situation personnelle car elle leur permet d'agir concernant les changements sociaux visés, éventuellement de proposer des actions pour améliorer le programme TAPAJ et, par voie de conséquence, leurs conditions de vie. En ce sens, pour faire suite à la demande des jeunes de s'exprimer sur les résultats de la recherche par le biais de la création artistique, nous avons fait appel à des artistes de différentes disciplines ayant une expertise en médiation culturelle (Chaumier et Mairesse, 2017). Cette expertise a fait en sorte de faciliter la démarche de création conçue par les jeunes en s'appuyant sur leurs intérêts. Toujours dans une perspective d'*empowerment*, les panélistes ont contribué au processus d'embauche des artistes. L'équipe de recherche a réorganisé le budget afin d'appliquer la proposition des jeunes de travailler avec deux artistes plutôt qu'un, pour combiner les arts vivants et les arts visuels.

Le processus de création artistique a aussi fait émerger certains enjeux éthiques relatifs au respect de la confidentialité et de la propriété intellectuelle permettant d'attribuer aux jeunes le crédit de leur œuvre.

Afin de concilier ces éléments potentiellement contradictoires, un formulaire de consentement spécifique à la diffusion de ce matériel artistique a été élaboré avec les panélistes pour offrir des options qui respectent leur pouvoir décisionnel (par exemple, s'identifier par son prénom ou un pseudonyme, apparaître à visage couvert ou découvert). Une démarche semblable a été entreprise pour la liste des personnes autrices de ce chapitre. En somme, les panélistes soulignent l'importance d'avoir été consultés sur les divers enjeux de pouvoir et d'exercer un contrôle sur les différentes décisions entourant le déroulement du panel et de la recherche.

2.4 Les défis épistémologiques

Certains panélistes ont participé à d'autres recherches et cette diversité d'expériences nous a permis d'évoquer ensemble certains défis épistémologiques. Pour les personnes concernées, le fait que l'équipe de recherche porte les résultats d'une étude sur la communauté dont elles font partie peut susciter un sentiment d'expropriation de leur voix. En parallèle, si certaines personnes qui ont participé à l'étude ne se sentent pas représentées par les résultats de la recherche (par exemple, elles n'ont pas de dettes alors que la majorité des participants en ont), d'autres s'y reconnaissent intégralement (par exemple, les résultats semblent rapporter leur situation personnelle). En outre, les personnes s'exposent à un effet miroir potentiellement négatif lorsqu'elles font face à des résultats mettant en relief leurs difficultés. Il importe alors de mettre en valeur leurs forces.

Sachant que des chercheuses et chercheurs sont parfois invités par les panélistes à présenter des résultats de recherche et à en discuter avec eux, un exercice de réflexivité préalable est proposé aux invités, de manière à tourner leur attention vers ces enjeux pour en réduire les impacts potentiels (c'est-à-dire adapter le langage, être ouvert aux critiques, prévoir assez de temps pour que les panélistes puissent exprimer leur avis). En outre, dans une recherche participative où le vécu des personnes concernées est mis de l'avant, ces dernières peuvent éprouver le sentiment d'être exposées. Pour minimiser ces effets, les panélistes sont libres de contribuer selon leur niveau d'aisance à l'approche des différents sujets.

Dans cet effort de mise en perspective, une image produite par les jeunes au cours des exercices du théâtre de l'opprimé a permis d'exprimer le malaise ressenti lorsque des vécus très personnels et

sensibles (par exemple, l'itinérance, la pauvreté, les abus, l'exclusion) sont présentés comme des éléments communs à une population au moment de la synthèse des résultats de la recherche. Bien que la recherche participative tente de minimiser l'écart entre les vécus personnels et les données de recherche, ce défi est difficile à surmonter puisqu'il découle d'enjeux épistémologiques. La relation sujet-objet est à la base de la pensée scientifique et vouloir inverser cette logique de sorte que l'objet puisse être également observateur n'est pas toujours accepté, surtout dans les milieux axés sur l'utilisation de données de recherche pour dresser le portrait général d'une population, où l'idéal du chercheur impartial imprègne les critères d'évaluation d'une bonne recherche. Cela dit, certaines stratégies peuvent atténuer l'impact de cette logique, dont le fait de prêter attention aux termes utilisés, de procéder à l'interprétation des résultats avec les personnes concernées au lieu de se limiter à la simple validation de l'exactitude des données, et de prévoir suffisamment de temps pour que chacun, chacune puisse exprimer son accord, son désaccord ou son malaise par rapport aux résultats. Le partage des résultats avec les personnes concernées peut ainsi intégrer des nuances plus personnelles et permettre l'expression de points de vue divergents.

3. IMPLICATIONS ET RETOMBÉES

De nombreuses retombées positives des recherches participatives ont déjà été soulignées (Wallerstein *et al.*, 2018). Le processus du panel a permis de consolider certains de ces bénéfices, dont l'amélioration de la pertinence de la recherche, la valorisation des savoirs des jeunes et le renforcement de leurs compétences et de leur participation à la communauté. Par ailleurs, à travers les stratégies discutées plus haut, le panel a voulu tenir compte des inégalités sociales en santé appréciables depuis le statut socioéconomique, l'éducation et les capacités des individus afin d'instaurer un contexte ponctuel où certains des effets de ces inégalités seraient atténués par des relations de pouvoir plus égalitaires entre les jeunes et l'équipe de recherche.

Par exemple, cette égalité se traduit par la participation des panélistes aux prises de décision dans les différentes étapes de la recherche (figure 3), ce qui permet de rehausser la pertinence de la recherche et son ancrage dans la réalité des jeunes. Concernant la diffusion des résultats, le choix des jeunes d'utiliser la pratique artistique comme stratégie de dissémination a ouvert la voie à une communication plus

sensible de leur réalité tout en leur permettant de s'exprimer dans un langage accessible auprès des personnes peu habituées au langage scientifique. Cela vient bonifier l'impact de la recherche, à la fois à court terme dans la communauté, et à moyen terme dans les milieux décisionnels, contrairement aux approches traditionnelles axées sur la diffusion en milieu scientifique, dont l'impact ne se produit souvent qu'à la fin de la recherche.

De plus, les jeunes mentionnent que leur participation leur permet de socialiser dans un contexte autre que celui de la rue ou de l'intervention. Grâce à la possibilité de s'exprimer qui leur est donnée dans le panel, ils acquièrent des compétences en communication qui leur permettront de mieux se faire entendre dans le futur ; cela fait partie des retombées qu'ils ont identifiées (figure 4). Cette expérience leur permet aussi de développer une certaine confiance dans l'expression de leur point de vue, ce qui représente une plus-value qui pourrait faciliter un retour aux études ou sur le marché du travail.

Enfin, l'intégration des personnes concernées dans le panel de recherche contribue à l'amélioration des services. Le fait que celui-ci soit diversifié sur le plan des expériences de vie et de l'identité de genre permet également de fournir des pistes d'intervention adaptées aux différentes personnes qui composent cette population. Le niveau de participation des panélistes à la recherche ainsi que le développement et l'utilisation de leurs capacités dans l'amélioration des services destinés à leurs pairs témoignent aussi de leur engagement dans la communauté, ce qui contribue à mettre en lumière les forces des jeunes en situation de précarité sociale.



Figure 3 – Séance de prise de décision lors de la finalisation de projets de création artistique dans le cadre d'une rencontre du panel

IL ÉTAIT UNE FOIS LE PANEL / 17

« Le panel pour moi, c'est une famille. »

« Le panel me permet de combler un vide, un manque. »

« Pour une fois que je me sens écouté.e. »

« Depuis que je suis au panel, j'ai l'impression que j'ai plus de pouvoir comme citoyen.ne. »

« Il faut donner plus la voix aux jeunes. On est les mieux placé.e.s pour partager nos vécus. »

« Il faut changer les regards sur l'itinérance. »

« Le panel, c'est pas la recherche normale ni une job normale, c'est un pont entre les deux pour se faire entendre. »

« Il faut avoir d'autres processus participatifs pour améliorer les services pour les personnes en précarité. »

« J'espère que ça va être connu des grands publics et des personnes au pouvoir. »

« On peut être fier.ère.s de tout ce qu'on a accompli ! »

PAGE

Figure 4 – Retombées positives soulignées par les jeunes, liées à leur participation au panel

CONCLUSION

Même si cette méthode représente une réelle valeur ajoutée pour la recherche, les défis associés à la conduite d'un panel de recherche avec des jeunes en situation de précarité sociale qui consomment des substances psychoactives sont nombreux. Ce chapitre a exposé quelques-unes des difficultés rencontrées au cours du processus ainsi que les stratégies utilisées pour les surmonter. Le panel est toujours en cours et le processus de réflexion continue permettra certainement d'identifier de nouveaux défis. Des discussions ouvertes et transparentes au sein du panel demeureront le principal outil pour y faire face.

BIBLIOGRAPHIE

- Boal, J. (2014). Por una historia política del Teatro Del Oprimido / Por uma história política do Teatro Do Oprimido / Toward a political history of the Theater of the Oppressed. *Literatura : Teoría, Historia, Crítica*, 16(1), p. 41-79.
- Cargo, M. et Mercer, L. S. (2008) The value and challenges of participatory research : Strengthening its practice. *Annual Review of Public Health*, 29(1), p. 325-350.
- Chaumier, S. et Mairesse, F. (2017). *La médiation culturelle* (2^e éd.). Armand Colin.
- Forge, N., Lewinson, T., Garner, B. M., Braxton, C., Greenwald, L. et Maley, O. (2018). Humbling experiences : A photovoice project with sexual and gender-expansive youth experiencing homelessness. *Journal of Community Psychology*, 46(6), p. 806-822.
- Kant, E. (1905). *Critique de la raison pure*. Flammarion.
- Perreault, M., Renaud, J., Bourassa, F., Beauchesne, L., Mpiana, A., Bernier, S. et Milton, D. (2010). Implementation of a panel of service users for the evaluation of mental health outpatient services. *Evaluation & the Health Professions*, 33(4), p. 480-496.
- Wallerstein, N., Duran, B., Oetzel, J. et Minkler, M. (2018). *Community Based Participatory Research for Health: Advancing Social and Health Equity* (3^e éd.). Jossey-Bass.

PARTIE 3

LES ENJEUX CONTEMPORAINS EN MATIÈRE D'ÉQUITÉ ET DE SANTÉ DES POPULATIONS

CHAPITRE 8

Un projet participatif sur la réduction de la pollution atmosphérique dans quatre pays de l’Afrique de l’Ouest : quel rôle pour les femmes ?

*Johanne Saint-Charles,
Stéphanie Yates,
Nonvignon Marius Kêdoté*

Ce chapitre porte sur les défis d’une approche participative intégrant une perspective d’équité de genre rencontrés dans le cadre d’un programme de recherche-intervention sur la pollution urbaine en Afrique de l’Ouest, programme intitulé « Chaire écosanté sur la pollution urbaine de l’air et les maladies respiratoires¹ ». Conçu et dirigé par des chercheurs et chercheuses de quatre pays africains (Bénin, Burkina Faso, Côte d’Ivoire et Sénégal), ce programme regroupait des équipes de recherche de chacun des pays (équipes-pays) et quelques collègues de « pays du nord », dont le Canada (Québec). Il a été financé par le Centre de recherches pour le développement international du Canada. Outre des objectifs de recherche et de formation, la Chaire comportait un volet nommé Air-Sain qui visait à sensibiliser les actrices et acteurs de divers milieux et à soutenir des changements durables afin de réduire la pollution urbaine.

1. <https://chaire-ecosante-aoc.uqam.ca/>

Par ailleurs, considérant que les enjeux de la recherche participative sont nombreux et que les modèles construits sur des expériences d'autres pays (Europe, Amérique du Nord et latine) ne sont pas toujours adaptés au contexte ouest-africain (Yates *et al.*, 2018), l'équipe de la Chaire s'est engagée dans une démarche réflexive autour de ses pratiques de participation sous la gouverne de deux de ses membres venant du Québec. Ce chapitre s'interroge sur les défis de la participation des femmes dans le contexte ouest-africain qui ont été mis en lumière par cette démarche.

1. LA DÉMARCHE PARTICIPATIVE DE LA CHAIRE

La Chaire a adopté l'approche écosanté, une des approches écosystémiques de la santé qui se sont développées dans les 60 dernières années (Saint-Charles *et al.*, 2014). En réponse à la complexité des problématiques à l'intersection de la santé, de la société et de l'environnement, les recherches en écosanté s'appuient sur les théories de la complexité et considèrent ces problématiques comme des systèmes en constante mutation qui s'auto-organisent, dont la description change avec l'observateur, et pour lesquels il n'existe pas de « solutions », mais des pistes d'action. Ce cadre appelle ainsi la transdisciplinarité afin de favoriser la rencontre de divers systèmes de pensée tant universitaires que non universitaires (Pohl, 2011), de même qu'une perspective critique sur les rapports de pouvoir entre les différents savoirs (Dakubo, 2013). Enfin, l'écosanté favorise une recherche participative, soucieuse de l'équité sociale et de genre et centrée sur l'action (Charron [dir.], 2012 ; Webb *et al.* 2010 ; Fayomi *et al.*, 2010).

En ce qui concerne la Chaire, la thématique de la pollution urbaine appelait à travailler avec des personnes issues de divers milieux (gouvernements, services déconcentrés et décentralisés, médias, entreprises privées, organisations non gouvernementales, personnel d'établissement universitaire et associations citoyennes). Ces personnes ont été impliquées très tôt dans le processus et leur participation a pris diverses formes qui tenaient compte des spécificités des uns et des autres. Par exemple, des représentants et représentantes d'ONG et des instances politiques ont participé à la rédaction de la demande de financement, des ateliers ont été organisés pour des groupes professionnels, et des personnes issues de l'industrie et des journalistes ont développé des émissions thématiques pour la diffusion du projet et de ces résultats.

1.1 Pourquoi les femmes ?

En Afrique de l’Ouest, comme partout ailleurs dans le monde, la pollution urbaine affecte plus lourdement les femmes et les personnes à faible statut socioéconomique (Brulle et Pellow, 2006 ; Buckingham-Hatfield, 2000 ; Hajat *et al.*, 2015). Pour les femmes à l’intersection de ces systèmes d’inégalité, les impacts de la pollution urbaine sur leur santé et leur bien-être sont décuplés. De plus, du fait de la division fortement genrée des rôles en Afrique de l’Ouest, les femmes sont plus exposées à la pollution urbaine et, particulièrement, à la pollution intérieure (Jerneck, 2018).

Sensible à cette réalité, l’équipe de la Chaire a veillé à ce que les actions de sensibilisation et de participation rejoignent explicitement les femmes tout en tentant de favoriser leur capacitation. C’est sur le travail réalisé avec des femmes au sein de quartiers défavorisés que nous nous penchons dans ce chapitre.

Les activités mises en place avec les femmes ont consisté en diverses rencontres participatives ou informatives. Ces rencontres se sont déroulées avec des femmes impliquées dans leur communauté à divers titres. Elles visaient à favoriser la participation et le partage de savoirs situés (Callon *et al.*, 2001) quant aux habitudes de vie, aux risques liés à la pollution urbaine qu’on peut leur associer, de même qu’aux pistes d’action visant à la réduire. On y a également discuté des stratégies à adopter afin de sensibiliser les femmes des quartiers visés en tenant compte des réalités locales. Du matériel de sensibilisation destiné à une diffusion large a été coproduit avec les femmes en amont des rencontres. Enfin, pour faciliter le changement de comportement, la stratégie de mobilisation des femmes a été secondée par le soutien à l’acquisition d’outils alternatifs de cuisson, dont des foyers améliorés au Bénin et en Côte d’Ivoire, et des réchauds à gaz au Burkina Faso.

Notre analyse de la dimension participative du programme Air-Sain fait ressortir plusieurs défis semblables liés à la question du genre dans les quatre pays étudiés. Des enjeux liés aux modalités spécifiques de la participation déployée dans chaque pays ressortent également de cette analyse.

2. LA MÉTHODE D'INVESTIGATION DU TERRAIN

Avec pour objectif de comprendre les enjeux, les défis et les conditions de la recherche participative en contexte urbain ouest-africain, la démarche réflexive s'est appuyée sur l'observation d'activités participatives dans chacun des pays et sur des entrevues semi-structurées avec des personnes y ayant participé (échantillon volontaire).

Les observations ont été réalisées par les chercheuses à l'aide d'une grille tenant compte des tours de parole, de l'animation, des thématiques ayant suscité des échanges et des réactions, des accords ou des désaccords, des appels à la légitimité (expertise, statut, connaissances situées, ancienneté) ainsi que de l'impact de la présence de personnes en position d'autorité. Nous avons également noté qui participait, les règles de la discussion, l'organisation spatiale de la salle et les effets possibles de la présence d'observatrices. Plusieurs activités visant à mieux comprendre le contexte ont accompagné ces observations : visite des quartiers, participation aux activités de recherche de la Chaire et échanges avec les membres des équipes-pays.

Les entrevues ont été conduites par des étudiantes ou étudiants du pays concerné et se sont déroulées dans la langue locale. Les chercheuses ont veillé à leur formation (usage de la grille, relation avec la personne interviewée, confidentialité et consentement éclairé). Les entrevues avaient pour but de sonder l'opinion des individus quant aux choix des personnes invitées à la réunion, aux informations échangées, à la prise de parole, aux apprentissages réalisés et aux contraintes qui se posaient au regard de l'adoption de nouvelles pratiques.

Les entrevues ont été transcrites et traduites en français. Ces transcriptions et les notes d'observation ont fait l'objet d'une analyse thématique (Paillé et Muchielli, 2021) à l'aide du logiciel NVivo. Les chercheuses et deux chercheurs du Bénin ont directement participé à l'analyse. Les résultats ont été discutés avec les équipes de chacun des pays.

Au fil de la démarche, les chercheuses ont été sensibles à leur statut de femmes occidentales blanches évoluant dans un contexte socioéconomique fort différent de celui qui était observé. Ce positionnement, pleinement assumé (Manohar *et al.*, 2017), a favorisé un regard distancié et nourri les échanges, particulièrement dans le cadre de rencontres de travail avec les membres de la Chaire, lors desquelles

les chercheuses ont adopté, en référence à Barnaud et al. (2016), une posture de non-neutralité stratégique dans un contexte perçu de prédominance des rapports de force.

3. LES RÉSULTATS : UNE OUVERTURE À LA PARTICIPATION MARQUÉE PAR TROIS DÉFIS TRANSVERSAUX

En nous appuyant sur les résultats de la démarche réflexive, nous mettons en évidence trois constats qui en émanent et qui constituent autant de défis liés à une participation des femmes la plus inclusive possible. Nous notons ainsi la persistance des rapports de pouvoir, la présence d'un discours environnemental genré et le confinement relatif des savoirs locaux.

3.1 La persistance des rapports de pouvoir

La posture de la Chaire à l'égard de l'équité de genre est parfois en porte-à-faux avec la réalité sociale et institutionnelle de la région (Bouchama *et al.* 2018). Notamment, les normes sociales rendent difficiles pour des équipes de recherche de ne s'adresser qu'à des femmes, voire de tenter de les joindre en contournant les pouvoirs en place. De surcroît, bien qu'on retrouve de plus en plus de femmes dans des postes universitaires, la majorité des membres universitaires africains de la Chaire sont des hommes.

Ainsi, malgré le souhait d'organiser des rencontres avec et pour les femmes en cohérence avec l'idée que la parole des femmes émerge davantage lorsqu'il n'y a pas de mixité (Gogovor *et al.*, 2020), toutes les rencontres ont accueilli des «hommes en autorité» : leaders séculiers (chefs de quartier) et religieux (catholiques et musulmans), et, bien entendu, les chercheurs de la Chaire.

Lors des rencontres, plusieurs hommes prenaient place à des positions centrales qui les assuraient d'être vus et entendus. Ils ont pris la parole beaucoup plus souvent et pour de plus longues interventions, et tendaient à se lever pour ce faire (ce que les femmes ne faisaient pas). Comme l'explique une participante², cette situation serait perçue comme normale dans le contexte :

2. Les défis présentés ici étant transversaux aux quatre pays étudiés, nous avons choisi d'anonymiser les extraits d'entrevue.

En premier lieu, ce sont les hommes surtout qui ont plus parlé. Pas parce que nous les femmes n'avons rien à dire, mais en Afrique les hommes doivent parler d'abord et les femmes ensuite, et nous les femmes avons trouvé par moment nos questions et réponses dans les interventions des hommes, donc il était inutile de dire la même chose.

D'autres personnes ont souligné qu'il n'y avait pas assez de temps pour la prise de parole de tout le monde et qu'ainsi, ce sont les personnes ayant l'habitude de la parole publique qui se sont exprimées, dont les femmes considérées comme des leaders dans leur quartier.

Des différences dans le choix de la personne animatrice de l'atelier dans chacun des pays sont venues moduler cette dynamique de prise inégale de parole. En effet, deux des pays ont confié l'animation à des intervenantes du milieu, c'est-à-dire à des femmes œuvrant à divers titres dans leur quartier. Dans ces deux contextes, la place donnée à la parole des femmes a été plus grande. De surcroît, les participantes ont pu échanger avec les animatrices avant la tenue des réunions puisqu'elles étaient parties prenantes des activités de mobilisation ; les animatrices ont ensuite continué à servir de lien entre l'équipe de recherche et les femmes.

Dans l'un des pays, l'animation a été confiée à une jeune docteurante, célibataire, qui a été la cible de moqueries à caractère sexuel de la part des chefs religieux alors qu'elle présentait des informations relatives à l'usage de parfums et d'encens, notamment utilisés lors de rituels de séduction. Enfin, dans un autre pays, l'animation a été faite par un chercheur de l'équipe qui a réalisé une prestation plus pédagogique en posant des questions qui appelaient la « bonne réponse » et en demandant explicitement aux femmes de ne pas répondre dans certains cas – favorisant ainsi la parole des hommes, jugés plus enclins à fournir ces « bonnes réponses ».

Bien que les rencontres organisées par la Chaire aient accueilli des hommes, il était clair pour les participantes et participants que la rencontre s'adressait d'abord aux femmes. Aussi, plusieurs personnes y ont soulevé l'importance de mobiliser les hommes pour assurer la crédibilité de la démarche. Dans les entretiens, la présence des chefs de quartier a d'ailleurs été vue comme nécessaire. Par exemple, lorsqu'on lui demande qui d'autre aurait dû prendre part à la rencontre de sensibilisation, une personne commente l'absence des chefs de

quartier : «ceux-ci sont fortement écoutés par les populations. S'ils avaient ces informations-là, ce serait plus facile à leur niveau de les véhiculer».

Dans un autre pays, un chef de quartier justifie sa présence comme suit : «Je suis un leader d'opinion, un chef central d'un quartier et peut-être aussi c'est dû à mon cursus. Je ne saurais le dire, mais je crois que c'est dû à mon statut de chef central d'un quartier.»

Lors d'une des rencontres, un chef de quartier a rappelé devant toutes et tous la nécessaire place des hommes dans la campagne, dans le contexte d'une société patriarcale : «ce sont les hommes qui prennent les décisions ; si un homme veut son poisson cuit au bois plutôt qu'au gaz, ce sera ça la réalité ! Je suis sûr qu'aucune femme n'a affronté son homme».

La persistance des rapports de pouvoir s'inscrit aussi dans la sélection des femmes invitées. En effet, puisque la mobilisation devait passer par les autorités locales, ce passage obligé a été orienté par les personnes incarnant cette autorité, ainsi que le déclare l'un des chefs de quartier interviewé : «Je suis le chef du quartier, toutes les associations convergent vers moi. Quand il y a un problème, je les appelle et je leur donne le leitmotiv.»

Une participante dénonce la contrainte qui peut être utilisée pour mobiliser les femmes : «Seulement que je me suis opposée à la volonté d'user de la contrainte pour mobiliser les femmes à participer aux réunions. Ce fut une menace proférée par le chef quartier. Mais je crois que la participation doit être volontaire et libre.»

Tandis qu'une autre souligne qu'il faudrait inviter aux rencontres «celles à qui le chef quartier a fermé la porte».

Dans tous les pays, l'absence de certains groupes sociaux a été soulignée lors des entretiens, notamment celle des jeunes femmes, des femmes occupant des emplois plus précaires (cantine populaire, aides-restauratrices, femmes de ménage) et des hommes pratiquant des métiers considérés comme générateurs de pollution tels que les conducteurs de taxi-moto et les artisans (lesquels ont par ailleurs participé à d'autres phases du volet Air-Sain).

3.2 Le discours environnemental généré

La division marquée des rôles sociaux de genre en Afrique de l'Ouest a conduit les équipes à mettre l'accent sur des problématiques de pollution liées à la sphère privée, surtout associées au comportement des femmes (usage de combustible, de produits désinfectants, gestion des déchets domestiques). Les informations partagées lors des rencontres ne comportaient pas de blâme visant un groupe social particulier, mais les thématiques retenues semblent avoir ouvert la porte à l'imputation de la responsabilité de la pollution aux femmes :

Les femmes ménagères qui allument le charbon de bois dans leurs cuisines, j'ai constaté que cela contribue à la pollution de l'environnement.

[Les femmes] sont dans la cuisine et ce sont elles qui polluent l'air; ce sont elles qui font tout.

L'interprétation du thème des rencontres témoigne aussi d'une compréhension genrée de la pollution :

Cette rencontre est une bonne initiative, car elle porte sur le maintien des maisons et des quartiers en état de propreté. Elle m'a permis d'avoir plus de connaissances sur l'importance de l'hygiène et de bonnes pratiques relatives à la propreté dans le ménage.

La rencontre m'a permis suffisamment de nouvelles choses : s'entretenir et maintenir toujours la chambre et la maison propre afin de respirer de l'air sain qui va nous éviter des maladies.

Les propos de personnes interviewées amènent à penser que la mise en évidence d'un lien plus clair entre la pollution intérieure et la pollution extérieure aurait pu favoriser une compréhension plus systémique de la problématique :

En effet, par le passé j'attribuais la pollution atmosphérique aux fumées d'échappement des moteurs uniquement. Aujourd'hui, à la faveur de cette rencontre, ma perception de la pollution atmosphérique a évolué; j'ai découvert d'autres choses, comme les sachets plastiques et autres choses qui s'y ajoutent comme source de pollution.

[...] avant on pensait que c'était seulement les usines qui polluaient, mais la rencontre nous permet de mieux connaître la pollution atmosphérique. Il s'agit de la fumée de cigarette, l'incinération des drogues.

On peut penser que cette vision systémique est susceptible de favoriser une distinction plus claire entre les comportements nuisibles de nature individuelle et les enjeux structureaux, telles la gestion des ordures ou

l'importation de véhicules polluants. Quelques personnes ont fait référence à des interventions au niveau des autorités :

Il y a un dépôt d'ordures ménagères. J'ai fait un courrier que j'ai adressé au maire pour que les ordures soient enlevées sur la chaussée. Nous avons une voie principale, une voie internationale, disons, la chaussée est encombrée et cela emmène les nuisances. Mais la mairie n'a rien fait jusqu'à ce jour et je regrette beaucoup le jeu mené par [celle-ci].

3.3 Confinement du savoir local

Dès la conception du projet de Chaire, les chercheurs et chercheuses avaient un réel intérêt à travailler avec les partenaires de divers horizons, en s'appuyant sur une longue expérience de cette manière d'effectuer la recherche (Fayomi *et al.*, 2010 ; Koné *et al.*, 2011 ; Basu *et al.*, 2016). La présence d'une hiérarchie des savoirs demeure toutefois forte et le savoir expert, très valorisé. Ainsi, on sollicite beaucoup les femmes pour avoir des idées sur la manière de mobiliser et de partager l'information, mais assez peu quant à leur perception des problèmes et des solutions à envisager. Le discours expert prend conséquemment beaucoup de place dans les discussions. Les propos des personnes interviewées montrent une grande déférence envers ce discours, ce qui peut tendre à limiter l'émergence de savoirs situés, alors perçus comme moins légitimes :

De façon générale la réunion fut intéressante, j'ai beaucoup appris au cours de celle-ci. Elle nous a apporté des preuves scientifiques qui pourront nous aider dans le futur.

Mes impressions sont entre autres la maîtrise du sujet par les présentateurs. Chacun est rentré imprégné de nouvelles connaissances.

Par ailleurs, nous avons identifié deux stratégies distinctes de mobilisation des femmes. En effet, dans deux pays, on a invité des femmes appartenant à une certaine élite ou ayant un statut explicite dans leur communauté. Par exemple, au Sénégal, on a ciblé les représentantes d'association et les *badiene gokh* – des femmes dont le travail est de conduire des campagnes de sensibilisation en fonction des mandats gouvernementaux. Dans deux autres pays, on a plutôt opté pour une stratégie de mobilisation visant des femmes plus directement touchées par les enjeux de pollution de l'air (vendeuses de marché ou de rue, femmes impliquées dans la gestion des déchets, lavandières) – les femmes ayant des rôles plus formalisés agissant alors comme recruteuses.

Ces stratégies de mobilisation différenciées semblent avoir eu un impact sur la manière dont les personnes se sont approprié les savoirs et sur les actions qu'elles ont posées par la suite. En effet, lors des entrevues, les personnes « de l'élite » nous ont plutôt dit avoir interpellé des membres de leur communauté à la suite de l'activité participative, tandis qu'avec la seconde stratégie, les personnes nous parlaient plutôt de changements dans leurs propres pratiques et des inquiétudes que cela soulevait : « Nous n'avons pas tous les moyens pour nous procurer du gaz : voilà qu'on déconseille l'utilisation du charbon, du sachet, et du combustible local (Kpèlèbè). Quelle sera l'alternative à laquelle nous allons recourir désormais ? »

4. DISCUSSION : DU GENRE ET DE LA PARTICIPATION

En assurant l'inclusion des femmes dans leurs activités, les équipes de la Chaire voulaient favoriser l'équité de genre telle qu'elle s'inscrit dans l'approche écosanté, c'est-à-dire dans une perspective visant une transformation plutôt que le statu quo ou l'ignorance de ces enjeux (Hillenbrand *et al.*, 2015 ; Pederson *et al.*, 2015).

La stratégie privilégiée pour la participation des femmes a été de créer des espaces de parole qui leur étaient destinés, d'impliquer leurs représentantes assez tôt dans le projet et de solliciter leurs perspectives sur les questions de pollution. Toutefois, alors que la littérature insiste sur la non-mixité en tant qu'élément favorisant une participation inclusive au sein d'un espace sécuritaire (*safe space*) (The Roestone Collective, 2014), il s'est ici révélé impossible de dépasser l'intermédiation des hommes. Il a fallu demander la permission aux chefs locaux avant d'intervenir dans un quartier, ceci conduisant à rencontrer des représentantes souvent choisies par les chefs. Il n'a pas été possible non plus de faire en sorte que les espaces de parole soient libres de la présence d'hommes en position d'autorité. L'étude a aussi mis en lumière la faible autonomie décisionnelle des femmes au sein de l'unité familiale et dans la société en général (Gnoumou Thiombiano, 2014), favorisant encore la persistance de la présence masculine lors des activités.

Ces contraintes socioculturelles témoignent de l'importance de la prise en compte du contexte et des grandes inégalités entre les hommes et les femmes en Afrique (Adjei, 2015). La présence forte de la religion dans la région (Pew Research Center, 2015), particulièrement celle des grandes religions monothéistes que sont l'islam et le christianisme, a

aussi dû être prise en compte, ces religions, particulièrement l’islam, étant associées à une plus grande inégalité entre les hommes et les femmes à travers le monde (Schnabel, 2016).

Malgré le soin porté à éviter tout discours culpabilisant, les pièges classiques de la promotion de la santé dans le domaine de la santé publique – culpabilisation, peur et individualisation (Gardner, 2014; Guttman et Salmon, 2004) – se sont déclenchés et leur expression a pris une couleur plus fortement genrée. C’est un phénomène qui n’est pas propre à la région et qu’on a observé, par exemple, au Bangladesh, lors de tentatives pour favoriser l’adoption de fours améliorés (Fatema, 2005; Udaykumar *et al.*, 2016). De fait, des autrices et auteurs ont souligné que c’est majoritairement aux femmes qu’incombent les responsabilités et la «charge mentale» liées aux comportements à adopter pour réduire les risques de santé et l’empreinte environnementale dans la sphère privée (Raibaud, 2015). Ainsi, malgré les luttes féministes pour un meilleur équilibre du travail non rémunéré (Criado Perez, 2019), on observe plutôt une intensification de la division sexuelle du travail concernant l’engagement écologique (Lalanne et Lapeyre, 2009).

Nos constats quant à la présence d’un discours environnemental genré sont également liés à la question du pouvoir. On peut en effet penser que les autorités publiques et politiques se trouvent relativement épargnées dans une perspective où prime la responsabilisation des femmes quant aux comportements néfastes sur le plan environnemental, ce qui conduit à la valorisation de solutions focalisées sur le changement de comportements individuels. Une meilleure articulation des problèmes qui relèvent de comportements individuels et de ceux qui sont associés à des décisions ou actions des autorités publiques permettrait sans doute d’avoir une vision plus systémique de l’enjeu de la pollution de l’air et l’identification de solutions à plusieurs niveaux. Bien que la Chaire ait approché les autorités publiques dans le cadre de ses travaux, cette perspective a été peu abordée dans les activités participatives impliquant des femmes.

À l’issue de notre recherche, il apparaît ainsi que la question du pouvoir, omniprésente, gagnerait à être davantage problématisée, particulièrement au regard des enjeux de genre, ce qui rejoint le constat d’un manque d’analyse critique de ces enjeux dans les pratiques d’évaluation de projets en développement international (Lam *et al.*, 2019).

4.1 Qu'en est-il de la participation ?

Malgré l'appui sur un modèle théorique de la participation qui valorise la cocréation des savoirs et la rencontre des savoirs situés et scientifiques (Saint-Charles *et al.*, 2014), le modèle participatif mis en œuvre dans le cadre d'Air-Sain se rapproche davantage du modèle *K4D-Knowledge for Development*. Ce dernier conçoit l'accès au savoir scientifique comme la clé du développement et valorise ainsi le transfert de la « science du Nord » vers les « pays du Sud » (Narayanaswamy, 2017 ; Powell, 2006). Si on reproche généralement aux scientifiques et aux ONG « du Nord » d'adopter cette approche, le leadership du projet étudié ici est bel et bien ouest-africain. Malgré tout, les activités participatives du programme Air-Sain ont peiné à dépasser le stade de l'information pour réellement engager les femmes dans l'identification des problèmes et des pistes de solution. Nos entretiens font par ailleurs ressortir le fait que les femmes elles-mêmes se sont montrées satisfaites de ce type d'exercice de nature surtout informative, leur confiance envers les experts étant particulièrement élevée. Les contraintes soulevées précédemment quant à la difficulté de faire émerger le savoir local ou situé – et celui des femmes en particulier – dans un contexte où les relations de pouvoir traditionnelles demeurent bien présentes, peuvent expliquer la persistance du modèle *K4D*.

EN CONCLUSION : DES EFFETS CONCRETS, MALGRÉ LES LIMITES

La recherche sur laquelle nous nous sommes penchés ici aura permis de dégager les défis et les enjeux qui semblent les plus pressants pour une participation accrue des femmes, et particulièrement celles vivant dans des quartiers défavorisés, à des initiatives de santé publique en contexte ouest-africain.

L'intention des équipes de la Chaire de favoriser la capacitation des femmes et d'aborder la question du genre dans une perspective transformative s'est incarnée dans un contexte local présentant des obstacles à travers lesquels il leur a fallu naviguer. Ce sont la persistance des rapports de pouvoir entre les hommes et les femmes, un discours environnemental genré donnant aux femmes la responsabilité de « soigner » l'environnement et la grande valeur accordée aux savoirs scientifiques, au détriment des savoirs locaux, qui ont paru être les écueils les plus saillants.

Malgré cela, dans l'un des pays au moins, les actions menées ont généré des effets concrets : à Cotonou, au Bénin, le programme Air-Sain a favorisé l'émergence d'un regroupement de femmes souhaitant agir pour l'environnement, pour leur mieux-être et pour leur autonomie économique. L'Association des femmes écosanté pour une vie épanouie (AFEV) vise ainsi à améliorer la compréhension de la pollution urbaine de l'air et de ses impacts sur la santé respiratoire tout en œuvrant à l'épanouissement des femmes en difficulté, pour une vie meilleure. Sa création émane des activités du projet, de même que de l'évaluation de la démarche participative, qui visait notamment à identifier des avenues en vue de renforcer les acquis et de les pérenniser.

Au Bénin, les activités participatives ont misé sur la sensibilisation des personnes directement touchées par la pollution atmosphérique. Bien que certaines informations quant à des comportements usuels dangereux aient soulevé de la peur chez ces personnes, elles ont permis de générer une mobilisation directe à moyen terme. De surcroît, le Bénin est l'un des deux pays où l'on a privilégié la présence d'une animatrice issue de la communauté qui rencontrait les femmes dans d'autres contextes, sans la présence d'hommes.

Les femmes de l'AFEV, désormais sensibilisées, cherchent à rejoindre un plus grand nombre de leurs consœurs au sein des quartiers, des activités de microcrédit étant envisagées en parallèle afin de favoriser la consolidation et le renforcement de cette mobilisation. Les initiatives de microcrédit, malgré leurs limites, semblent profitables aux femmes sur le plan financier, mais aussi au regard de leur autonomisation et de leur capacitation, conçues comme un processus permettant le renforcement du potentiel et la transformation des conditions de vie, par une meilleure conscientisation et un pouvoir accru (Calvès, 2009).

Cet effet concret témoigne du fait que, malgré leurs limites, particulièrement en ce qui a trait à la persistance des relations de pouvoir (Ganesh et Zoller, 2012), les activités participatives observées dans le cadre de cette recherche semblent avoir eu un effet de capacitation chez les principales intéressées. Le rôle de l'animatrice en tant que canalisatrice de cette capacitation nous semble fondamental ici et mériterait que l'on s'y penche davantage dans des recherches ultérieures, qui pourraient examiner en quoi un tel rôle peut contribuer à l'aplanissement des relations de pouvoir en présence, pour une participation plus inclusive.

Ainsi, malgré des obstacles systémiques, l'objectif de capacitation et de transformation est parvenu à se matérialiser. Nous en retenons que de futures démarches réflexives comme celles que nous avons menées devraient être sensibles non seulement aux « défis et enjeux », mais aussi aux leviers de la participation des femmes.

BIBLIOGRAPHIE

- Adjei, S. B. (2015). Assessing Women Empowerment in Africa: A Critical Review of the Challenges of the Gender Empowerment Measure of the UNDP. *Psychology and Developing Societies*, 27(1), 5880. <https://doi.org/10.1177/0971333614564740>
- Barnaud, C. *et al.* (2016). Dispositifs participatifs et asymétries de pouvoir : expliciter et interroger les positionnements. *Participations*, 16(3), p. 137.
- Basu, N. *et al.* (2016, août). Occupational and environmental health risks associated with informal sector activities. Selected case studies from West Africa. *New Solutions : A Journal of Environmental and Occupational Health Policy*, 26(2), p. 253270.
- Bouchama, N., Ferrant, G., Fuirot, L., Meneses, A. et Thim, A. (2018). Gender inequality in West African social institutions. OECD Publishing. <https://doi.org/10.1787/fe5ea0ca-en>
- Brulle, R. J. et Pellow, D. N. (2006, avril). Environmental justice : Human health and environmental inequalities. *Annual Review of Public Health*, 27(1), p. 103124.
- Buckingham-Hatfield, S. (2000). *Gender and Environment*. Routledge.
- Callon, M., Lascoumes, P. et Barthe, Y. (2001). *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*. Seuil.
- Calvès, A.-E. (2009). « Empowerment » : généalogie d'un concept clé du discours contemporain sur le développement. *Revue Tiers Monde*, 200(4), p. 735749.
- Charron, D. F. (2012). *Ecohealth Research in Practice. Innovative Applications of an Ecosystem Approach to Health*. International Development Research Centre/Springer.
- Criado Perez, C. (2019). *Invisible Women: Exposing Data Bias in a World Designed for Men*. Chatto & Windus.
- Dakubo, C. (2013). Towards a critical approach to Ecohealth research, theory and practice. *Advances in Medical Sociology*, 15, p. 23-43. [https://doi.org/10.1108/S1057-6290\(2013\)0000015005](https://doi.org/10.1108/S1057-6290(2013)0000015005)
- Fatema, N. (2005). *The Impact of Structural Gender Differences and its Consequences on Access to Energy in Rural Bangladesh*. World Bank.

- Fayomi, B. *et al.* (2010). *Maraîchage et état de l'environnement urbain. Application de l'approche Ecosystème et Santé humaine à travers le maraîchage dans la ville de Cotonou-Bénin*. Bibliothèque nationale du Bénin.
- Ganesh, S. et Zoller, H. M. (2012, février). Dialogue, activism, and democratic social change. *Communication Theory*, 22(1), p. 6691.
- Gardner, J. (2014, 22 avril). Ethical issues in public health promotion. *South African Journal of Bioethics and Law*, 7(1), p. 30.
- Gnoumou Thiombiano, B. (2015). Genre et prise de décision au sein du ménage au Burkina Faso. *Cahiers québécois de démographie*, 43(2), 249278. <https://doi.org/10.7202/1027979ar>
- Gogovor, A. *et al.* (2020, décembre). Sex and gender analysis in knowledge translation interventions : Challenges and solutions. *Health Research Policy and Systems*, 18(1), p. 108.
- Guttman, N. et Salmon, C. T. (2004, novembre). Guilt, fear, stigma and knowledge gaps : Ethical issues in public health communication interventions. *Bioethics*, 18(6), p. 531552.
- Hajat, A., Hsia, C. et O'Neill, M. S. (2015, décembre). Socioeconomic disparities and air pollution exposure : A global review. *Current Environmental Health Reports*, (4), p. 440450.
- Hillenbrand, E. *et al.* (2015). *Measuring Gender Transformative Change*. Working Paper. CARE USA.
- Jerneck, A. (2018, mars). Taking gender seriously in climate change adaptation and sustainability science research : Views from feminist debates and Sub-Saharan small-scale agriculture. *Sustainability Science*, 13(2), p. 403416.
- Koné, B. *et al.* (2011, décembre). Facilitating the relationship between researchers and policy-makers : Experiences from three ecohealth projects in West and Central Africa. *EcoHealth*, 8(4), p. 413417.
- Lalanne, M. et Lapeyre, N. (2009). L'engagement écologique au quotidien a-t-il un genre? *Recherches féministes*, 22(1), p. 47.
- Lam, S. *et al.* (2019, 1^{er} avril). How is gender being addressed in the international development evaluation literature? A meta-evaluation. *Research Evaluation*, 28(2), p. 158-168.
- Manohar, N. *et al.* (2017). Researcher Positionality in Cross-Cultural and Sensitive Research. Dans P. Liamputtong (dir.), *Handbook of Research Methods in Health Social Sciences* (p.115), Springer Singapore.
- Narayanaswamy, L. (2017). *Gender, Power and Knowledge for Development*. Routledge/Taylor & Francis Group.
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2021). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, 5^e éd. Armand Colin.
- Pederson, A., Greaves, L. et Poole, N. (2015, 1^{er} mars). Gender-transformative health promotion for women : A framework for action. *Health Promotion International*, 30(1), p. 140150.

- Pew Research Center. (2015). The Future of World Religions : Population Growth Projections, 2010-2050.
- Pohl, C. (2011). What is progress in transdisciplinary research? *Futures*, 43, p. 618626.
- Powell, M. (2006, novembre). Which knowledge? Whose reality? An overview of knowledge used in the development sector. *Development in Practice*, 16(6), p. 518532.
- Raibaud, Y. (2015). Durable, mais inégalitaire : la ville. *Travail, genre et sociétés*, 33(1), p. 29.
- Saint-Charles, J. *et al.* (2014, septembre). Ecohealth as a Field: Looking Forward. *Ecohealth*, 11, p. 3003007.
- Schnabel, L. (2016, novembre). Religion and gender equality worldwide: A country-level analysis. *Social Indicators Research*, 129(2), p. 893907.
- The Roestone Collective. (2014). Safe space: Towards a Reconceptualization. *Antipode*, 46(5), p. 13461365. <https://doi.org/10.1111/anti.12089>
- Udaykumar, H. S. *et al.* (2016). How a simple, inexpensive device makes a three-stone hearth as efficient as an improved cookstove. *Solutions*, 6(4), p. 5360.
- Webb, J. C. *et al.* (2010, 15 décembre). Tools for thoughtful action: The role of ecosystem approaches to health in enhancing public health. *Revue canadienne de santé publique*, 101(6), p. 439441.
- Yates, S. *et al.* (2018). Reducing air pollution in West Africa through participatory activities: Issues, challenges and conditions for citizens' genuine engagement. Dans J. Servaes (dir.), *Handbook of Communication for Development and Social Change* (p. 1-18), Springer Singapore.

CHAPITRE 9

La double perspective en recherche en santé autochtone : une approche participative et décolonisatrice

Marie-Claude Tremblay

Jusqu'au début des années 1990, au Canada et ailleurs dans le monde, les recherches menées par les chercheurs allochtones dans des contextes autochtones impliquaient rarement la permission, la consultation ou la participation des communautés concernées, qui n'avaient aucun droit de regard sur les questions ou les méthodes de recherche, l'interprétation des résultats ou les bénéfices découlant de la recherche (DIALOG, 2018 ; Durst, 2004). À plusieurs reprises, les peuples autochtones ont été lésés par des recherches abusives menées dans l'intérêt de chercheurs non autochtones. Les exemples les plus ignobles de ces abus incluent notamment le vol des savoirs de médecine ancestrale par des compagnies pharmaceutiques (Posey, 2004), des expériences médicales sur les patients autochtones atteints de tuberculose (Carreiro, 2017), des expériences de nutrition réalisées sur les enfants dans les pensionnats autochtones, ainsi que sur des communautés souffrant de malnutrition dans le nord du Manitoba (Mobsy, 2013). Ce type de recherche, effectué SUR les peuples autochtones et même à leur insu, a accru leur méfiance envers la science, contribuant à l'idée que celle-ci est un instrument d'oppression et de colonisation des peuples autochtones (Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador, 2014 ; Durst, 2004).

De surcroît, une large proportion des recherches autochtones reposent sur le paradigme positiviste, qui ignore et dévalorise les modes de connaissance alternatifs (Denzin et Lincoln, 2008). Bien qu'il soit aujourd'hui contesté, ce paradigme suppose qu'une vérité unique et généralisable existe indépendamment du sujet connaissant, et que cette vérité peut être mise à jour grâce à l'adoption d'une posture d'objectivité par rapport à l'objet d'étude, ainsi que par des méthodes logiques et standardisées (Denzin et Lincoln, 2008). En contraste, les systèmes de connaissances autochtones sont relationnels et dynamiques, métaphoriques et holistiques, et ils reposent le plus souvent sur des connaissances locales et expérientielles. En raison de l'hégémonie du paradigme positiviste, les systèmes de connaissances occidentaux ont longtemps participé, et contribuent encore, à la dévalorisation et au rejet des systèmes de connaissances, des croyances et des visions du monde autres, telles que les systèmes épistémologiques et les méthodologies autochtones (Martin, 2012).

À partir des années 1990, un nombre croissant d'acteurs autochtones du monde entier ont ouvertement critiqué les approches classiques de la recherche occidentale utilisées dans des projets impliquant leurs communautés et leurs cultures (Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador, 2014 ; Kwame, 2017 ; Royal Commission on Aboriginal Peoples, 1996). Ce mouvement a permis à la communauté universitaire de prendre conscience des incompatibilités et des injustices historiques associées à la recherche classique menée dans des contextes autochtones (Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador, 2014). De nombreuses initiatives se sont alors développées pour définir les principes clés de la recherche AVEC, PAR et POUR les communautés autochtones, au sein d'un mouvement d'autodétermination porté par les Autochtones et appelant à plus de respect, d'équité et de réciprocité dans la recherche (Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador, 2014 ; Royal Commission on Aboriginal Peoples, 1996). Les lignes directrices de la recherche en contexte autochtone encouragent des approches participatives, communautaires, culturellement appropriées et orientées vers l'action (Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Instituts de recherche en santé du Canada, 2010 ; The First Nations Information Governance Centre, 2016). De fait, les approches participatives qui visent à égaliser les relations de pouvoir au sein des processus de recherche et à favoriser le changement social (Cargo et Mercer, 2008) paraissent offrir une base

plus inclusive, respectueuse et pertinente à partir de laquelle construire la connaissance. Mais plus encore, ces approches examinent la façon dont la connaissance est créée et posent la question de l'inclusion des autres épistémologies, ontologies et méthodologies. Certaines de ces approches promeuvent ainsi la réhabilitation des modes de connaissance autochtones dans la recherche comme stratégie de résistance à la colonisation de la connaissance et des modes de savoir ; c'est ce qu'on appelle la recherche décolonisatrice (Carlson, 2016).

1. LA RECHERCHE DÉCOLONISATRICE

Depuis quelques années, les approches de recherche dites « décolonisatrices » (appelées aussi approches de recherche anticoloniales ou décoloniales) prennent de plus en plus d'importance dans le champ des études autochtones. Ce type de recherche peut être envisagé comme une extension de la recherche participative, qui privilégie la participation et l'égalité, tout en portant une attention particulière à l'histoire coloniale et à l'autodétermination des Autochtones. Elle nécessite une remise en question des approches conventionnelles de recherche, et requiert de réfléchir de façon critique à la façon dont les questions sont posées, pourquoi elles sont posées, et par qui (Martin, 2012). L'approche décolonisatrice vise ainsi à redonner du pouvoir et à soutenir l'émancipation des Autochtones à travers la recherche, en repositionnant les connaissances, les croyances et les valeurs des Autochtones au centre de la recherche et des institutions de notre société. L'approche décolonisatrice engage donc, nécessairement, les savoirs situés des sujets colonisés (Carlson, 2016). En d'autres termes, « il s'agit de conduire la recherche de façon à ce que les visions du monde de ceux qui ont souffert d'une longue histoire de marginalisation se voient accorder un espace pour faire sens de leurs réalités à partir de leurs propres cadres de référence » (notre traduction) (Chilisa, 2012). Par exemple, certains chercheurs autochtones incorporent des principes de la science autochtone dans leur recherche en accueillant les apprentissages réalisés sur la base de leur intuition, et engageant leurs capacités émotionnelles, psychologiques et spirituelles dans le processus d'analyse des données (Loppie, 2007). En réhabilitant ces modes de connaissance, ils visent à égaliser les relations de pouvoir épistémologiques, à interpréter leur réalité à partir de leur propre perspective et ainsi favoriser leur autodétermination.

En somme, le but de la recherche décolonisatrice transcende la simple production de connaissances utiles ; cette approche implique également la défense des principes moraux, politiques et éthiques favorisant la lutte contre l'oppression des peuples autochtones. Ce type de recherche part nécessairement des préoccupations des Autochtones ; il reconnaît et problématise la réalité et l'impact du colonialisme passé et présent, et œuvre à la construction d'une société nouvelle, plus inclusive et plus juste. La recherche décolonisatrice n'implique pas nécessairement de rejeter les approches de recherche dites occidentales, mais elle sous-tend l'adoption d'une perspective critique en lien avec les inégalités culturelles et de pouvoir sous-jacentes à la recherche (Martin, 2012). Ce faisant, décoloniser la recherche est une démarche nécessairement réflexive, puisqu'elle engage le questionnement des dynamiques de pouvoirs à l'œuvre dans la recherche et dans la société, incluant les injustices épistémiques (injustices de pouvoir dans l'accès et la production de la connaissance) liées à la race et à l'ethnicité.

La recherche en santé autochtone est un terreau particulièrement fertile pour faire émerger une réflexion riche sur la décolonisation des systèmes de savoirs et de la science. De fait, au Canada (et ailleurs dans le monde), les peuples autochtones font l'expérience d'importantes inégalités en matière de santé (Hackett *et al.*, 2016 ; Kolahdooz *et al.*, 2015 ; Loppie Reading et Wien, 2009 ; Zambas et Wright, 2016). Ces inégalités découlent de l'impact continu et des effets durables du colonialisme sur les déterminants de la santé tels que l'accès aux soins de santé et aux services sociaux (Gao *et al.*, 2008 ; Loppie Reading et Wien, 2009 ; Marrone, 2007 ; Peiris *et al.*, 2008). Le système de santé canadien, ancré dans une vision occidentale de la science, est en soi une entreprise coloniale qui reproduit et renforce les dynamiques de pouvoir et les processus d'exclusion de la société dans son ensemble. Dans le système de santé, le colonialisme se traduit notamment par des programmes et des interventions de santé qui sont d'emblée ancrés dans les valeurs, les politiques et les perspectives culturelles occidentales, ne répondant pas de façon adéquate aux besoins des patients autochtones, et pouvant même créer de l'insécurité culturelle et des inégalités de santé (Jacklin *et al.*, 2017 ; Kolahdooz *et al.*, 2015 ; National Collaborating Centre for Aboriginal Health, 2015 ; Tang et Browne, 2008). De plus, les interactions avec les prestataires de soins sont souvent marquées par la stigmatisation, la discrimination et le racisme (Jacklin *et al.*, 2017 ; Loppie Reading et Wien, 2009 ; McKinstry, 2017 ; Tang et Browne, 2008).

Parallèlement à cela, on reconnaît de plus en plus l'importance cruciale de la culture, des significations et des modes de connaissance autochtones dans l'amélioration de la santé de ces populations, comme en fait foi l'engouement récent pour le concept de sécurisation culturelle (Brascoupé et Waters, 2009 ; Gerlach, 2012). Cette approche critique des soins de santé vise à favoriser une réelle transformation des soins et du système de santé, en reconnaissant l'impact du colonialisme sur la santé des Autochtones, ainsi que les inégalités sociales, culturelles et de pouvoir sous-jacentes au système de santé. La sécurisation culturelle promeut l'autodétermination des Autochtones dans la définition de modèles de soins qui répondent à leurs besoins et à leur identité culturelle. Ce concept se fonde sur la reconnaissance des connaissances traditionnelles et des perspectives autochtones, qui sont susceptibles mettre de l'avant des concepts, des principes et des valeurs pertinentes pour mieux aborder les problèmes de santé des populations autochtones.

En somme, la décolonisation des soins et de la recherche en santé passe par la réhabilitation des systèmes de savoirs et des visions du monde autochtones. Dans ce contexte, des approches participatives permettant l'imbrication des différents systèmes de savoirs (occidentaux et autochtones) apparaissent comme hautement souhaitables et pertinentes.

2. L'APPROCHE À DOUBLE PERSPECTIVE

L'approche à double perspective¹, ou *Etuaptmunk* en Mi'kmaq, est un principe pour la vie émanant des enseignements d'ânés mi'kmaq. Ce principe procède d'une volonté de réconcilier les visions du monde occidentales et autochtones, en reconnaissant que chacune d'elles est précieuse et offre une représentation importante du monde et de la manière d'y vivre. L'utilisation des différents points de vue – ou des « deux yeux » – de manière égalitaire, engendre une nouvelle vision qui permet de prendre en compte et de respecter les différences entre les deux modes de connaissance, générant ainsi des solutions novatrices aux problèmes contemporains (Martin, 2012). Ce principe n'est pas nouveau ; la survie des peuples autochtones et les stratégies grâce auxquelles ils ont prospéré au cours des derniers siècles reposent

1. *Two-Eyed Seeing*, en anglais, signifie littéralement « vision à deux yeux ».

sur l'acceptation et le respect de perspectives diverses, même contradictoires.

Récemment, les aînés mi'kmaq Albert et Murdena Marshall de la nation Eskasoni, ainsi que leur collègue Cheryl Bartlett, se sont efforcé de réfléchir et d'appliquer l'approche à double perspective dans un contexte de recherche (Bartlett *et al.*, 2012 ; Bartlett *et al.*, 2015 ; Iwama *et al.*, 2009). Appliquée à la recherche, l'approche à double perspective est une méthode décolonisatrice qui vise à favoriser l'intégration respectueuse des systèmes de connaissances occidentaux et autochtones, en associant les dimensions spirituelle, métaphorique et holistique des sciences² autochtones, avec celles, linéaire et analytique, des sciences occidentales (Martin, 2012). Chaque mode de connaissance est conçu comme offrant une compréhension partielle du monde ; ce faisant, l'association respectueuse et complémentaire de ces compréhensions permet d'aborder plus efficacement les problèmes de santé auxquels sont confrontés les peuples autochtones (Bartlett *et al.*, 2012 ; Bartlett *et al.*, 2015). Basée sur les principes de l'apprentissage mutuel, de l'humilité culturelle et du respect, l'application de cette approche est nécessairement participative et a des implications ontologiques, épistémologiques, méthodologiques et axiologiques.

Sur les plans ontologique et épistémologique, l'approche à double perspective réfute la notion d'une réalité externe universelle, distincte du connaiseur, telle qu'elle est postulée par le paradigme positiviste. Cette approche implique plutôt un accueil des ontologies autochtones, qui considèrent la réalité comme un concept relationnel comportant des dimensions spirituelles. Suivant ces ontologies, le fait de considérer la réalité comme un concept relationnel nous ouvre à notre connexion avec toutes les choses vivantes et non vivantes, avec le Créateur et la création (Iwama *et al.*, 2009). Dans cette perspective, la spiritualité approfondit ce que nous sommes capables de savoir sur le monde et sur notre place dans ce monde. Sur le plan axiologique, l'approche à double perspective propose de réfléchir aux systèmes de valeurs qui sous-tendent la recherche, de questionner les intérêts qu'elle sert, ainsi que les dynamiques de pouvoir qu'elle contribue à reproduire ou à remettre en question. Afin de concrétiser cette double vision, les deux parties (occidentale et autochtone) doivent être ouvertes, réflexives et engagées dans un apprentissage mutuel (Iwama *et al.*, 2009). Sur le

2. Science est entendu ici dans son sens large, comme un mode de connaissance ainsi que l'ensemble organisé des savoirs liés à un domaine de connaissances.

plan méthodologique, l'approche à double perspective suppose la juxtaposition des méthodes et des sources de connaissances occidentales et autochtones. Ainsi, la science autochtone reconnaît diverses sources de connaissances, telles que les histoires, les contes, les proverbes, les métaphores, les chansons, les rêves ou encore la spiritualité (Kwame, 2017). La tradition orale, par exemple, est considérée comme une source importante de connaissances parce qu'elle relie les expériences de diverses générations à travers le temps, et qu'elle utilise les leçons tirées du passé pour éclairer la situation actuelle et l'avenir.

3. UN EXEMPLE DANS LA RECHERCHE EN SANTÉ DES POPULATIONS

Dans cette section, je présente un projet de recherche participatif et décolonisateur qui mise sur une approche à double perspective afin de trouver des façons plus efficaces d'aborder les inégalités de pouvoir et le colonialisme dans le système de santé. Ce projet repose sur des partenariats respectueux, équitables et réciproques avec des partenaires atikamekw³ et vise à promouvoir le développement de modèles de soins culturellement sécuritaires. Comme je l'ai mentionné plus haut, la sécurisation culturelle est une approche qui vise à transformer les soins de santé pour qu'ils répondent aux valeurs, aux besoins, aux attentes, aux droits et à l'identité des patients autochtones. La sécurisation culturelle suppose de prendre comme point de départ les voix de ceux qui ont été historiquement marginalisés, ce qui est particulièrement cohérent avec une approche décolonisatrice.

Ce projet de recherche a été développé sur la base des résultats d'une première étude pilote participative (2017-2018) réalisée avec la communauté de Manawan, le Centre d'amitié autochtone de Lanaudière et le Groupe de médecine de famille – universitaire (GMF-U) du Nord de Lanaudière. L'objectif de cette étude pilote était d'identifier les barrières potentielles à la sécurisation culturelle dans les soins de santé offerts aux patients atikamekw qui consultent à l'extérieur de leur communauté (Tremblay *et al.*, 2020). L'étude pilote s'est appuyée sur un devis descriptif qualitatif et a misé sur des cercles de discussion avec différents acteurs (patients atikamekw et professionnels de la

3. La Nation Atikamekw fait partie de l'aire culturelle Algonquienne. Les membres de cette Nation sont répartis majoritairement au sein de trois communautés : Manawan, Opitciwan et Wemotaci.

santé) afin d'obtenir un aperçu des difficultés auxquelles les patients autochtones doivent faire face lorsqu'ils interagissent avec des prestataires de soins, ainsi que de suggérer des pistes de solutions pouvant favoriser la sécurisation culturelle dans les rencontres cliniques et les organisations de santé. Les résultats de l'étude pilote ont notamment permis de mettre en évidence le fait que le racisme constitue un obstacle majeur à l'accès aux soins pour les populations autochtones. De fait, de nombreux participants ont des proches qui ont vécu des expériences de racisme ou de discrimination ou ont personnellement été traités de manière différente ou irrespectueuse en raison de leur identité autochtone. Ce constat a également été dégagé par la Commission d'enquête sur les relations entre les Autochtones et certains services publics au Québec (Viens, 2019), dont le rapport fait largement état d'incidents rapportés par les Atikamekws. De plus, les résultats de l'étude ont suggéré que l'organisation actuelle des services de santé est inadaptée à l'organisation sociale et aux valeurs de la culture atikamekw, puisqu'elle défavorise le soutien social communautaire et l'implication de la famille dans les décisions de soins. D'autres obstacles importants à l'accès aux soins relevés par l'étude concernent le langage utilisé et la communication avec les prestataires de soins. Ces barrières découlent du fait que plusieurs Atikamekw ne peuvent obtenir des services dans leur langue maternelle (l'atikamekw) lorsqu'ils consultent à l'extérieur de leur communauté. Étant donné que certains Atikamekw n'ont pas ou peu de compétences en français, cela crée une situation où des patients (par exemple, les aînés) ne peuvent communiquer avec leur professionnel de la santé. Enfin, l'ignorance chez les professionnels de la santé des pratiques traditionnelles et des perspectives des Atikamekw en matière de santé a été décrite comme une barrière importante à des soins culturellement sécuritaires. Les professionnels de la santé ont exprimé leur désir d'en savoir plus à ce sujet, mais ils ne savaient pas par où commencer et comment appliquer ces connaissances dans la pratique.

À la suite de l'étude pilote, un atelier délibératif a été organisé avec les parties prenantes du projet afin de discuter des résultats et de prioriser certaines solutions pour améliorer la sécurisation culturelle. Au total, outre l'équipe de recherche, 17 personnes ont participé à l'événement, dont cinq patients partenaires atikamekw, trois représentants du Conseil atikamekw de Manawan, un représentant du Centre d'amitié autochtone, six professionnels de la santé et deux représentants du Centre intégré de soins et de services sociaux (CISSS) de Lanaudière.

En petits groupes, puis en discussions plénières, les participants ont été invités à identifier et à prioriser des solutions pour améliorer la sécurisation culturelle des soins. La solution qui a été retenue consiste à développer et à mettre en œuvre une intervention impliquant un nouveau rôle professionnel dédié à la sécurisation culturelle dans les organisations de santé. Les participants de l'atelier ont suggéré d'impliquer les deux autres communautés atikamekw (Wemotaci et Opitciwan) dans les activités de recherche futures du groupe, afin de faire bénéficier ces deux communautés sœurs des bénéfices potentiels de la recherche. À la suite de cet atelier, le projet de recherche principal a commencé à prendre forme en étroite collaboration avec les trois communautés atikamekw, ainsi qu'avec le Conseil de la Nation Atikamekw (CNA).

Comme nous souhaitons prioriser la voix et les préoccupations des partenaires autochtones dans le projet, le rôle et les modes de collaboration avec les organisations régionales de santé et de services sociaux (CISSS et Centre intégré universitaire de soins et de services sociaux (CIUSSS) des trois régions impliquées) n'ont été définis qu'un peu plus tard dans la démarche, lors de la soumission d'une nouvelle demande de subvention autour de ce projet. Après l'obtention du financement, un représentant de chaque CISSS et CIUSSS a été délégué pour être la personne contact dans le projet. Nous avons cherché à mobiliser des personnes haut placées dans chacune des organisations, avec plus ou moins de succès. Bien que présent dès le départ, l'engagement des acteurs institutionnels dans le projet s'est assurément accru à la suite du décès de Joyce Echaquan en 2020⁴. Cet événement tragique a attiré l'attention politique sur la question du racisme envers les Autochtones et a réaffirmé de manière cruelle l'importance de la sécurisation culturelle, suscitant certains engagements du gouvernement en la matière. Depuis lors, le projet est conçu par les acteurs institutionnels, tantôt comme une façon de créer des ponts avec les communautés atikamekw, tantôt comme le moyen de proposer des solutions concrètes à la problématique du racisme dans le cadre d'une démarche de coconstruction.

Dans ce projet, nous équipe s'est appuyée sur différents mécanismes pour combiner de manière respectueuse et significative les modes de connaissance et les visions du monde autochtones et

4. Joyce Echaquan est une femme atikamekw de Mawanaw, mère de sept enfants, décédée sous les insultes racistes du personnel soignant du Centre hospitalier de Lanaudière (Joliette), le 28 septembre 2020.

occidentaux, suivant une approche à double perspective. Ces mécanismes comprennent la mise en place d'une structure ternaire de gouvernance, qui rend possibles le dialogue et le partage d'expertise entre les partenaires communautaires, l'équipe de recherche et les CISSS et CIUSSS. De plus, dès le départ, nous avons privilégié le développement de solides relations de confiance et la mise en place de processus formels de participation avec les partenaires autochtones. Cela a été réalisé notamment grâce à l'engagement des partenaires communautaires depuis le début du projet, ainsi que par le biais d'un comité aviseur réunissant des représentants de tous les partenaires autochtones, comprenant des représentants de toutes les communautés et du CNA. En outre, au début du projet, un rassemblement incluant des cérémonies a été organisé avec tous les partenaires du projet et les membres de l'équipe de recherche, avec le désir de construire la communion nécessaire à la réussite de ce projet. Ce rassemblement devait se tenir sur les terres traditionnelles des Atikamekw, mais il s'est, dans un premier temps, déroulé en ligne en raison du contexte de pandémie, puis il a enfin pu avoir lieu en présentiel en 2021 dans une pourvoirie atikamekw.

Dans le but d'élaborer un modèle qui réunirait les visions autochtone et occidentale du monde, nous nous sommes appuyés sur différentes traditions méthodologiques, comme une revue rapide de la littérature pour cerner les composantes fondamentales des interventions de sécurisation culturelle, ainsi que des cercles de discussion avec des aînés, des guérisseurs et des professionnels de la santé atikamekw pour identifier les éléments culturels essentiels qui informeraient le modèle (par exemple, les histoires, les récits, les valeurs, les significations et les perspectives de la santé). Misant sur toutes ces sources de connaissances, le modèle d'intervention est présentement élaboré en partenariat complet avec le comité aviseur, mariant ainsi différentes perspectives. Un autre élément à souligner est le fait que plusieurs membres du comité aviseur sont des professionnels de la santé atikamekw et qu'ils peuvent ainsi plus facilement mettre en relation différentes formes de savoir. Leur bagage culturel, associé à leur expertise professionnelle, alimente des perspectives riches et pertinentes qui facilitent l'articulation des différentes formes de connaissance dans le cadre de l'élaboration du modèle. Les résultats préliminaires permettent d'identifier certains éléments clés à considérer pour le modèle de sécurisation culturelle. Par exemple, ce modèle s'appuie sur une cartographie d'objectifs qui suit la trajectoire de Nin, l'individu, à partir des contextes

où s'expriment ses besoins de santé : la sphère personnelle et familiale, la communauté, les organisations de santé et les systèmes de santé. Le modèle propose de reconnaître l'existence de multiples trajectoires de soins possibles à travers la combinaison de diverses ressources (biomédicales, sociales, communautaires, traditionnelles).

4. QUELLE POSTURE ADOPTER EN TANT QUE CHERCHEUR OU CHERCHEUSE ALLOCHTONE ?

La recherche décolonisatrice, tout comme l'approche à double perspective, implique nécessairement un exercice de positionnalité pour le chercheur ou la chercheuse, soit une réflexion critique autour des diverses facettes de l'identité sociale, des croyances et des valeurs qui influencent sa compréhension du monde et ses perceptions. Cet exercice, ancré dans la réflexivité, lui permet de porter un regard critique sur les intentions et les motivations qu'il ou elle apporte dans l'espace de recherche, de prendre conscience des prémisses sous-jacentes à sa position, et de reconnaître les privilèges dont il ou elle bénéficie. De fait, la réflexivité permet de mettre à jour les dynamiques de pouvoir inévitables sous-jacentes aux systèmes de production des connaissances. Dans le cadre d'une recherche décolonisatrice, les chercheurs examinent et déclarent explicitement leur propre situation sociale par rapport à la recherche et au colonialisme. Ils explorent l'impact de leur identité sociale sur la recherche et s'engagent dans une réflexion critique sur la manière dont leurs pratiques contribuent, ou non, à reproduire le colonialisme. Cet exercice réflexif est particulièrement important lorsqu'on travaille sur un objet tel que la sécurisation culturelle, puisque celle-ci implique de questionner la nature culturelle du système de soins, ainsi que le colonialisme qui est sous-jacent aux soins de santé.

Réaliser un exercice de positionnalité réflexif dans le cadre d'un processus de recherche est un point de départ essentiel à la posture d'allié. Il faut savoir qu'être allié n'est pas une identité autoproclamée ; c'est le fruit d'une posture acquise au fil de négociations de rôles implicites avec les partenaires autochtones, au long d'un processus d'engagement significatif pour bâtir des relations de confiance avec ces partenaires, promouvoir les droits de ces groupes et lutter contre les systèmes inévitables dont bénéficient, entre autres, les alliés. De fait, selon The Anti-Oppression Network (2021), le rôle d'un allié implique : 1) d'utiliser ses privilèges et son pouvoir au profit des personnes avec lesquelles il cherche à travailler ; 2) d'utiliser sa voix pour diriger l'attention vers les voix de ceux qui sont marginalisés ;

3) de sensibiliser les personnes avec lesquelles il partage une identité et des privilèges à l'oppression que subissent les autres. En somme, les chercheurs allochtones peuvent s'efforcer d'être des alliés en soutenant les peuples autochtones de différentes façons, mais ce sont les personnes issues des communautés autochtones qui déterminent qui sont leurs alliés.

Dans le cadre de mes recherches, afin de tenter de me positionner en alliée, je mets en œuvre une approche réflexive qui se fonde sur l'humilité culturelle et la responsabilité relationnelle. L'humilité culturelle suppose de reconnaître que tout savoir est culturellement situé, et qu'on ne partage pas la subjectivité, l'histoire, et la position des peuples colonisés (Carlson, 2016). Ce faisant, le rôle des chercheurs allochtones ne se situe pas au centre du processus de construction de sens ; il se trouve à sa périphérie. Les points de vue, épistémologies, perspectives et expériences des peuples autochtones doivent être mis de l'avant, honorés et valorisés. Les chercheurs doivent ainsi agir en tant que facilitateurs, utilisant leurs privilèges pour ébranler les structures, les pratiques et les normes de façon à redonner une place aux voix, aux connaissances et aux perspectives des groupes autochtones. C'est pourquoi, dans le projet décrit plus haut, nous avons choisi de privilégier le développement de partenariats avec les communautés et les acteurs atikmakew, et de mettre en lumière leur voix de façon prioritaire. Cette posture implique donc des rôles de plaideurs qui débordent du cadre universitaire. La responsabilité relationnelle, quant à elle, suppose que le chercheur doit s'engager de façon authentique et respectueuse auprès des partenaires autochtones, en apprenant et en observant les normes culturelles, les protocoles et les langues propres au contexte. Cette responsabilité nécessite de faire sa propre éducation au regard des réalités et des oppressions qui sont vécues par les peuples autochtones. De plus, le processus même de la recherche et les interactions qu'il sous-tend doivent être congruents au bien-être des Autochtones.

CONCLUSION

La lutte contre les inégalités de santé qu'expérimentent les Autochtones passe par la réhabilitation de leurs systèmes de savoirs et de leurs visions du monde. Dans ce chapitre, l'approche à double perspective est présentée comme une approche de recherche décolonisatrice et participative qui promeut l'amalgame respectueux des

modes de connaissances autochtones et occidentaux. Appliquée à la recherche, cette approche remet en question les dynamiques de pouvoir qui sous-tendent la science, y compris les injustices épistémiques liées à la race et à l'ethnicité. Elle se pose comme une stratégie de résistance à la colonisation de la connaissance, qui permet la coconstruction de solutions transformatrices pertinentes. En somme, cette approche offre une réelle occasion de promouvoir l'autonomisation et la santé des populations autochtones.

BIBLIOGRAPHIE

- Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador. (2014). Protocole de recherche des Premières Nations au Québec et au Labrador. https://www.cssspnql.com/docs/default-source/centre-de-documentation/francais_web.pdf?sfvrsn=2
- Bartlett, C., Marshall, M. et Marshall, A. (2012.). Two-eyed seeing and other lessons learned within a co-learning journey of bringing together indigenous and mainstream knowledges and ways of knowing. *Journal of Environmental Studies and Sciences*, 2(4), p. 331-340.
- Bartlett, C., Marshall, M., Marshall, A. et Iwama, A. (2015). Integrative science and two-eyed seeing : Enriching the discussion framework for healthy communities. Dans N. G. L. K. Hallstrom et M. Parkes (dir.), *Ecosystems, Society and Health : Pathways through Diversity, Convergence and Integration* (p. 280-326), McGill-Queen's University Press.
- Brascoupé, S. et Waters, C. (2009). Exploring the Applicability of the Concept of Cultural Safety to Aboriginal Health and Community Wellness. *Journal of Aboriginal Health*, 5(2), p. 6-41.
- Cargo, M. et Mercer, S. L. (2008). The value and challenges of participatory research : Strengthening its practice. *Annual Review of Public Health*, 29, p. 325-350.
- Carlson, E. (2016). Anti-colonial methodologies and practices for settler colonial studies. *Settler Colonial Studies*, 7(4), p. 496-517.
- Carreiro, D. (2017). "Our people were experimented on" : Indigenous sanatorium survivors recall medical tests. CBC News. <https://www.cbc.ca/news/canada/manitoba/indigenous-sanatorium-suvivors-medical-experiments-1.4301131>
- Chilisa, B. (2012). *Indigenous Research Methodologies*. Sage.
- Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Instituts de recherche en santé du Canada. (2010). Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique

de la recherche avec des êtres humains. Ottawa : Secrétariat interagences en éthique de la recherche.

- Denzin, N. K. et Lincoln, Y. S. (2008). Introduction : Critical methodologies and Indigenous inquiry. Dans N. K. Denzin, Y. S. Lincoln et L. T. Smith (dir.), *Handbook of critical and Indigenous methodologies*. Sage.
- Durst, D. (2004). Partnerships with Aboriginal researchers : Hidden pitfalls and cultural pressures. <https://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.453.8285&rep=rep1&type=pdf>
- Gao, S., Manns, B. J., Culleton, B. F., Tonelli, M., Quan, H., Crowshoe, L., ... Alberta Kidney Disease, N. (2008). Access to health care among status Aboriginal people with chronic kidney disease. *Canadian Medical Association Journal*, 179(10), p. 1007-1012. <https://doi:10.1503/cmaj.080063>
- Gentelet, K., Basile, S. et N. Gros-Louis McHugh (dir.). (2018). Boîte à outils des principes de la recherche en contexte autochtone : éthique, respect, équité, réciprocité, collaboration et culture. Réseau DIALOG. <https://reseau-dialog.ca/boite-a-outils-reseau-des-principes-de-la-recherche-en-contexte-autochtone/Réseau Dialog>
- Gerlach, A. J. (2012). A critical reflection on the concept of cultural safety. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 79(3), p. 151-158. <https://doi:10.2182/cjot.2012.79.3.4>
- Hackett, F. J., Abonyi, S. et Dyck, R. F. (2016). Anthropometric indices of First Nations children and youth on first entry to Manitoba/Saskatchewan residential schools – 1919 to 1953. *International Journal of Circumpolar Health*, 75, 30734. <https://doi:10.3402/ijch.v75.30734>
- Iwama, M., Marshall, M., Marshall, A. et Bartlett, C. (2009). Two-eyed seeing and the language of healing in community-based research. *Journal of Native Education*, 32(2), p. 3-23.
- Jacklin, K. M., Henderson, R. I., Green, M. E., Walker, L. M., Calam, B. et Crowshoe, L. J. (2017). Health care experiences of Indigenous people living with type 2 diabetes in Canada. *Canadian Medical Association Journal*, 189(3), E106-E112. <https://doi:10.1503/cmaj.161098>
- Kolahdooz, F., Nader, F., Kyoung, J. Y. et Sharma, S. (2015). Understanding the social determinants of health among indigenous Canadians : priorities for health promotion policies and actions. *Global Health Action*, 8, p. 1-16. <https://doi:10.3402/gha.v8.27968>.
- Kwame, A. (2017). Reflexivity and the insider/outsider discourse in indigenous research : my personal experiences. *AlterNative : An International Journal of Indigenous Peoples*, 13(4), p. 218-225. <https://doi:10.1177/1177180117729851>
- Loppie, C. (2007). Learning from the grandmothers : Incorporating Indigenous principles into qualitative research. *Qualitative Health Research*, 17(2), p. 276-284.

- Loppie Reading, C. et Wien, F. (2009). Inégalités en matière de santé et déterminants sociaux de la santé des peuples autochtones. <https://www.ccsa-nccah.ca/docs/determinants/RPT-HealthInequalities-Reading-Wien-FR.pdf>
- Marrone, S. J. (2007). Understanding barriers to health care : a review of disparities in health care services among indigenous populations. *International Journal of Circumpolar Health*, 66(3), p. 188-198.
- Martin, D. H. (2012). Two-eyed seeing : A framework for understanding Indigenous and Non-Indigenous approaches to Indigenous health research. *Canadian Journal of Nursing Research*, 44(2), p. 20-42.
- McKinstry, S. (2017). Indigenous oral health inequity : An Indigenous provider perspective. *Canadian Journal of Public Health*, 108(3), p. e221-e223. <https://doi:10.17269/cjph.108.6243>
- Mobsy, I. (2013). Administering colonial science : Nutrition research and human biomedical experimentation in Aboriginal communities and residential schools, 1942-1952. *Histoire sociale/Social history*, 46(91), p. 145-172.
- National Collaborating Centre for Aboriginal Health. (2015). Social Determinants of Health. www.nccah-ccsa.ca/28/Social_Determinants.nccah
- Peiris, D., Brown, A. et Cass, A. (2008). Addressing inequities in access to quality health care for indigenous people. *Canadian Medical Association Journal*, 179(10), p. 985-986. <https://doi:10.1503/cmaj.081445>
- Posey, D. (2004). *Indigenous Knowledge and Ethics : A Darrell Posey Reader*. Routledge.
- Royal Commission on Aboriginal Peoples. (1996). *Report of the Royal Commission On Aboriginal Peoples*. <https://www.bac-lac.gc.ca/eng/discover/aboriginal-heritage/royal-commission-aboriginal-peoples/Pages/final-report.aspx>
- Tang, S. Y. et Browne, A. J. (2008). “Race” matters : racialization and egalitarian discourses involving Aboriginal people in the Canadian health care context. *Ethnicity and Health*, 13(2), p. 109-127. <https://doi:10.1080/13557850701830307>
- The Anti-Opression Network. (2021). Allyship. <https://theantioppressionnetwork.com/allyship/>
- The First Nations Information Governance Centre. (2016). The First Nations Principles of OCAP. <http://fnigc.ca/www.fnigc.ca/OCAP>
- Tremblay, M.-C., Bradette-Laplante, M., Witteman, H. O., Dogba, M. J., Breault, P., Paquette, J.-S., Echaquan, S. (2020, 22 décembre). Providing culturally safe care to Indigenous people living with diabetes : Identifying barriers and enablers from different perspectives. *Health Expectations*. doi: 10.1111/hex.13168 <https://doi.org/10.1111/hex.13168>
- Viens, J. (2019). *Commission d'enquête sur les relations entre les Autochtones et certains services publics : écoute, réconciliation et progrès. Rapport final*. Gouvernement du Québec. https://www.cerp.gouv.qc.ca/fileadmin/Fichiers_clients/Rapport/Rapport_final.pdf

Zambas, S. I. et Wright, J. (2016). Impact of colonialism on Māori and Aboriginal healthcare access : a discussion paper. *Contemporary Nurse*, 52(4), p. 398-409. <https://doi:10.1080/10376178.2016.1195238>

CHAPITRE 10

« Par, pour, avec » : les obstacles systémiques rencontrés par les personnes racisées en recherche

*Kharoll-Ann Souffrant,
Alexandra Pierre,
Victoria Doudenkova,
Lise Gervais*

Ce chapitre aborde les obstacles systémiques rencontrés dans le cadre de recherches féministes participatives faites par, pour et avec les femmes racisées et, plus largement, de recherche avec les personnes racisées. Plus particulièrement, il met en lumière l'importance de la recherche participative dans la valorisation des savoirs des femmes noires¹. Les propos présentés dans ce chapitre sont issus d'une table ronde animée par Lise Gervais. Kharoll-Ann Souffrant, chercheuse, et Alexandra Pierre, actrice dans le milieu de la recherche, ont pris part à la conversation². Leurs propos ont été retranscrits et synthétisés par Victoria Doudenkova.

-
1. Notons qu'il y a une différence entre les expressions « personne noire » ou « personne racisée », bien qu'elles soient utilisées de manière interchangeable dans le texte par souci de simplicité. Une personne noire est racisée, mais une personne racisée n'est pas forcément noire. Le terme « racisé » réfère à une « personne qui appartient, de manière réelle ou supposée, à un des groupes ayant subi un processus de racisation. La racisation est un processus politique, social et mental d'altérisation » (Pierre, 2017).
 2. Consulter la section de présentation des auteurs et autrices en début d'ouvrage pour retrouver les biographies de Kharoll-Ann Souffrant et d'Alexandra Pierre.

Cette table ronde fut l'occasion pour Kharoll-Ann et Alexandra d'aborder leurs travaux de recherche respectifs, leurs expertises et leurs expériences. Ce chapitre présente les trajectoires des deux interlocutrices, ainsi que les obstacles systémiques qu'elles ont pu rencontrer dans leurs parcours en recherche participative. Leurs expériences permettent d'illustrer de manière très concrète ce qu'est la réalité d'une chercheuse participative noire aujourd'hui. Elles abordent des enjeux en lien avec les dimensions structurelle, organisationnelle et culturelle de la recherche (la gestion du financement, les espaces non mixtes, etc.) et les façons dont ces dimensions circonscrivent leur expérience comme chercheuses (la manière dont elles sont perçues, ce que représente le fait d'être une femme noire faisant de la recherche, etc.). Elles discutent également d'enjeux plus spécifiques en lien avec le fait de mener une recherche par, pour et avec des femmes racisées, tels que le recrutement ou les limites des méthodes de citation usuelles.

Enfin, les politiques de plus en plus répandues en matière d'équité, de diversité et d'inclusion (EDI) sont aussi abordées. Alexandra et Kharoll-Ann nous font part de leurs réflexions quant aux opportunités que de telles politiques pourraient créer, tout en soulignant certaines de leurs limites. Les perspectives qu'elles apportent à titre de chercheuses et femmes racisées sont éclairantes pour toute personne qui s'intéresse à la recherche participative de manière générale ou qui travaille plus spécifiquement avec les communautés racisées.

1. LES TRAJECTOIRES DE DEUX CHERCHEUSES PARTICIPATIVES NOIRES

En tant que femmes noires, qu'est-ce qui vous a menées à la recherche ?

Kharoll-Ann Souffrant : Je ne pensais pas aller à l'université dans ma vie. C'est un beau hasard. Mes deux parents n'ont pas de diplôme universitaire et je viens d'un milieu que je qualifierais d'assez modeste. Mon engagement a débuté dès l'enfance et après avoir gravité dans plusieurs milieux militants et communautaires, j'ai eu envie de faire le saut en recherche. Quand j'étais au cégep, j'ai fait un programme en relation d'aide, en intervention. J'ai tellement aimé ce programme que j'ai poursuivi à l'université au baccalauréat en travail social. Contrairement à d'autres programmes en relation d'aide, je me disais qu'avec ce baccalauréat, je pourrais travailler sur le terrain et que rien

ne m'obligerait à poursuivre au doctorat si je ne le voulais pas. Finalement, je suis au doctorat aujourd'hui, car j'ai tellement aimé apprendre en faisant ma recherche qui portait sur les violences à caractère sexuel envers les femmes.

J'ai fait mon mémoire de maîtrise à McGill. Il parlait du respect de la dignité des femmes survivantes, plus spécifiquement de la façon dont on intervient d'une manière digne dans différents contextes. Dans le cadre de ce mémoire j'avais adopté les approches intersectionnelle et anti-oppressive. Finalement, quand je suis arrivée au doctorat, je savais que je voulais encore travailler sur les violences à caractère sexuel, parce que c'est un fléau dans nos sociétés. Je voulais faire une contribution originale à la recherche et j'avais remarqué que toute la question des femmes noires n'était presque pas présente dans les recherches sur la violence au Québec, surtout celles en français. J'ai commencé à me pencher un peu plus là-dessus, étant moi-même une personne survivante. Tout cela m'a amenée à me concentrer sur les violences à caractère sexuel envers les femmes noires au Québec, en lien avec le mouvement #Metoo et toutes les vagues de dénonciations en ligne dans l'optique d'aborder l'effacement de ces femmes-là de ces mouvements. Il faut savoir que #Metoo a été fondé par une femme afro-américaine, Tarana Burke³. Alors que l'idée originale est celle d'une femme noire, c'est une dimension dont on ne parle presque jamais. Il y a beaucoup de luttes et de militantisme qui se font au Québec, ce qui devrait être mis en lumière. Malheureusement, c'est souvent occulté, tant dans la recherche que dans les milieux militants.

Alexandra Pierre : Pour moi aussi, mon engagement dans la recherche est très en lien avec la personne que je suis et mon parcours, notamment mes parents. Je suis une Québécoise d'origine haïtienne. Mes parents sont des Haïtiens qui ont immigré ici. Cette position-là fait en sorte que tout au long de mon adolescence, quand j'ai commencé à prendre conscience des choses, puis dans ma vie adulte, j'étais à la fois dedans et en dehors de la société québécoise. Je l'ai souvent ressenti très clairement sans pouvoir nécessairement mettre de mots dessus. J'ai aussi étudié en anthropologie pendant mon baccalauréat, une discipline qui remet en cause la manière très « naturalisante » dont on peut voir le monde. L'anthropologie nous dit que, de tout temps et dans

3. Tarana Burke lance en 2006 le mouvement #MeToo qui vise à mettre en lumière les violences sexuelles vécues par les femmes et les filles noires (Burke, 2021). Ce mouvement prend de l'ampleur à partir de 2017 et devient mondial.

tous les espaces, les humains ont pensé la vie et l'organisation de leur société de façon très diverse. Dans cette discipline, il y a aussi un intérêt à s'attarder aux points de vue minorisés. Même si l'anthropologie a sa propre histoire coloniale, il y avait quelque chose là-dedans qui m'interpellait. C'est probablement en lien avec ma propre position, mais j'ai toujours été fascinée par la manière dont d'autres sociétés ou d'autres groupes pensent et organisent le monde autrement que la société majoritaire québécoise. J'ai aussi eu une expérience qui a été assez marquante lorsque j'ai travaillé comme coordonnatrice à l'Association des aides familiales du Québec (AAFQ) à la fin des années 2000. C'était une association de défense des travailleuses domestiques (elle n'existe plus aujourd'hui). Ces travailleuses étaient elles aussi à la fois « dedans et dehors », donc à la fois très centrales dans notre organisation sociale, mais avec peu de reconnaissance, des droits bafoués, etc. Pendant cette période-là, j'ai eu une première expérience de ce qui peut se rapprocher de la recherche participative. L'Organisation internationale du travail (OIT) était en train d'organiser une grande conférence pour consolider ou structurer les droits des travailleuses domestiques dans le monde. Avec une quinzaine de partenaires, l'AAFQ a produit un portrait des aides familiales au Québec et au Canada. L'AAFQ était un organisme créé par et pour les travailleuses domestiques. On a donc collaboré avec des syndicats, des organismes de défense des droits, des organismes communautaires en immigration, des groupes féministes, etc. Quand on a fait la tournée pour présenter le portrait, j'ai trouvé cela très intéressant, parce qu'évidemment, selon la personne qui parlait, la perspective et l'angle d'approche du problème étaient différents.

Cette tournée, ça a été l'occasion pour l'AAFQ de parler des enjeux des travailleuses domestiques. Une des choses qui me surprenait chaque fois et que je trouvais très intéressante, c'est que lorsqu'on allait, notamment, dans les groupes de femmes ou les syndicats, l'enjeu qui revenait le plus était la façon dont le *care*⁴ est individualisé et de plus en plus privatisé dans nos sociétés. En effet, plutôt que d'investir dans les services publics (CHSLD, services à domicile, garderies, cliniques de proximité, hôpitaux, etc.), on préfère qu'une grande partie de ces tâches essentielles de reproduction sociale soient effectuées par des femmes (en majorité racisées) en situation précaire, mal payées,

4. Le *care*, connu pour être inégalement réparti entre les sexes, fait référence au «prendre soin», que ce soit dans les relations domestiques familiales que dans des contextes professionnels (Cresson, 2011).

en grande partie non syndiquées et isolées... comme les travailleuses domestiques. Donc, le fait qu'il y a peu ou pas assez d'institutions collectives pour prendre ça en main fait que cela retombe dans la cour des femmes. Mais pas de n'importe quelles femmes ! C'est une des choses que les aides familiales soulignaient. Elles disaient en substance qu'un des enjeux que soulevait le travail domestique, c'est qu'au sein de la société patriarcale, du couple, mais aussi au sein même des mouvements féministes, on n'a pas réussi – quand on n'a pas renoncé, parfois – à régler le problème des inégalités entre les hommes et les femmes relativement aux partages des tâches de soins. On a plutôt transféré ce problème à d'autres femmes, perpétuant cette manifestation concrète du patriarcat. Maintenant, cette réflexion est assez courante, mais au départ elle était peu avancée et encore moins diffusée. À chaque fois cela m'épatait quand les gens se rendaient finalement compte que l'enjeu n'est pas tant le fait d'avoir des aides familiales et de vouloir mieux les payer, que l'enjeu c'était aussi de reconnaître que le travail domestique reproduit une certaine division sexuelle et raciale du travail, une ségrégation du travail, puisqu'il s'agit de femmes racisées qui le font. Dans l'absolu, si on y réfléchit, ce n'est pas si sûr que de se concentrer sur la question de la rémunération des travailleuses domestiques soit une avancée : c'est peut-être une manière de déplacer le problème plutôt que de l'aborder de front et de le régler. Tout ça met en évidence l'enjeu de sa propre positionnalité. Les aides familiales, à cause de qui elles sont, d'où elles viennent, pourquoi elles sont sur le territoire, comment elles travaillent ont évidemment une perspective différente sur le travail du *care* de celles des femmes blanches professionnelles. Cela m'a incitée à creuser ces points de vue qu'on dit minoritaires, mais qui finalement nous éclairent de façon assez fascinante sur la société. C'était très enrichissant de pouvoir collaborer à la réalisation de ce portrait-là, car cela m'a permis de constater la présence de savoirs très différents autour d'une même table.

Pouvez-vous identifier deux ou trois éléments marquants dans votre parcours qui vous ont amenées à faire de la recherche participative ?

Kharoll-Ann Souffrant : Quand j'ai commencé mon doctorat en septembre 2019, comme je savais que je voulais travailler sur les violences à caractère sexuel et les femmes marginalisées, j'ai décidé de cibler les femmes noires, parce que femmes racisées et femmes noires ce n'est pas la même chose. Il y a très peu de recherches au

Québec, surtout en français, qui concernent les personnes noires, notamment dans le domaine des violences sexuelles. Rachel Zellers, qui est sur mon comité de thèse, est professeure à Halifax, mais elle a étudié à McGill. Elle m'a dit quelque chose qui m'a beaucoup marquée : « Une femme noire qui choisit de placer la question des violences sexuelles envers les femmes noires au centre de son travail de recherche ou de son travail militant donne une très forte indication de la qualité de son âme, parce que c'est le travail le plus difficile à faire. » C'est un sujet super tabou qui lève le voile sur toutes sortes d'inégalités dans notre société. Elle m'a dit aussi que « c'est un sujet très difficile, mais il faut que ce travail soit fait, surtout en français, au Québec ». C'est seulement aujourd'hui que je commence à comprendre ce qu'elle voulait dire, parce qu'il est vrai que c'est un sujet très difficile. Je pense qu'il faut quand même faire ce travail, parce qu'il y a beaucoup d'effacement, d'invisibilisation alors qu'il y a toujours eu des militantes féministes noires au Québec qui ont contribué de différentes manières. Je pense donc que c'est important de mettre en lumière ce travail.

Alexandra Pierre : Dans mon cas, ce n'est pas tant un moment qu'une perspective : j'ai pu, à travers plusieurs expériences et rencontres, développer peu à peu une vision de ce que cela voulait dire de travailler non seulement en recherche participative mais ailleurs, en essayant de mettre au centre de son travail la perspective des femmes racisées, des femmes noires.

Kharoll-Ann Souffrant : J'aimerais ajouter que je suis une transfuge de classe, car j'ai changé de classe sociale en une génération, quand bien même cette appellation suscite de nombreux débats (Véron, 2018). Quand on vient d'un milieu plus modeste – j'ai grandi avec une mère monoparentale – on dirait que l'on comprend très bien les rapports de pouvoir en société. Me promener entre différents milieux me permet de mieux les voir, de les analyser. En tant que femme noire issue d'un milieu modeste, je comprends différemment ma position dans la société aujourd'hui. Par exemple, quand je croise quelqu'un qui me parle comme si de rien n'était et que, dans la conversation, je finis par dire que je fais un doctorat, ou que je fais de « grandes études », le regard change instantanément. Cela veut dire qu'à la base, je prends de la valeur dans la société parce que j'ai des diplômes, parce que j'ai des titres, pourtant mon discours n'est pas si différent que ce que j'ai toujours prôné dans la vie. C'est quelque chose que je trouve un peu troublant. Parfois, il y a des femmes qui disent : « moi, ma parole ne vaut rien dans la société ». Je peux comprendre ce qu'elles veulent dire.

Je sais ce que c'est que de se faire mépriser ou de se faire regarder de haut, ayant vécu cela toute ma jeunesse. Il est vrai que selon notre statut social, on ne nous traite pas de la même manière. Notre parole n'a pas la même valeur. Comme j'ai changé de classe sociale, je le vois et je trouve cela super inquiétant, parce qu'à bien des égards, ce ne sont pas forcément les personnes en position de pouvoir qui ont les solutions les plus pertinentes à certains enjeux. Parfois ces solutions peuvent provenir de personnes ayant moins de pouvoir à certains égards, mais qui possèdent un savoir expérientiel plus riche ou plus fin. Le partage de mon vécu expérientiel est important pour moi, parce que cela normalise certaines expériences que d'autres ont pu vivre aussi, c'est une façon de tenter de travailler à l'horizontale et de ne pas reproduire de hiérarchie. Je veux le plus possible me rappeler d'où je viens et je ne veux pas faire semblant de n'avoir jamais connu d'embûches dans la vie. Quand on navigue dans plein de milieux différents, on comprend ou plutôt on se conscientise vite sur le fait que l'on vit dans un monde inégalitaire. Voir toutes ces inégalités-là m'inquiète beaucoup.

De plus, il y a aussi les enjeux liés au fait que je suis une femme noire, même si j'ai plus de privilèges aujourd'hui. C'est intéressant, fascinant, mais en même temps inquiétant. Je pense à la manière dont certaines personnes parlent à ma mère. Ma mère est née en Haïti – mes deux parents sont nés en Haïti. Elle est mère au foyer, mais elle est tout à fait éduquée et elle sait s'exprimer. Cependant, le réflexe des gens est de lui parler comme si elle était une immigrante qui ne connaît pas les lois, qui ne connaît pas le système, alors que ce n'est pas forcément le cas. Avoir changé de classe sociale, mais surtout ne pas oublier d'où je viens me fait vraiment réfléchir sur tous les rapports de pouvoir dans la société.

Pour ce qui est de la recherche, c'est un monde qui est très blanc. Je sens que je suis une anomalie dans ce monde. C'est une bonne chose que j'apporte des perspectives différentes, mais ce n'est pas un monde qui a été bâti pour quelqu'une comme moi. Cela ne veut pas dire que je me sens comme une imposterice pour autant. Mais, parce que je ne viens pas de la même place, je vois que mes réflexes ne sont pas forcément les mêmes que ceux d'autres chercheuses.

Alexandra Pierre : On est des femmes noires, on a certainement beaucoup de choses en commun, mais on n'est pas que des femmes noires. Il y a un ensemble de dimensions distinctes, comme notre parcours en matière de classe. Pour ma part, je ne suis pas une transfuge

de classe. Ma grand-mère était d'un milieu très précaire, mais mes deux parents sont allés à l'université. D'autres choses nous différencient, mais le regard qui est porté sur nous dans le monde de la recherche en tant que sujet, mais aussi en tant que productrices de savoirs semble assez similaire. Toutefois, je pense qu'il y a une vigilance à avoir quant à la position à partir de laquelle on fait de la recherche, parce que je ne représente aucunement toutes les femmes noires, encore moins toutes les femmes racisées. Comme tout le monde, je n'ai qu'une perspective limitée des choses.

2. LES OBSTACLES SYSTÉMIQUES LIÉS À LA RECHERCHE PAR, POUR ET AVEC LES FEMMES RACISÉES

Avez-vous constaté des effets liés au fait d'être des chercheuses racisées qui travaillent avec des personnes racisées ?

Alexandra Pierre : Oui : la tendance, consciente ou pas d'ailleurs, au tokénisme⁵. C'est le fait de considérer que si tu es là, tout va bien, peu importe d'ailleurs que tu sois là comme une « plante verte », sans véritable place ou possibilité de t'exprimer et d'être entendue. En ce moment, à Relais-femmes, on mène une recherche exploratoire avec Ariane K. Métellus (agente de recherche, accompagnante à la naissance) et Agnès Berthelot-Raffard (professeure adjointe à la York University – School of Health Policy & Management), recherche qui porte sur l'expérience des femmes noires dans le système de santé relativement à leur santé gynécologique et obstétricale. Bien que l'on soit en 2021, voir une équipe de femmes noires qui font de la recherche demeure rare. Une personne l'a verbalisé : « Wow ! Trois femmes noires devant moi qui font de la recherche ! » Je suis surprise de cette rareté, et que cela soit si inusité. C'est peut-être un peu anecdotique, mais je trouve que le fait que les gens soient surpris en dit long.

Kharoll-Ann Souffrant : Je viens d'un milieu où la plupart des gens autour de moi n'ont pas fait de doctorat. Dans ce contexte, quand tu fais des études doctorales c'est comme si cela te distingue des autres malgré toi, pas forcément en bien, ni en mal. Cela peut créer une distance : tu fais partie du groupe, mais sans vraiment en faire partie. Il y a parfois des dynamiques délicates par rapport à cela parce que

5. Le tokénisme est une pratique qui consiste à faire un effort d'inclusion des groupes minoritaires pour donner une *apparence* d'équité raciale ou sexuelle [nous soulignons] (Oxford Dictionaries Online, 2021).

forcément, on ne parle plus le même langage. Cette différence de parcours crée une distance dans la façon dont les autres te perçoivent et la façon dont toi tu les vois. Je n'ai pas encore commencé ma collecte de données pour mon doctorat, et je ne sais pas si tout cela va créer des enjeux par rapport aux femmes que je vais peut-être interviewer. Est-ce qu'elles vont être méfiantes ? Est-ce que cela va créer des dynamiques d'inclusion et d'exclusion ? Quand on gravite dans un milieu qui est différent de celui de notre naissance, c'est sûr que cela provoque des enjeux. Il y a une distance qui se crée malgré soi, même si on ne le souhaite pas. Je dois apprendre à l'accepter.

Alexandra Pierre : En général, la recherche participative remet en cause notre compréhension de ce qu'est un savoir, le fait que certains savoirs semblent plus valables que d'autres ; elle explore aussi la complémentarité des savoirs. Quand cela implique des personnes racisées, cela complique le portrait. Par exemple, la réalité du racisme, ses impacts sur les conditions de vie, ses impacts physiques et psychologiques sont souvent minimisés ou ignorés. On travaille peu sur ces questions. Comme tu viens de le dire, Kharoll-Ann, des femmes racisées qui développent de nouveaux savoirs universitaires ou qui les développent différemment bousculent. En d'autres termes, être une femme noire dans le milieu universitaire, cela surprend. Ce milieu n'est pas tout à fait à l'aise avec cela. Par ailleurs, dans les groupes de femmes et autres groupes communautaires, avec les femmes racisées on entend souvent : « Raconte-nous ton histoire, on veut mieux comprendre pour pouvoir intervenir auprès de toi ». L'idée que ces personnes, comme participantes ou comme intervenantes, ont aussi des savoirs spécifiques, bouleverse. La combinaison des savoirs expérimentiels, universitaires et des milieux de pratiques est vraiment chouette, car elle permet la remise en cause de certaines évidences, la requalification de certains savoirs, c'est-à-dire qu'elle permet de réfléchir autrement, autant dans le milieu universitaire que dans le milieu communautaire, et lorsque les deux se rencontrent.

Kharoll-Ann Souffrant : Cela me fait penser à toute la question autour du mot « militant ». Parfois, parce que j'ai une posture engagée et plus critique, certaines personnes ne me voient pas comme une chercheuse, mais plutôt comme une militante. Mon engagement se traduit par mes expériences de terrain, de bénévolat et de militantisme très diverses comme le travail dans des groupes de femmes, le service de repas à des femmes en situation d'itinérance, l'organisation de collectes de fonds et de manifestations quand j'étais adolescente, le

bénévolat dans une ligne d'écoute pour personnes âgées isolées, etc. J'ai aussi partagé publiquement mes expériences de vie à plusieurs reprises. J'ai une posture très claire en faveur des personnes marginalisées de notre société, dont les personnes survivantes. Dès lors, ce que je dis n'est pas forcément vu comme de la science ou un savoir expert : la posture plus expérientielle et le savoir plus engagé enlèvent de la crédibilité à ce que l'on dit ou à ce que l'on fait. Je trouve cela dommage, car ces savoirs sont tout aussi valables et pertinents que les autres. Se faire traiter de militante, ce n'est pas toujours un compliment.

Alexandra Pierre : Il est certain que le mot militant est instrumentalisé de façon assez négative. J'ai une position semblable là-dessus, notamment à cause de mon engagement à la Ligue des droits et libertés puis d'autres engagements militants que j'ai eus. Même si je sais que ce n'est pas perçu positivement, quand on me dit « toi tu es une militante », c'est plutôt une qualité pour moi. Je pense qu'instrumentaliser très négativement ce terme, c'est aussi réaffirmer ou essayer de réaffirmer que : « moi, je suis neutre, moi, j'ai une perspective valable qui est plus objective que la tienne ». Alors que tout le monde, sans exception, parle depuis quelque part. Il y a donc tout un jeu autour de cela, il n'en demeure pas moins que pour moi c'est plutôt un compliment. J'essaie de le retourner ainsi.

Quels défis (embûches, obstacles systémiques, autres barrières) avez-vous pu observer et qui sont propres aux recherches menées par, pour et avec les femmes racisées (par exemple, des questionnements quant aux enjeux de rigueur scientifique) ?

Kharoll-Ann Souffrant : J'ai déjà entendu dire que je dérange dans le monde universitaire, parce qu'on se demande ce que j'ai fait pour mériter cette visibilité que j'ai et les opportunités que j'ai eues. Pourtant, ces personnes ne savent pas que j'ai commencé mon engagement social à 12 ans. Je vais avoir 29 ans cette année, donc cela va faire 17 ans. J'ai travaillé pour me rendre où je suis rendue aujourd'hui. Parfois, parce que je commence mon doctorat, c'est vu comme n'étant pas mérité. On se demande pourquoi j'ai des entrevues et des interventions médiatiques, des chroniques, ce que j'ai fait pour, car je n'ai pas encore publié beaucoup d'articles. La visibilité que j'ai n'est pas

vue comme étant normale. Le fait que j'ai des alliés – des personnes du corps professoral racisées et non racisées ayant plus d'expérience du milieu universitaire – m'aide beaucoup. Cette idée que ma place n'est pas méritée... je trouve dommage que ces 17 ans de travail ne soient pas reconnus. Même si j'ai commencé jeune, il n'en demeure pas moins qu'il s'agit d'expériences, d'acquis, du savoir que j'ai bâti au fil des années.

Alexandra Pierre : Je n'ai pas d'expérience directe de ce type de remarques. En pensant à mon expérience à l'AAFQ, mais aussi aux gens à qui je parle et à certaines lectures, je constate deux éléments. Un peu comme Kharoll-Ann disait, il y a la question de la loupe qui déforme, c'est-à-dire qu'arriver dans un milieu pas nécessairement fait pour toi, où tu détonnes fait que les personnes ont tendance à plus te regarder, à surveiller ce que tu fais. Quand on observe plus intensément quelque chose, on trouve toutes sortes de défauts ou de choses à redire. Par exemple, des personnes qui pourraient avoir des parcours plus ou moins semblables, mais qui ne sont pas des femmes noires, passent inaperçues. J'imagine qu'on pourrait dire des choses analogues des personnes autochtones dans le milieu universitaire, comme dans les milieux de pratique communautaire : juste le fait qu'elles sont là reste toujours un enjeu. Évidemment, être une femme noire ne veut pas nécessairement dire avoir des perspectives toujours nouvelles, être révolutionnaire et vouloir tout changer. Mais d'après moi, il y a plus de chances que leurs savoirs soient transformateurs, même quand elles reprennent des choses que d'autres femmes noires ont dites avant. Mais ce n'est pas nécessairement un automatisme. Dans tous les cas, leurs savoirs sont constamment remis en question, directement ou indirectement. Parce que ce sont elles qui le disent, alors que d'autres peuvent dire exactement la même chose et cela passe. Cela nous ramène à la question des rapports de pouvoir : il y a bien sûr le fond, parce que des fois cela remet en cause des perspectives bien enracinées et bouleverse des façons de faire. Mais, encore une fois, reste la question de la forme : c'est-à-dire que juste le fait d'être là pose encore problème. C'est un peu triste, mais c'est la réalité.

Observez-vous des enjeux particuliers en matière de recrutement, de lien avec les participantes ou de rapport à la hiérarchie parce que vous travaillez avec des femmes racisées ?

Kharoll-Ann Souffrant : Il y a parfois des gens qui peuvent avoir peur de parler de certaines choses vu qu'on est dans la même communauté. Ils ont peur pour la confidentialité. On appartient à la communauté qu'on étudie, il y a donc des enjeux par rapport à cela.

Alexandra Pierre : En fait, cela fait le lien avec ce qu'on disait avant. Dans une des recherches à laquelle je collabore, j'ai constaté la joie des participantes. Elles étaient vraiment heureuses de pouvoir s'identifier, de dire : « Ah, c'est super que vous travailliez là-dessus ! On n'en entend jamais parler, c'est super important. Comme femme noire, j'ai des expériences, d'autres ont des expériences qu'on veut raconter, et que personne ne nous demande, c'est génial ». Il existe cette conscience très nette où l'on dit les choses selon le lieu où l'on est et avec qui l'on est. Donc, enfin un espace où ces femmes ont l'impression, à tort ou à raison, qu'elles vont pouvoir dire honnêtement ce qu'elles pensent, leurs expériences, où il y a une chance que ces dernières soient prises en compte. J'ai vraiment senti cela. Ces dimensions ont des implications par rapport à la méthodologie, mais aussi par rapport à cette idée d'objectivité scientifique, où l'on se dit : « Bon, je vais poser des questions de façon neutre, j'ai une perspective, je sais où je m'en vais, mais j'essaie de ne pas contaminer ce que la personne dit ». Sauf que la personne que tu es influence la manière dont les gens vont te répondre, puis ce qu'ils vont te répondre. Cet enthousiasme des participantes qui disent : « Wow ! une personne comme moi » m'a vraiment surpris. Je dis cela avec beaucoup de bémols, parce que je ne suis pas nécessairement une personne « comme elles », il s'agit surtout du fait qu'elles voient une femme noire devant elles. Je pense que ce serait davantage à prendre en compte plutôt que de se draper dans une pseudoneutralité scientifique qui donnerait les mêmes résultats, sans considérer ces rapports de pouvoir. Cela me fascine et, j'avoue, me fait très plaisir.

Kharoll-Ann Souffrant : J'ai également vécu cela et des fois cela peut amener une certaine crainte de décevoir ou une certaine pression, car les attentes sont élevées.

Alexandra Pierre : Oui, les attentes sont élevées, parce qu'il y a tellement peu d'espace pour prendre la parole. Si elles vont dans ces espaces-là, qu'elles parlent et que cela ne se passe pas bien, qu'est-ce qu'il reste pour elles ? Je pense que oui, en effet, il y a une pression.

Les questions qui préoccupent les femmes racisées trouvent-elles un écho dans la recherche ?

Kharoll-Ann Souffrant : Je pense aux méthodes de citation. À cause de toutes sortes de barrières systémiques et structurelles, il n'y a pas beaucoup de professeures noires. Cela fait en sorte que les personnes qui sont là et qui font la recherche, elles ne vont pas citer les savoirs expérientiels, mais vont citer une étude universitaire. La personne noire qui est militante sur le terrain ne peut pas l'écrire cette étude, parce qu'elle n'est pas dans le milieu universitaire. Dans ce sens, je trouve donc que l'on devrait être plus flexibles sur la manière de citer. Si on peut citer des courriels, on devrait pouvoir citer une personne qui nous a parlé. Même si ce n'est pas une étude scientifique revue par les pairs, il y a des méthodes sur le plan universitaire, à l'American Psychological Association (APA), pour citer la parole des personnes. Je trouve que l'on devrait avoir une ouverture par rapport à cela, parce que sinon, on élimine beaucoup de gens. C'est une barrière que je trouve importante. Sirma Bilge parlait du blanchiment de l'intersectionnalité⁶, parce que ce sont des femmes blanches dans le milieu universitaire qui l'étudient, alors que ce savoir est issu du terrain ; c'est un savoir qui vient de féministes noires. Je trouve donc que l'on devrait être plus flexible, afin de trouver des stratégies qui rendent ces femmes plus visibles, même si elles ne sont pas des universitaires. Ce savoir, s'il existe, c'est grâce à elles : il n'y aurait pas ces théories-là, si ce n'était pas des militantes sur le terrain.

Alexandra Pierre : Je trouve cela intéressant cette histoire d'oralité, on pourrait y ajouter d'autres formes d'expression (par exemple la performance, le dessin, la peinture, l'écriture littéraire, la chanson, le théâtre, etc.) qui ne sont pas nécessairement prises au sérieux d'un

6. L'intersectionnalité est définie par Sirma Bilge (2009) comme « une théorie transdisciplinaire visant à appréhender la complexité des identités et des inégalités sociales par une *approche intégrée* ». Elle permet une analyse décloisonnée et non hiérarchisée des grands axes de la différenciation sociale (sexe/genre, classe, race, ethnicité, âge, handicap et orientation sexuelle). Le blanchiment de l'intersectionnalité consiste en la marginalisation des personnes racialisées qui sont productrices des savoirs intersectionnels au sein des débats et des espaces universitaires contemporains (Bilge, 2015).

point de vue méthodologique. Tous les groupes humains, qu'ils soient grands ou petits, développent des façons d'apprendre, de passer, de transmettre. Il est important de s'intéresser à la façon dont les savoirs se forment et se transmettent. Cette transmission peut être très différente d'un groupe à l'autre. Dans cette perspective, « personne racisée » ne veut pas tout dire. C'est bien différent si tu es autochtone d'Amérique du Sud, latine, personne autochtone ou noire au Québec ou d'une religion minorisée. Il existe des méthodologies différentes et on a intérêt à être un peu plus spécifique là-dessus selon les sujets que l'on aborde et avec qui. Si on reste au Québec, concrètement, prendre en compte le fait que certaines se disent « Super, une femme noire qui va m'écouter », c'est aussi s'intéresser aux parcours, aux histoires de transmission des différents groupes qui habitent ce territoire.

Je pense que l'une des raisons pour lesquelles on a ces réactions, c'est parce que l'on se ressemble physiquement : nous sommes des femmes noires. Puisqu'en recherche, il y a peu d'actrices avec ces caractéristiques, les femmes dans le projet dont je parlais tout à l'heure pensent que, lorsqu'elles vont s'exprimer, elles vont être comprises et interprétées de la bonne façon. Pour que les femmes noires ou les groupes minorisés soient réellement compris, il y a tout un travail à faire, particulièrement si tu es une personne non noire. Qu'est-ce qui est important ? Quelle histoire a cette personne ou le groupe auquel elle appartient ? Comment ce qu'elle veut nous dire fait écho à cette histoire-là ? Sauf que... si la ligne, c'est l'histoire *mainstream* ou les perspectives *mainstream*, il est certain que ce qui sera évoqué va être interprété différemment.

Par ailleurs, il faut parler de financement et d'espaces adéquats. Le financement spécifique pour les recherches par, pour et avec les femmes racisées, ou les personnes racisées est très cyclique selon les modes, mais il n'y a rien de récurrent. Dans le cadre des grands financements, il y a peu de critères qui prennent en compte ces spécificités-là et le fait que ces personnes sont peu présentes en recherche participative. Pour ce qui est des espaces : où est-ce que les personnes racisées impliquées dans la recherche – comme grand ensemble, mais aussi comme petit ensemble avec toutes sortes d'enjeux et de problématiques – peuvent se rencontrer ? Où est-ce qu'elles peuvent se parler ? Où est-ce qu'elles peuvent échanger ? Où est-ce qu'elles peuvent échanger sur leurs savoirs afin de continuer à développer des savoirs ensemble ? Au Québec, peu de ces espaces existent en recherche et c'est vraiment un problème. C'est un problème maintenant, mais aussi pour la relève.

Qu'est-ce qui inciterait un peu plus, rendrait moins difficile le fait que des personnes comme Kharoll-Ann ou comme moi fassent de la recherche et aient envie de le faire sans se dire « je vais peut-être y arriver, mais je vais me prendre plein de baffes avant d'y arriver » ? Autrement, cela n'est pas très attirant.

Comment un espace de non-mixité favorise-t-il à la fois la recherche participative, le développement des personnes en recherche ainsi que la relève ?

Alexandra Pierre : Je vois les espaces non mixtes comme des structures où l'on peut développer ses propres savoirs, qu'ils soient nouveaux ou non, ou encore développer ses savoirs sans être constamment remise « à sa place ». Il ne s'agit pas ici d'écarter la rigueur, le fait d'être reconnue ou de travailler avec ses pairs. C'est plus l'idée d'éviter de se faire dire que nos perspectives sont peu importantes, qu'elles ne sont pas pertinentes au regard des priorités. Ces espaces non mixtes permettraient d'explorer dans un espace rigoureux, mais à l'écoute.

Ces espaces ont aussi un rôle à jouer par rapport à l'expérience d'être une chercheuse ou d'être une actrice de la recherche comme Kharoll-Ann le disait. Je fais référence à ces classiques où les gens te regardent un peu de travers, mais changent de perspective quand tu dis : « Je suis une femme noire qui fait un doctorat ou qui fait de la recherche ». Ils permettraient de partager ces expériences, d'être plus solide, puis de ne pas se sentir « un peu folle » à cause de ce que l'on vit sans pouvoir le partager, quand le monde autour de nous qui ne vit pas la même chose nous dit : « Non, ce n'est que dans ta tête ». Ces espaces permettraient de se solidifier comme chercheuse ou actrice de la recherche, et aussi d'apporter des solutions concrètes et transformatrices pour que soi-même et les suivantes n'ayions plus à subir cela. Dans ce sens, ce serait important d'avoir ces espaces-là.

Kharoll-Ann Souffrant : Il y a aussi toute la question des modèles. Dans toute ma scolarité, du primaire jusqu'au doctorat, je n'ai eu que deux personnes noires comme professeure ou professeur. Avoir ou non des modèles, cela a un impact sur les étudiantes et les étudiants. Ils peuvent se voir dans ce rôle s'ils voient quelqu'un qui occupe cette position. Cela ouvre une fenêtre de possibilité. Je trouve que cela est important pour la relève.

Alexandra Pierre : Complètement ! Moi, j'ai eu zéro professeure ou professeur noir, zéro femme noire au cégep comme à l'université. Et pas beaucoup plus de personnes racisées. C'est vraiment ridicule ! Depuis combien de temps les personnes noires sont-elles sur ce territoire ? Zéro-personne autochtone aussi, femme ou homme. Donc oui, c'est quand même super important. Si l'on ramène cela à la recherche participative, c'est assez pareil dans les groupes communautaires puis dans les groupes de femmes. Les directeurs, les coordonnatrices, les présidentes de conseils d'administration, il y en a, mais il n'y en a pas tant que cela. Donc, en ce qui concerne la recherche participative, cela a aussi des incidences sur ce que tu cherches et sur la façon dont tu le cherches.

3. DES PISTES DE SOLUTIONS

Quelles pistes d'action entrevoyez-vous pour lever les barrières existantes afin de favoriser une présence équitable des femmes racisées dans la recherche ?

Alexandra Pierre : De plus en plus, même si cela ne règle pas tout, je suis pour une approche statistique, du moins au départ. Une telle approche permettrait, entre autres, de mettre en évidence la place qu'occupent les femmes noires, les femmes autochtones, les femmes racisées dans ces milieux. Je suis pour une approche un peu plus ferme, plus prescriptive. Si ton projet ou ton initiative n'atteint pas certaines cibles, tu perds des points ou tu n'as pas le projet. Les structures changent parce que les mentalités changent, puis les mentalités changent quand les structures changent, cela se rejoint. Dire aux gens «Soyez gentils, arrêtez d'être racistes, d'avoir des comportements ou des manières de faire discriminatoires, même si c'est sans le savoir», cela a une limite. Je reconnais que le travail sur les mentalités est à faire, mais je suis surtout pour une approche plus ferme.

Kharoll-Ann Souffrant : Avoir un espace au Québec pour la recherche faite par les femmes racisées, noires ou autochtones, ce serait vraiment historique. Je suis d'accord avec toi que l'on ne peut pas juste compter sur la bonne volonté des gens. Il faut aussi un peu les forcer à inclure. Sur le plan des statistiques, il y a le travail de la chercheuse Malinda Smith (s.d.) qui est très important au Canada. Je me souviens notamment de cette étude de l'Association canadienne des professeures et professeurs d'université qui expliquait qu'au

Canada, il y a seulement 2 % de personnes noires dans le corps professoral universitaire tous genres confondus (Canadian Association of University Teachers, 2018). Au Québec, pour les femmes noires, le chiffre doit être minime. Il faudrait que l'on ait ces chiffres-là par université de manière systématique : on est combien ? On est où ?

Alexandra Pierre : J'ai l'impression que les barrières pour la création d'un tel espace non mixte ne sont pas très différentes de celles que l'on a déjà nommées. Il y a évidemment les enjeux de financement, mais ce ne sont pas les seuls. La question du financement est intéressante, mais a priori plus compliquée que ce que l'on pense. Il ne s'agit pas juste d'avoir de l'argent dédié, mais aussi de savoir qui contrôle cet argent, comment et à partir de quelles perspectives ces espaces sont développés et structurés. S'il y a l'argent qui tombe du ciel pour ce type d'espaces dans les universités, par exemple, si l'on regarde les statistiques pour voir qui est dans l'université et qui est en position de pouvoir, il apparaît clairement que ce ne sont pas les personnes ou les groupes les premiers concernés qui vont en avoir le contrôle. Kharoll-Ann l'a bien dit, ainsi que *Québec Science* (Guillemette, 2020). C'est la même chose dans les espaces communautaires et les groupes de femmes. Le financement est important, mais pas juste le montant : il s'agit de savoir qui en a le contrôle. Cela complique l'affaire.

Il y a si peu de recherches « par, pour et avec » dans une perspective participative. Qu'est-ce qui est occulté dans les préoccupations des femmes noires et qui pourrait être traité différemment ?

Alexandra Pierre : La réponse : un peu tout. Pour les sujets classiques, on pourrait avoir des perspectives nouvelles. Mais il y a aussi de nouveaux sujets qui pourraient émerger. Il y a plusieurs raisons de faire de la recherche : cela peut être par pure curiosité, mais dans mon cas, par exemple, si j'ai envie de m'impliquer comme actrice de la recherche, c'est aussi pour transformer ces inégalités. Comment voulez-vous transformer quelque chose que l'on ne voit pas ? Clairement, je pense que cela changerait tout d'avoir de la recherche participative « par et pour ». La violence faite aux femmes, les violences sexuelles ne sont pas des sujets nouveaux, mais on a vu les dernières années que – comme dans les recherches que mène Kharoll-Ann – les femmes noires ont des perspectives vraiment différentes sur le système politique, juridique, etc. Une recherche a été publiée il y a deux ans par Montréal sans profilage (Livingstone *et al.*, 2018) sur le profilage racial. On en

parle beaucoup du profilage, mais il y a deux choses qui ont émergé de cette recherche-là faite par, pour et avec des jeunes profilés. On avait beaucoup de recherches statistiques, puis là ils nous ont parlé de leur santé mentale, de leur position dans la société, de la position dans laquelle le profilage racial les mettait puis comment cela fragilisait leur santé mentale. Il y avait également une petite ouverture sur le profilage qui n'est pas vécu de la même façon par les femmes racisées que par les hommes racisés. Oui, il y a du profilage pour les femmes racisées. Je lisais aussi sur une recherche ou un article concernant le rapport école-famille. Elle soulignait que, dans le cas spécifiquement des familles noires, l'autorité parentale est souvent partagée, mais il y existe une non-prise en compte de cette dimension par les écoles. Quand la grande-sœur, la tante, l'oncle, la voisine ou la grand-mère se rend à l'école en disant « Parlez-moi... Que se passe-t-il ? », la personne n'est pas prise au sérieux, alors qu'elle a une réelle autorité parentale.

C'est ainsi sur tout. Savoir identifier ce genre d'éléments et s'y intéresser, je pense que cela changerait la recherche. Une des retombées de ces recherches, c'est l'intérêt qu'elles pourraient générer auprès des communautés avec/dans lesquelles les chercheuses et chercheurs travaillent. De façon très viscérale j'ai l'impression que ces communautés pourraient dire « Enfin ! » tant à titre de sujet qui y participe, que dans leur envie d'influencer, voire de structurer ces recherches.

Kharoll-Ann Souffrant : Il y a aussi un enjeu par rapport à la manière même de présenter les résultats. Souvent, quand les études sur la violence sont faites au sein des communautés immigrantes et racisées, on va dire « C'est à cause de la culture, c'est ainsi chez eux ». Si c'était fait par une chercheuse noire ou racisée, ce ne serait sûrement pas les mêmes explications. On parlerait beaucoup plus des barrières structurelles, des dimensions historiques de la marginalisation sociale, etc. Beaucoup plus de facteurs entreraient en ligne de compte. Ce serait expliqué de manière plus systémique et politique. Une recherche bien faite mettant en évidence ces dimensions aiderait à attirer l'attention des médias, puis celle des personnes qui prennent les décisions sur le plan politique. En ce sens, cela peut être intéressant pour changer les lois ou encore contribuer à mettre en évidence certains enjeux.

Les démarches et les politiques en ÉDI (équité, diversité, inclusion) sont-elles une réponse aux obstacles systémiques que peuvent rencontrer les chercheuses racisées ?

Kharoll-Ann Souffrant : Je pense que oui, mais ça dépend toujours de la manière dont c'est fait. Quel soutien est donné aux personnes que l'on place dans les postes cherchant à promouvoir ces politiques ? Si on se contente simplement de mettre une personne toute seule dans une université puis on dit « Décolonise ! », il est certain que ce sera compliqué. Oui c'est porteur, mais il faut faire attention à l'instrumentalisation. Il faut aussi donner du soutien à ces personnes et les entourer d'autres personnes qui leur ressemblent, c'est-à-dire des personnes racisées, et avec qui elles pourront échanger.

J'ai également remarqué que dans les demandes de bourses, depuis quelques années, toute personne faisant de la recherche avec les autochtones devait simplement insérer dans sa proposition de recherche une phrase du type : « cette recherche fait participer respectueusement les communautés autochtones ». Cela ramène au tokénisme, parce qu'on ne connaît pas vraiment le suivi fait pour s'assurer du bon respect de cet engagement. Il est certain que des équipes de recherche ont écrit cela pour avoir des fonds sans que la démarche soit réellement là. Oui, les démarches en ÉDI sont porteuses, mais cela dépend de leur mise en œuvre.

Alexandra Pierre : Oui et non. Oui parce que c'est comme une brèche, une opportunité. Autant dans le milieu universitaire que dans le milieu communautaire, il y a régulièrement des « modes » relatives à ce sur quoi il faut insister et pourquoi c'est important. Je pense que les chercheuses racisées, autochtones ou, plus généralement, celles qui voient les limites de la recherche et la façon dont elle pourrait être améliorée ont toujours utilisé ces modes et ces contraintes pour avancer. On peut donc voir cela comme une opportunité. Cependant, il y a tout de même un danger d'intégrer ce langage sans distance critique, de l'intégrer ainsi, mais sans faire grande chose non plus. Une chercheuse américaine, Sarah Ahmed (2012), a beaucoup travaillé sur ces enjeux d'inclusion et de diversité et elle dit : « Dire, ce n'est pas faire ». Mettre en place des politiques, les peaufiner, reconnaître les territoires autochtones non cédés ou toute autre chose ne signifie pas nécessairement que, dans les faits, les rapports de pouvoirs sont transformés. Au mieux, c'est une première étape. Au pire, c'est une parade. Je pense qu'il faut faire attention à la manière dont on intègre ces concepts et rester critique

sur ce que l'on voudrait en faire et ce que les autres voudraient que l'on en fasse. Il y a une opportunité dans les politiques de l'ÉDI, mais «équité, diversité, inclusion» reflète aussi qu'il y a le monde «normal» – le noyau – dans lequel on veut bien que vous rentriez. Alors, on va faire un petit effort pour que vous rentriez dans cette case que l'on a déjà construite sans vous. On veut bien que vous entriez, mais on ne vous demande pas (ou à peine) si cette construction vous convient. Par ailleurs, on ne reconnaît pas que la construction elle-même peut être porteuse de discrimination. Elle porte une perspective particulière, il faut le reconnaître. Il y a d'autres perspectives qui existent et qui valent la peine d'être développées, concrétisées. La recherche telle que je la conçois, c'est aussi construire le cadre ensemble, voire construire plusieurs cadres selon ce que l'on cherche et ce que l'on veut faire.

Kharoll-Ann Souffrant : Pour moi l'important est de me concentrer sur mon travail et de le faire avec des personnes de confiance, bien que développer ce type de collaboration prenne du temps. Me protéger personnellement et protéger mon travail est l'approche que j'ai adoptée.

Alexandra Pierre : Briser ou amoindrir les barrières dont on a parlé précédemment. Si l'on parle du milieu de la recherche participative et que l'on prend les choses à la racine, il me semble qu'il devrait y avoir plus de réflexion sur la question des épistémologies. D'où parle-t-on quand on fait notre recherche ? Qu'est-ce que veut l'injonction à une vraie fausse neutralité ? Que veut dire la notion des «savoirs différents»? On est dans une société plurielle, avec des gens qui proviennent de toutes sortes de lieux et de réalités et qui se rejoignent parfois. Il me semble qu'il faudrait vraiment réfléchir à la question des épistémologies. À mon avis, il y a une claire distinction à faire entre cette réflexion sur la nature même des savoirs que l'on considère comme valables et celle sur l'ÉDI.

En ce qui concerne les espaces non mixtes, ces espaces, plutôt que d'être des lieux de convergence critique, risquent d'être désertés si l'on n'insiste pas sur la capacité d'être ensemble même si c'est parfois difficile en raison des perspectives différentes. La volonté de travailler ensemble, savoir pourquoi on est ensemble peut faire avancer les choses.

Kharoll-Ann Souffrant : Il faudrait qu'il y ait des mécanismes pour gérer des situations de discordance (par exemple d'appropriation), comme c'est le cas pour les violences sexuelles. Il faudrait qu'il y ait des protocoles qui nous indiquent précisément quoi faire dans des

situations de la sorte. Je pense qu'actuellement cela n'existe pas au Québec.

Alexandra Pierre : La façon dont tu amènes cela est intéressante notamment par rapport aux questions d'ÉDI. J'avoue que je ne connais pas tous les tenants et aboutissants de cet enjeu. Il y a sûrement des opportunités avec l'ÉDI, mais cela montre aussi que l'on veut quelque chose sans vouloir tout ce qui vient avec. Par exemple, les personnes qui sont à la tête de ces nouvelles structures ou qui y travaillent sont dans des institutions prises avec des contraintes propres (que l'on a amplement nommées ici). Aussi, ces personnes ne font pas nécessairement partie des groupes concernés ou n'ont pas toujours une perspective informée par ces groupes minorisés. Même quand c'est le cas, ça reste difficile de faire entendre les points de vue dits « minoritaires ». Nos réflexions et nos efforts doivent aborder tout cela de façon très lucide si l'on souhaite effectuer de réels changements, changements qui viennent avec beaucoup de dimensions à prendre en considération.

CONCLUSION

Les propos de Kharoll-Ann et d'Alexandra illustrent quelques obstacles systémiques et autres barrières pouvant être rencontrés dans le cadre de recherches participatives qui sont faites par, pour et avec les femmes racisées. Elles partagent des perspectives qui permettent de nommer certains enjeux qui traversent le milieu universitaire ou le contexte sociétal plus large dans lequel les personnes noires ou racisées évoluent.

Elles abordent, entre autres, la réalité duelle dans laquelle elles doivent évoluer, soit le fait d'« être à la fois en dehors et en dedans ». Cette dualité crée notamment une tension entre la volonté de se préserver (par exemple, par le travail en collaboration avec des personnes de confiance dont fait mention Kharoll-Ann) et la nécessité de transformer des infrastructures scolaires et universitaires préexistant à cette réalité duelle (Alexandra). Elles mentionnent que la création d'espaces non mixtes pourrait représenter une solution pour à favoriser de nouvelles perspectives en recherche participative, tout en assurant la qualité de la participation à ce type de recherches. Ces espaces non mixtes permettraient aux personnes concernées de travailler à partir de leur propre réalité, ce qui aurait aussi pour effet de valoriser les liens

entre le militantisme et la rigueur scientifique – dimension importante des recherches « par, pour et avec » les femmes racisées.

Comme nous le rappelle ce chapitre en proposant des perspectives qui n'auraient pu émerger sans la participation de Kharoll-Ann et d'Alexandra à cette table ronde, aller dans le sens de l'équité, de la diversité et de l'inclusion (ÉDI) ne saurait se réaliser sans une culture universitaire qui valorise la coexistence de perspectives variées. Ces perspectives ont le potentiel de renouveler les fondements mêmes des pratiques de recherche participative.

D'autres enjeux mériteraient aussi d'être approfondis tels que les difficultés de recrutement des femmes racisées pour les projets de recherche et les risques de stigmatisation qui pourraient y être associés. La recherche participative a certainement un rôle à jouer dans la réduction des inégalités sociales en santé, et ce, par la réduction des obstacles à ce type de recherche dans les milieux universitaire et communautaire, ce qui permettrait la mise en lumière de réalités jusque-là invisibilisées.

BIBLIOGRAPHIE

- Ahmed, S. (2012). *On Being Included: Racism and Diversity in Institutional Life*. Duke University Press.
- Bilge, S. (2009). Théorisations féministes de l'intersectionnalité. *Diogenes*, 225(1), p. 70-88.
- Bilge, S. (2015). Le blanchiment de l'intersectionnalité. *Recherches féministes*, 28(2), p. 9-32. <https://doi.org/10.7202/1034173ar>
- Burke, T. (2021). *Unbound: My Story of Liberation and the Birth of the Me Too Movement*. Flatiron Books.
- Canadian Association of University Teachers. (2018). *Underrepresented & Underpaid. Diversity & Equity Among Canada's Post-Secondary Education Teachers*.
- Cresson, G. (2011). Le care: soin à autrui et objet de controverses. *Travail, genre et sociétés*, 26(2), p. 195-198.
- Guillemette, M. (2020). Quelle diversité chez les nouveaux professeurs d'université? *Québec Science*. <https://www.quebecscience.qc.ca/societe/diversite-professeurs-universite/>
- Livingstone, A.-M., Rutland, T., Alix, S., Radney, J.-C., Youness Abidou, Z., Guillaume, W., Harim, R., Milien, M.-K. et Rémé, L. (2018). Le profilage

- racial dans les pratiques policières : points de vue et expériences des jeunes racisés à Montréal. https://MTL.SansProfilgae_Rapport-2018.pdf
- Oxford Dictionaries Online. (2021). « Tokenism ». <https://www.lexico.com/en/definition/tokenism>
- Pierre, A. (2017, 1^{er} mars). Mots choisis pour réfléchir au racisme et à l'anti-racisme. Ligue des droits et libertés. <https://liguedesdroits.ca/mots-choisis-pour-reflechir-au-racisme-et-a-lanti-racisme/>
- Smith, M. (s.d.). The Diversity Gap Canada. www.thediversitygapcanada.com/
- Véron, L. (2018). Pourquoi se revendiquer « transfuge de classe » alors qu'on ne l'est pas ? Slate.fr. <http://www.slate.fr/story/169830/etre-se-revendiquer-transfuge-de-classe-chris-kev-adams-inegalites-sociales>

POSTFACE

Transcender les canons d'une science impersonnelle et distante

Comment contribuer à transformer la société lorsque l'on est chercheuse, chercheur ? Comment produire des connaissances qui apportent des réponses constructives et durables aux inégalités et aux iniquités en matière de santé ? Comment la science actuelle peut-elle infléchir et réorienter les politiques publiques ? Voilà des questions partagées par les autrices, les auteurs de cet ouvrage dans leur quête d'un savoir moins mécanique et plus organique, moins déterministe et plus réaliste. En d'autres termes, un savoir de proximité et d'engagement.

Les pratiques de recherche participative en santé dont font état les récits et les expériences présentés dans ces pages mettent à l'avant-scène les personnes elles-mêmes, quelles qu'elles soient : enfants, jeunes, adultes, aînées ; chercheuses, intervenantes, soignantes, patientes. Ce faisant, ces pratiques transcendent les canons d'une science impersonnelle et distante en s'intéressant au plus près aux parcours et aux discours de ces personnes, à leurs besoins, mais aussi à leurs aspirations ; elles résultent d'une mobilisation des individus, des compétences, des volontés et des connaissances pour une société plus équitable, plus démocratique ; elles reflètent des pans de réalité généralement occultés par l'atteinte rapide de résultats décontextualisés. Mais cela ne se fait pas sans heurts quand les politiques sociales, sous prétexte d'universalité, engendrent leurs propres inégalités. Quand la science elle-même crée à son tour des hiérarchies et des discriminations au sein de sa propre communauté. Il faut donc parfois déconstruire avant de coconstruire la connaissance.

La recherche participative, dans ses différentes explorations, est d'abord le fait d'une prise de conscience sociale qui conduit rapidement à un constat relativement simple : jamais les travaux de recherche en santé n'ont été aussi nombreux et pourtant les inégalités et l'exclusion se conjuguent au quotidien, en ce domaine comme ailleurs. Interpellés par une telle fracture, des chercheuses, des chercheurs proposent une refonte en profondeur des actes de connaissance. Mais le principal défi de la recherche participative ne se traduit pas uniquement dans sa volonté d'ouvrir et de restaurer la science ; il se formule à travers l'objectif du rapprochement entre la science et la société, entre les chercheuses, les chercheurs d'une part, et les actrices, les acteurs sociaux d'autre part. Il y a déjà plus de 30 ans que la visée d'une société du savoir a fait son apparition. La recherche participative est l'un des principaux outils de la mise en place de cette société du savoir qui souhaite offrir une réponse humanisante aux défis du néolibéralisme ambiant porteur d'exclusion.

La recherche participative est aussi une invitation à innover, car il s'agit souvent du seul chemin que ses artisanes et artisans peuvent emprunter pour retourner aux sources du soin, de l'accompagnement et du mieux-être, à l'échelle individuelle comme à l'échelle sociétale. Il faut en effet oser faire un pas de côté pour remettre en question les approches, les méthodologies, les pratiques acquises et apprises lorsque nous nous engageons vers une compréhension plus étayée des situations d'injustice qui retiennent notre attention. Les propos, les démonstrations, les analyses dont est fait ce livre relatent ces questionnements, mais aussi les efforts de collégialité et de collaboration déployés afin d'enrichir la science de nouvelles trajectoires davantage ancrées socialement, de sorte que les expertises à développer incorporent de nouvelles compétences à la fois sociales et scientifiques, et que les politiques publiques puissent répondre adéquatement et efficacement à leur propre exigence de responsabilité populationnelle, en tenant compte de tous les groupes d'âge, de genre et d'identité qui composent cette population.

Les ingrédients de la recherche participative que l'on voit émerger au fil de ces pages sont partagés à la fois par les conceptrices, les concepteurs de cet ouvrage, et par les équipes qui ont répondu à leur appel en faisant connaître leurs contributions à une science du sensible et de l'ouverture, principalement dans le domaine de la santé. Qu'il soit question de la place et de la parole des femmes dans la lutte contre

la pollution atmosphérique, de l'inclusion sociale des aînées, de la mobilité spatiale en mutation, de la santé en contexte autochtone, des obstacles systémiques rencontrés par les chercheuses racisées, des jeunes en situation de précarité ou encore des habiletés sociales des très jeunes enfants, les manifestations les plus tangibles de l'engagement des autrices, des auteurs se résument en cinq mots très simples, mais combien signifiants : rencontre, dialogue, écoute, confiance, partage. Il ne fait aucun doute que la recherche participative se nourrit d'abord et avant tout des humains et de leurs relations dans la conduite de leur existence, à travers les obstacles et les embûches qu'ils rencontrent lorsque la société les pousse à la marge.

Les enseignements que les lectrices, les lecteurs de ce livre en retirent sont nombreux et diversifiés ; ils concernent autant les processus qui caractérisent chacune des étapes de la recherche, de sa conception à sa réalisation, que ses modes de fonctionnement destinés à maintenir l'adhésion et la cohésion au sein d'équipes aux compétences, capacités et aptitudes complémentaires. En conséquence, les retombées de la recherche participative débordent largement le domaine de leur énonciation pour rejoindre des objectifs de pertinence et d'équité au sein de toutes les sphères de la société et au sein de toutes les disciplines. Leurs résultats s'inscrivent d'un même souffle à l'enseigne de la science et à celle de la justice. À l'heure de la montée des inégalités et de l'exclusion sociale, les projets regroupés ici illustrent clairement le potentiel transformatif de la recherche participative, en réunissant les conditions favorables à l'expression de voix et de savoirs multiples. En cela, ils font la preuve que la science et la société ont tout à gagner en travaillant ensemble autour d'enjeux partagés.

Carole Lévesque
Montréal, le 13 décembre 2021

On reproche parfois aux recherches participatives leur côté engagé, comme si cet engagement était incompatible avec une rigueur sur le plan scientifique. Encouragé par des politiques scientifiques, ce type de recherche pourrait être sujet à un usage instrumental limitant sa portée transformatrice.

Cet ouvrage aborde ces tensions à partir de projets participatifs de recherche dans le champ de l'équité en santé réalisés avec des organismes communautaires et des membres de communautés marginalisées. Il met l'accent sur des enjeux tels que la position de recherche, la nature réflexive des processus participatifs, la décolonisation de la recherche et la diversité et l'inclusion des partenaires de recherche.

Rassemblant des contributions provenant de plus d'une quarantaine d'auteures et auteurs, cet ouvrage s'adresse à des personnes appartenant à l'univers de la recherche autant qu'à celui de l'intervention pour inspirer et guider la mise en œuvre de processus participatifs de recherche inclusifs susceptibles de renforcer des interventions et des politiques publiques favorables à la santé et à l'équité.

CHRISTINE LOIGNON est professeure titulaire à la Faculté de médecine et de sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke et professeure adjointe à l'Université Victoria. Ses recherches portent sur l'accès aux services et l'équité dans le système de santé. Elle a recours à des méthodes visuelles participatives avec les personnes vivant des enjeux de littératie et de pauvreté.

BAPTISTE GODRIE est professeur adjoint à l'École de travail social de l'Université de Sherbrooke. Ses travaux portent sur les rapports de pouvoir dans la participation citoyenne et la production des savoirs et sur les enjeux éthiques et épistémologiques des recherches participatives. Il co-dirige le groupe de travail (GT21) Diversité des savoirs de l'Association internationale des sociologues de langue française.

SOPHIE DUPÉRÉ est professeure agrégée à la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval. Elle détient une expertise en santé communautaire et en promotion de la santé. Elle est co-responsable de l'axe sur les Inégalités sociales de santé et équité (ISSE) du Réseau de recherche en santé des populations et directrice adjointe d'Accès savoirs, la boutique des sciences et des savoirs de l'Université Laval.

LISE GERVAIS est tout juste retraitée après plus de 40 ans d'engagement et de militantisme dans les groupes communautaires et féministes. Dans le cadre de son travail de coordonnatrice à Relais-femmes, elle a été associée à diverses instances de recherches participatives, tels le Comité des services aux collectivités de l'UQAM et le Protocole UQAM/Relais-femmes.

Avec le soutien du RRSPQ, de l'Université de Sherbrooke et de l'Université Laval, en collaboration avec Relais-femmes.



Santé



Presses de l'Université Laval
pulaval.com