

Lignes directrices sur la collaboration avec les personnes ayant une expérience passée ou présente de l'usage de substances, leur famille et leurs amis

Synthèse générale

Les personnes ayant une expérience passée ou présente de l'usage de substances, les membres de leur famille et leurs amis sont des experts dans le domaine de l'usage de substances. Il est donc crucial que le Centre canadien sur les dépendances et l'usage de substances (CCDUS) s'associe à eux à chaque occasion pour s'assurer de mener des recherches pertinentes et de fournir des services qui répondent à leurs besoins. Le présent document sert de guide pour la collaboration avec ces experts et s'adresse aux personnes et aux organismes qui travaillent ou qui souhaitent travailler avec eux. Les lecteurs approfondiront leur connaissance de la valeur de la collaboration avec ces groupes et des éléments nécessaires à l'établissement de relations durables et fructueuses.

Les éléments qui suivent représentent le strict minimum nécessaire à un engagement respectueux :

- Les personnes ayant une expérience passée ou présente de l'usage de substances, les membres de leur famille et leurs amis sont des experts. Il est impératif de collaborer avec eux pour faire avancer la recherche et améliorer les services conçus pour répondre à leurs besoins.
- Les proches des personnes qui consomment des substances ont un point de vue pertinent sur la question. Communiquer et collaborer avec eux, tout comme avec les personnes ayant une expérience passée ou présente de l'usage de substances.
- Appliquer les principes d'équité, de diversité et d'inclusion. Écouter les personnes qui consomment des substances issues de diverses communautés, dont des communautés autochtones, noires, africaines, caribéennes, de couleur, 2SLGBTQQIA+ et d'autres communautés racialisées et marginalisées. Veiller à ce que le travail avec elles tienne compte de leurs perspectives, de leurs préoccupations et de leurs problèmes.
- Reconnaître le privilège indu et les écarts de pouvoir et s'y attaquer ouvertement.
- Offrir des possibilités de participation et de collaboration concrètes et faire en sorte que tout un chacun dispose des outils et ressources nécessaires pour s'engager pleinement.
- Créer des espaces de sécurisation culturelle pour travailler et échanger ensemble.
- Rémunérer pour leur expertise les membres des groupes consultatifs sur l'expérience vécue passée, sur l'expérience vécue présente et sur la famille et les amis.
- Créer des partenariats professionnels équitables en embauchant des membres des groupes consultatifs sur l'expérience vécue passée, sur l'expérience vécue présente et sur la famille et les amis comme experts-conseils ou salariés.



Introduction

Le CCDUS, ses partenaires et ses parties prenantes sont déterminés à collaborer concrètement avec les personnes ayant une expérience passée ou présente de l'usage de substances, leur famille et leurs amis afin d'améliorer le travail de l'organisme. Le présent document rassemble les données et les connaissances disponibles qui aideront le lecteur à collaborer avec ces groupes. Son objectif est donc de faire suivre les pratiques exemplaires dans la collaboration avec ces groupes. Son contenu s'inspire de différentes publications, dont *Pairologie* de l'Association canadienne des personnes qui utilisent des drogues (Société canadienne du sida, 2015), *Peer Engagement Principles and Best Practices* du Centre de contrôle des maladies de la Colombie-Britannique (Greer et coll., 2017) et *Rien à notre sujet sans nous* du Réseau juridique canadien VIH/sida (2005). Bien qu'elles soient rédigées à l'intention du personnel du CCDUS, ces lignes directrices peuvent aussi servir aux partenaires et parties prenantes de l'organisme qui souhaitent établir des relations et renforcer leurs relations existantes avec les membres des groupes consultatifs sur l'expérience vécue passée, sur l'expérience vécue présente et sur la famille et les amis, de même que collaborer avec eux dans des entreprises concrètes.

Ce document a été révisé par des membres des groupes consultatifs sur l'expérience vécue passée, sur l'expérience vécue présente et sur la famille et les amis qui effectuent des projets de recherche et autres avec le CCDUS. Ces membres ont recommandé que l'organisme reconnaisse dès le départ l'inégalité des relations de pouvoir inhérente aux systèmes et organismes du milieu et celle qui existe entre les personnes ayant une expérience de l'usage de substances et les personnes qui n'en ont pas. Le travail équitable avec les consommateurs de substances est au cœur du mandat du CCDUS, mais le chemin est parsemé d'obstacles. Un de ces obstacles, et non le moindre, est le fait que des systèmes privilégient certains types de connaissances par rapport à d'autres, par exemple les connaissances scientifiques par rapport aux connaissances empiriques ou aux systèmes de connaissances autochtones.

Malgré les efforts d'inclusivité et de respect des différentes perspectives, un fossé persiste entre le « nous » et le « eux » : on parle toujours de « nous » qui travaillent avec « eux ». Il faut absolument que toutes les parties se mettent ensemble pour démanteler les structures qui empêchent la pleine participation, ce qui passera par la reconnaissance du privilège, l'intégration de perspectives variées, l'élimination des obstacles et un engagement collectif à apporter des changements significatifs aux méthodes de collaboration. En fin de compte, il faut modifier les façons de faire de sorte que le « nous » et le « eux » fassent place à des partenariats équitables.

Les personnes ayant une expérience de l'usage de substances, passée ou présente, sont des experts de la question. Leur implication dans les activités guidées par des données probantes du CCDUS, dont la formulation d'idées de recherche et les initiatives de mobilisation des connaissances, est essentielle. Il faut les faire participer et collaborer avec elles à la conception et à l'élaboration de ressources, d'outils, de politiques et de programmes qui réduiront les iniquités en santé et qui amélioreront la vie des consommateurs (Becu et Allan, 2018). Ne pas recourir aux membres des groupes consultatifs sur l'expérience vécue passée, sur l'expérience vécue présente et sur la famille et les amis, c'est passer à côté de certains points qu'ils auraient soulevés, et aussi contribuer aux problèmes structurels qui les excluent de la prise de décisions et qui leur portent préjudice.

Le CCDUS est déterminé à faire de la sensibilisation et à mettre de l'avant les pratiques favorisant le bien-être des personnes ayant une expérience passée ou présente de l'usage de substances. Ces personnes, leur famille et leurs amis forment une population qui a fait l'objet de nombreuses recherches : des chercheurs ont littéralement bâti leur carrière là-dessus. En tant que sujets de



recherche, les membres de cette population se sont souvent sentis utilisés comme des objets et tenus à l'écart des distinctions et honneurs que reçoivent les chercheurs. Au sujet de ce déséquilibre de pouvoir, beaucoup de groupes marginalisés sentent qu'ils ont la responsabilité d'éduquer ceux qui n'en font pas partie en leur racontant leur vie et leur expérience de consommation. Cela dit, comme le milieu est en train de saisir l'importance de faire participer des membres des groupes consultatifs sur l'expérience vécue passée, sur l'expérience vécue présente et sur la famille et les amis aux discussions liées à la recherche et aux politiques, ces intervenants sont de plus en plus en demande. Pour éviter l'engagement purement symbolique et les autres pratiques irrespectueuses, il faut reconnaître que les personnes ayant une expérience passée ou présente, les membres de leur famille et leurs amis ont le droit de refuser de participer aux projets, d'agir collectivement ou individuellement, et de faire le nécessaire pour préserver leur santé et leur bien-être. Ce sont des gens occupés, qui apportent leur aide en continuant d'assumer leurs autres engagements. Ils n'ont aucune obligation d'accepter de participer aux projets et aux rencontres proposés, et s'ils acceptent de le faire, ils sont en droit de définir leurs modalités de participation.

L'expérience de l'usage de substances est profondément personnelle, et y faire appel requiert un investissement émotionnel et intellectuel considérable pour les partenaires touchés. Les chercheurs peuvent démontrer leur respect pour le geste en offrant à ces partenaires des possibilités de participation concrète susceptibles d'engendrer des effets remarquables et durables, qui garantiront le bon usage de leurs temps et efforts. Dans le même ordre d'idées, le versement d'une rémunération pour leur expertise et leurs connaissances est incontournable à la mise en place de partenariats équitables. Enfin, l'embauche de personnes ayant une expérience passée ou présente comme experts-conseils, employés permanents ou chefs contribuera à l'élimination des obstacles à la participation, à l'évolution des perceptions concernant leur apport et à la remise en question des attitudes négatives.

Ce document aidera les organismes et les particuliers à collaborer concrètement avec les personnes ayant une expérience passée ou présente de l'usage de substances, les membres de leur famille et leurs amis. Il donne des conseils sur l'établissement et le renforcement de partenariats, le traitement des questions de pouvoir et de privilège et la création d'espaces de collaboration sûrs. L'objectif du document est d'accroître l'engagement concret des membres des groupes consultatifs sur l'expérience vécue passée, sur l'expérience vécue présente et sur la famille et les amis afin d'assurer la qualité, la pertinence et l'efficacité du travail du CCDUS et d'améliorer les services et les ressources. Ces lignes directrices se veulent le reflet dynamique des pratiques exemplaires en vigueur et sont donc sujettes à amélioration et à révision.

Note sur la famille et les amis

Puisque la recherche est généralement axée sur les personnes qui consomment des substances, les membres de leur famille et leurs amis se considèrent souvent comme une ressource inexploitée. Bon nombre d'entre eux jugent qu'ils ont une expérience vécue en raison de leur rôle et de leur investissement émotionnel dans la vie de leur proche qui consomme. Beaucoup ont eux-mêmes une expérience passée ou présente de l'usage de substances. Néanmoins, quelle que soit la façon dont ils se définissent, ils ont des connaissances et une expertise pertinentes; c'est pourquoi la création de partenariats avec les personnes, les groupes et les organismes ayant ce bagage rehaussera la valeur du travail collectif.



L'importance de la collaboration

La collaboration avec les personnes ayant une expérience passée ou présente de l'usage de substances, les membres de leur famille et leurs amis est importante pour les raisons suivantes :

- Ce sont les principaux acteurs de tout projet effectué dans leur intérêt ou à leur avantage. Par conséquent, ils doivent faire partie intégrante de chaque projet correspondant à cette définition.
- Ce sont les mieux placés pour dire quelles mesures fonctionnent dans et pour leur communauté (Réseau juridique canadien VIH/sida, 2005). Leur apport est essentiel à l'augmentation de la pertinence de la recherche et de l'applicabilité des interventions et des services.
- Les avantages de leur participation accrue sont prouvés par la recherche, au Canada comme ailleurs (Réseau juridique canadien VIH/sida, 2005).
- Ils ont démontré leur connaissance et leur expertise de l'usage de substances, tout en réclamant du changement et plus d'inclusivité dans la conception des services et des soutiens qui leur sont destinés.
- Sous l'angle de l'éthique et des droits de la personne, les gens devraient avoir leur mot à dire dans les décisions qui se répercuteront sur leur vie (Réseau juridique canadien VIH/sida, 2005).
- Renforcer les capacités des deux côtés et donner aux partenaires les moyens d'atteindre leurs buts favorise l'établissement d'un climat de confiance, approfondit les relations et représente une valeur ajoutée pour le CCDUS, ses partenaires et ses parties prenantes.

Lectorat

Le présent document s'adresse au personnel du CCDUS ainsi qu'aux groupes, aux parties prenantes et aux partenaires externes. Applicable à tous les postes, il aborde tous les aspects du travail de l'organisme et de ses partenaires, tels que la recherche, l'application des connaissances, les relations avec les parties prenantes, et l'établissement et le maintien des partenariats. Il n'est cependant conçu que pour l'engagement des adultes; il faudra formuler d'autres lignes directrices pour l'engagement des jeunes et des populations qui subissent davantage de stigmatisation et de méfaits liés à la consommation de drogue, comme les femmes enceintes, les mères, les Autochtones, les populations racialisées, la communauté 2SLGBTQIA+, etc.

Le CCDUS a créé les groupes consultatifs sur l'expérience vécue passée, sur l'expérience vécue présente et sur la famille et les amis pour qu'ils le guident dans ses activités. Puisque ses partenaires nationaux et provinciaux ont fait des demandes de collaboration avec ces groupes, l'organisme a mis sur pied un processus assurant le respect de leurs rôles et responsabilités : lorsque le CCDUS reçoit ce type de demande d'un partenaire, il invite ce dernier à passer en revue les présentes lignes directrices et à démontrer sa compréhension des pratiques énoncées et sa capacité à les implanter. La décision de travailler ou non avec le partenaire en question revient aux membres et au groupe consultatif concerné. Quant aux partenaires et aux parties prenantes qui travaillent avec des membres de ce genre de groupes consultatifs, mais pas ceux rattachés au CCDUS, ce document leur donne des exemples de pratiques exemplaires et peut leur servir de guide pour certains projets.

Les modalités du partenariat doivent être rédigées avec les membres des groupes consultatifs, avant toute collaboration. Le document doit préciser les rôles et responsabilités de chacun, décrire la portée et les limites de l'initiative et servir dans la prise de décisions en groupe.



Obstacles à la collaboration

La première étape vers la collaboration avec les personnes ayant une expérience passée ou présente, les membres de leur famille et leurs amis est la reconnaissance des obstacles à cette collaboration auxquels ils font face :

- L'inégalité dans l'accès à la technologie (le « fossé numérique ») constitue un obstacle majeur (Greer et coll., 2019). On peut penser aux questionnaires de sondage qui ne se remplissent qu'en ligne, qui peuvent exclure les populations et les organismes qu'il faudrait le plus consulter.
- Un obstacle connexe est l'ignorance des possibilités de participation et de collaboration. On ne peut pas présumer que tout le monde a un téléphone ou un ordinateur, donc il faut trouver d'autres moyens d'entrer en contact avec les partenaires potentiels, par exemple la distribution de dépliants, les centres sans rendez-vous, les associations de personnes qui consomment des substances, les groupes de pression qui défendent les consommateurs et les centres de santé communautaire (Société canadienne du sida, 2015), ainsi que le réseau des membres des groupes consultatifs sur l'expérience vécue passée, sur l'expérience vécue présente et sur la famille et les amis.
- La peur de la discrimination qui découle de la stigmatisation entourant l'usage de substances est un obstacle à la participation (Greer et coll., 2019). Le risque de bris de confidentialité inquiète particulièrement les personnes stigmatisées et discriminées.
- La peur de la discrimination englobe la peur d'être reconnu dans un milieu ou un endroit (Greer et coll., 2019). Vérifier que l'endroit choisi pour une rencontre en personne est sûr et discret.
- L'élimination des obstacles logistiques et financiers à la participation dus à la pauvreté économique et matérielle nécessite des mesures individuelles et systémiques. Le strict minimum, sur le plan financier, serait de rembourser les frais de transport et de repas, de couvrir la perte de revenu et de rémunérer les heures travaillées. Outre ces mesures, il faut fournir un espace sûr offrant les technologies et autres ressources appropriées, afin de favoriser la pleine collaboration.
- Les résidents des régions nordiques éloignées et des régions rurales ont des points de vue très recherchés, mais sont souvent exclus des projets à cause des difficultés logistiques associées à leur lieu de vie, surtout en l'absence de moyens technologiques. Les solutions à ces difficultés sont systémiques : mettre en place un revenu de base universel, offrir des logements abordables, améliorer l'infrastructure informatique et reconnaître Internet comme un service essentiel, entre autres. La réclamation de changements systémiques et l'appui des groupes consultatifs sur l'expérience vécue passée, sur l'expérience vécue présente et sur la famille et les amis dans leurs revendications sont essentiels à la collaboration.
- L'engagement purement symbolique est foncièrement irrespectueux : il est inacceptable de faire appel à des personnes ayant une expérience passée ou présente, à des membres de leur famille et à leurs amis seulement parce que c'est un critère de financement.

Facteurs favorisant la collaboration

Les éléments qui suivent sont considérés comme des facteurs qui favorisent la participation des personnes ayant une expérience passée ou présente, des membres de leur famille et de leurs amis (liste adaptée de Société canadienne du sida, 2015; Greer et coll., 2017, et Alberta Health Services, 2018) :



- Reconnaître l'expertise des membres des groupes consultatifs sur l'expérience vécue passée, sur l'expérience vécue présente et sur la famille et les amis en leur versant une rémunération appropriée. (Voir les montants suggérés à l'annexe A.)
- Ces personnes ont peut-être un emploi qui ne rétribue pas la participation à des rencontres, à des groupes de discussion ou à des projets de recherche. La rémunération doit être adaptée en conséquence.
- Démontrer sa confiance envers les personnes ayant une expérience passée ou présente, les membres de leur famille et leurs amis en les faisant participer à des tâches de tous les niveaux, c'est-à-dire non seulement réviser des documents et jouer un rôle consultatif, mais aussi rédiger des articles, animer des rencontres et prendre des responsabilités de direction.
- Les rencontres doivent avoir une durée raisonnable, être entrecoupées de pauses et prendre fin à une heure prédéfinie, afin que les participants aient du temps pour eux et puissent planifier leur journée. Envisager des plages horaires inhabituelles, qui conviendront à ceux et celles qui travaillent en dehors du « 9 à 5 ».
- Collaborer avec une seule personne ayant une expérience passée ou présente peut exacerber son sentiment de marginalisation. Pour prévenir l'engagement purement symbolique, il faut faire appel à un groupe, ce qui élargira les perspectives exprimées, empêchera l'isolement ou la surcharge d'un collaborateur unique et favorisera la liberté de parole.
- Au début de tout événement ou projet, énoncer clairement les objectifs de la recherche, de la rencontre ou de la conférence en définissant collectivement les modalités du partenariat, soit la portée, les rôles et responsabilités, le processus décisionnel, etc.
- Reconnaître l'importance et le rôle des organismes voués aux personnes ayant une expérience passée ou présente, aux membres de leur famille et à leurs amis. Collaborer avec ces organismes et avec les centres de santé communautaire, les centres sans rendez-vous, etc. afin d'établir des relations, de renforcer les liens créés et d'intégrer le point de vue des organismes historiquement difficiles à joindre.
- Offrir des possibilités constantes, universelles et durables de collaborer avec du personnel dévoué, compatissant et connaisseur. Le personnel doit prendre le temps d'expliquer la nature de la rencontre, du projet ou de la recherche et d'écouter et apprécier ce que ses interlocuteurs ont à dire.
- Donner accès à l'information ainsi qu'à tous les documents nécessaires. Informer les partenaires des moyens d'en savoir plus.
- Songer à embaucher des personnes ayant une expérience passée ou présente de l'usage de substances et former les employés de sorte à en faire des alliés, qui sont à l'aise de travailler avec les membres des groupes consultatifs sur l'expérience vécue passée, sur l'expérience vécue présente et sur la famille et les amis.
- Tenir les rencontres en personne dans des endroits discrets accessibles en transport en commun où on peut obtenir des services de réduction des méfaits, par exemple un site de consommation sécuritaire ou de prévention des surdoses.
- Si les participants sont appelés à se rendre dans une ville qu'ils ne connaissent pas, envisager d'engager une personne du coin qui a une expérience passée ou présente pour qu'elle les guide vers les interventions, ressources et services accessibles et les renseigne sur le marché de la



drogue local. Dresser une liste des ressources du secteur. Choisir un hébergement près du lieu de l'événement et considérer l'idée de mettre sur pied un site temporaire de prévention des surdoses à proximité.

- Embaucher un intervenant formé en usage de substances, qui de préférence a une expérience passée ou présente en la matière, pour toute la durée de la conférence, de l'événement ou de la rencontre.
- Puisque les membres des groupes consultatifs sur l'expérience vécue passée, sur l'expérience vécue présente et sur la famille et les amis s'investissent à fond, il faut en échange les épauler en réclamant des changements.
- Accroître la capacité de ces membres à agir comme partenaires équitables en leur donnant accès à des occasions de développement des connaissances et des compétences.

Les points ci-dessus se veulent des lignes directrices générales pour la collaboration avec les personnes ayant une expérience passée ou présente de l'usage de substances, leur famille et leurs amis. D'autres paramètres de collaboration aident à bâtir des partenariats durables basés sur la confiance et une passion commune pour la tâche, paramètres qui, intégrés dans la démarche et les relations, contribuent à créer un espace de sécurisation culturelle où échanger.

La sécurisation culturelle dans le travail et les partenariats

Un espace de sécurisation culturelle reconnaît, respecte et renforce l'identité culturelle unique des personnes ayant une expérience passée ou présente de l'usage de substances, des membres de leur famille et de leurs amis. Il n'entraîne pas de méfaits sur le plan mental, émotionnel, physique ou psychologique et encourage l'égalité, l'équité, le partage des pouvoirs et l'élimination de la stigmatisation. On y reconnaît la notion d'intersectionnalité et la pluralité des formes de stigmatisation et de discrimination vécues par les personnes ayant une expérience passée ou présente de l'usage de substances, leur famille et leurs amis – colonialisme, racisme, sexisme, âgisme, classisme, etc. –, une première étape importante pour saisir toute la complexité et la diversité des expériences de la stigmatisation. Il faut admettre qu'une multitude de voix doivent être entendues pour façonner un espace inclusif, et scrupuleusement chercher à former des partenariats avec des personnes aux points de vue variés.

Les lignes directrices suivantes suggèrent comment créer un espace de sécurisation culturelle respectueux de l'expertise des membres des groupes consultatifs sur l'expérience vécue passée, sur l'expérience vécue présente et sur la famille et les amis et sensible à l'égard de leurs expériences uniques et diversifiées :

- Appliquer les principes de diversité et d'inclusion. Écouter des personnes issues de différents milieux et de différentes cultures et faire écho à leur voix en présentant leur travail sur des plateformes établies et, si possible, en finançant leurs projets, afin de les appuyer dans leur démarche. Sur invitation, collaborer avec des membres des communautés autochtones, noires, africaines, caribéennes, de couleur, 2SLGBTQQIA+ et d'autres communautés racialisées et marginalisées, ainsi qu'avec des personnes qui n'ont pas toutes la même culture d'usage de substances. Créer des occasions de collaborer avec ces groupes et communautés.
- Travailler avec des personnes qui ont différents systèmes de connaissances, différentes visions du monde et différentes pratiques de participation, et s'adapter à elles. Selon un membre d'un groupe consultatif sur l'expérience vécue passée, sur l'expérience vécue présente et sur la famille et les amis, l'engagement concret, c'est simplement délaissier la table de réunion pour



aller à la rencontre des gens dans leur communauté. Songer à remplacer la recherche et les articles scientifiques par des projets artistiques et des projets ancrés dans les systèmes de connaissances locaux et traditionnels.

- Préserver l'anonymat des collaborateurs. Définir des balises et des règles de maintien de la confidentialité dans les rencontres à huis clos, par exemple interdire de relater à l'extérieur les discussions comportant des renseignements personnels.
- Collaborer avec des membres de groupes consultatifs sur l'expérience vécue passée, sur l'expérience vécue présente et sur la famille et les amis le plus tôt possible dans la phase de planification ou de conception de votre projet de recherche, rencontre, événement ou conférence, et s'engager à travailler avec eux jusqu'à la fin de l'entreprise (Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé, sans date [a]). Autrement dit, les faire participer à l'établissement des priorités, à la conception du projet, à la recherche, à l'application des connaissances et à l'évaluation, entre autres. Lancer la collaboration plus tôt que tard stimule la confiance, réduit le risque que des éléments critiques soient oubliés ou mis de côté, et améliore la pertinence et l'opportunité de la recherche, de la rencontre, de l'événement ou de la conférence.
- Déterminer la nature du travail, les heures nécessaires et le paiement associé. (Voir les recommandations sur la rémunération à l'annexe A.) Définir collectivement la portée de l'initiative et les modalités du partenariat.
- En cas de sollicitation de participation à un projet existant, dire avec honnêteté comment le développement du sujet ou du projet s'est fait, et si des membres de groupes consultatifs sur l'expérience vécue passée, sur l'expérience vécue présente et sur la famille et les amis ont été consultés. S'il n'y a pas eu consultation, donner les raisons de ce choix.
- Demander à tous les participants, y compris les personnes ayant une expérience passée ou présente, les membres de leur famille et leurs amis, d'énoncer leurs attentes et les rôles qu'ils se voient jouer. Cette discussion peut clarifier les attentes individuelles et collectives, la contribution de chacun et les forces du groupe. Quand chaque participant indique ce qui compte pour lui, il se crée une vision commune des buts et des résultats escomptés, et la formation d'une équipe s'en trouve favorisée.
- Parler avec franchise de la manière de s'attaquer aux iniquités. Reconnaître les différences de pouvoir au sein du groupe et engager tous les participants dans la prise de décisions (Greer et coll., 2017). Continuellement donner des occasions de relever et de corriger efficacement les iniquités.
- Donner accès à des ressources permettant la pleine participation, comme des documents en lien avec la technologie, la recherche ou le projet, les bibliothèques et les bases de données universitaires, etc.
- Faire en sorte que le lieu d'une rencontre en personne soit sans risque et discret en le choisissant avec les membres des groupes consultatifs sur l'expérience vécue passée, sur l'expérience vécue présente et sur la famille et les amis.
- Reconnaître la charge émotionnelle qu'impose le travail sur les membres des groupes consultatifs sur l'expérience vécue passée, sur l'expérience vécue présente et sur la famille et les amis. Demander régulièrement comment ils se sentent durant les rencontres. Être prêt à soutenir une personne qui n'irait pas bien, par exemple en disposant sur place d'un intervenant



ayant une expérience passée ou présente de l'usage de substances. Prévoir une salle à part où reprendre ses esprits et une façon de quitter la rencontre au besoin.

- Les personnes ayant une expérience passée ou présente, les membres de leur famille et leurs amis n'ont pas tous les mêmes besoins. Prendre conscience des besoins des personnes abstinentes et des besoins des consommateurs de substances en en discutant avec eux avant toute collaboration, et déterminer ensemble les moyens d'y répondre.
- La participation est un cheminement et pose des risques émotionnels pour tout le monde. Les membres des groupes consultatifs sur l'expérience vécue passée, sur l'expérience vécue présente et sur la famille et les amis ont possiblement vécu un traumatisme. Des témoignages de violence, de racisme, de sexisme et de deuil peuvent être livrés dans les groupes consultatifs et les groupes de discussion. Comme le traumatisme provient d'une inégalité dans les relations de pouvoir, veiller à ne pas reproduire le sentiment d'impuissance dans la collaboration avec les groupes consultatifs sur l'expérience vécue passée, sur l'expérience vécue présente et sur la famille et les amis (Shimmin, Wittmeier, Lavoie, Wicklund et Sibley, 2017). Être conscient du risque de retraumatisation et prêt à fournir des soins sensibles au traumatisme, à la violence, à la culture et au genre aux participants des rencontres et des groupes de discussion (Shimmin et coll., 2017). Demander à l'avance aux collaborateurs ce dont ils ont besoin pour se sentir en sécurité. Reconnaître leurs besoins et déterminer ensemble les moyens d'y répondre.
- Former le personnel à développer sa résilience et à pratiquer l'autogestion de la santé, afin de leur donner les outils pour gérer leurs réactions, leurs responsabilités dans le travail et leur capacité à alimenter le processus de participation.
- Inclure, dans les modalités du partenariat, une section sur les mécanismes de gestion et de résolution des conflits, par exemple des stratégies en la matière.
- Les membres des groupes consultatifs sur l'expérience vécue passée, sur l'expérience vécue présente et sur la famille et les amis peuvent faire plus que raconter leur histoire. Leurs témoignages sont puissants, mais la collaboration doit aller au-delà et faire appel à leur point de vue et à leur avis d'experts tout au long du projet (Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé, sans date [b]).
- Renforcer les capacités et la résilience en encourageant la prise en charge du travail, en favorisant la direction collaborative et en divisant les pouvoirs, ce qui comprend le partage de la paternité des articles et la participation de membres des groupes consultatifs sur l'expérience vécue passée, sur l'expérience vécue présente et sur la famille et les amis à des présentations, à des conférences, à des groupes de discussion et à des ateliers en tant que chercheurs, animateurs, auteurs et présentateurs.
- Aider les membres des groupes consultatifs sur l'expérience vécue passée, sur l'expérience vécue présente et sur la famille et les amis à rédiger des propositions de recherche ou à demander du financement.
- S'assurer que le milieu de travail a des politiques sur l'usage de substances en place qui protègent les droits individuels.
- Souligner les réalisations, les exploits et les réussites des membres des groupes consultatifs sur l'expérience vécue passée, sur l'expérience vécue présente et sur la famille et les amis (Société canadienne du sida, 2015).



- Réfléchir à ses propres préjugés, formes de stigmatisation exercées, pouvoirs, privilèges, croyances et sources d'intolérance, c'est-à-dire les identifier et les surveiller sans hypocrisie.
- Veiller à ce que la participation se termine dans le respect, par exemple par la production d'un rapport sur les résultats de la recherche, les leçons tirées, les prochaines étapes, etc.
- Faire en sorte que le travail vaille la peine pour les groupes consultatifs sur l'expérience vécue passée, sur l'expérience vécue présente et sur la famille et les amis, et puisse apporter des changements concrets et durables.
- Poursuivre l'effort d'engagement après la fin du projet. Faire évaluer le tout en demandant aux participants de commenter leur expérience et de soulever les points à améliorer.
- Agir avec professionnalisme, toujours se préparer afin de prévenir les pertes de temps (Société canadienne du sida, 2015).
- Faire ses devoirs. Ne pas s'attendre à se faire éduquer par les groupes consultatifs sur l'expérience vécue passée, sur l'expérience vécue présente et sur la famille et les amis. Manifester une ouverture aux connaissances qu'ils expriment et prendre la responsabilité de s'éduquer soi-même.
- Respecter la vie privée des collaborateurs. Ne pas poser de questions personnelles.
- Faire attention aux mots employés. Tout le monde fait des erreurs : le cas échéant, reconnaître sa bévue et s'excuser.
- Ne pas prendre la parole pour un autre. Savoir quand se taire et écouter. Ne pas monopoliser l'attention.
- Faire preuve de patience; la confiance demande du temps.

Les espaces virtuels sûrs

Compte tenu des changements à nos méthodes de travail apportées par la pandémie de COVID-19, il convient de glisser quelques mots sur la création d'espaces virtuels sûrs. Bien que la plupart des pratiques décrites plus haut sont aussi applicables lors des rencontres et des événements en ligne, certaines sont plus difficiles à appliquer en contexte virtuel parce que les indices visuels et sociaux sont moins clairs (p. ex. évaluer l'humeur des participants). Il faudra faire davantage de recherche sur le sujet, mais voici des lignes directrices sur les rencontres virtuelles qui reposent sur des observations empiriques :

- S'entendre à l'avance sur le choix d'une plateforme accessible à tous. Faire en sorte, pour chaque vidéoconférence, que les personnes qui ne disposent pas d'un ordinateur portable ou d'un téléphone intelligent puissent participer à la rencontre par téléphone.
- Aviser les participants, longtemps à l'avance, des moyens technologiques dont ils auront besoin, par exemple de l'application à télécharger ou du matériel requis. L'hôte de la rencontre doit s'assurer que la technologie fonctionne bien.
- Avoir des techniciens en informatique de garde pour aider les personnes qui ont de la difficulté avec la technologie.
- Au début de l'appel, passer en revue les méthodes de participation et proposer du soutien informatique et autre aux personnes qui en expriment le besoin.



- Donner à tout le monde la chance de se présenter (nom, ville, organisme, pronom à utiliser) et ainsi de découvrir ses interlocuteurs. Les présentations devraient aussi pouvoir se faire par clavardage, car certaines personnes pourraient préférer cette option.
- Décider du temps de parole de chacun au début de la rencontre, afin que tout le monde puisse s'exprimer. Garder du temps pour les personnes silencieuses. Au besoin, prévoir à l'ordre du jour une période de parole ininterrompue pour chaque participant.
- Obtenir l'approbation des participants avant d'enregistrer la rencontre et dire franchement à quoi servira l'enregistrement. Obtenir une permission écrite, si nécessaire.
- Veiller à ce que l'ensemble des participants sachent qu'ils peuvent quitter la rencontre à tout moment. Selon le cas, prévoir une salle virtuelle à part où reprendre ses esprits et proposer les services d'un intervenant ayant une expérience passée ou présente de l'usage de substances, accessibles sur demande tout au long de la rencontre. Donner à ceux qui participent par téléphone un numéro pour joindre l'intervenant.

L'importance de la sécurisation culturelle

En intégrant consciemment la sécurisation culturelle dans le travail, on crée un espace où la collaboration transformatrice est possible (Shimmin et coll., 2017). La collaboration transformatrice ébranle le statu quo et l'habituelle dynamique de pouvoir chercheur-sujet et « nous »-« eux ». Cette transformation est impossible sans un changement de culture, changement qui ouvre la porte à un nouveau modèle d'initiatives et de recherche qui se fonde sur la co-création et l'importance centrale de la connaissance empirique. Les possibilités de changement ne sont limitées que par la capacité à maintenir une réflexion critique et la volonté à remettre en question les approches et les structures sources de division.

Pratiques exemplaires en matière de rémunération

Dans un avenir idéal, le système délaisse les honoraires en argent, et les organismes embauchent des personnes ayant une expérience passée ou présente de l'usage de substances comme experts-conseils ou employés à temps plein et leur versent une rémunération proportionnelle à leur niveau de connaissance, de compétence et d'expertise. Cette façon d'investir dans les partenariats est l'un des moyens les plus efficaces d'éliminer les obstacles à la participation. Une des choses dont les personnes ayant une expérience passée ou présente qui travaillent en réduction des méfaits se plaignent le plus souvent est de ne pas être payées autant et de ne pas recevoir le même respect que leurs collègues qui ne consomment pas de substances (People with Lived Expertise of Drug Use National Working Group, 2021). Cette iniquité existe dans d'autres milieux de travail, où les membres des groupes consultatifs sur l'expérience vécue passée, sur l'expérience vécue présente et sur la famille et les amis reçoivent un montant symbolique, mais où leurs collaborateurs qui ne consomment pas sont payés pour leurs services-conseil ou sont salariés. Cette pratique est discriminatoire et perpétue la stigmatisation. **D'ici à ce que l'embauche de personnes ayant une expérience passée ou présente soit répandue, il faut suivre les pratiques exemplaires en matière de rémunération tout en réclamant des changements systémiques.** Quelques pratiques exemplaires sont décrites ci-dessous :

- Voir l'annexe A pour les montants suggérés selon le type de participation, basés sur la grille utilisée par Santé Canada.



- S'entendre à l'avance sur les montants ainsi que la fréquence et la méthode de paiement. Donner aux collaborateurs le choix du mode de rémunération (versement forfaitaire, à la tâche, etc.). Détailler tous les frais couverts, comme les frais de stationnement, de transport et de garde, la compensation pour le temps de déplacement, les coûts d'impression, etc. (Becu et Allan, 2018).
- Le paiement en argent est généralement la méthode privilégiée. Éviter les cartes-cadeaux, car elles ont un effet stigmatisant. Les paiements en personne devraient se faire en privé et sont donc compliqués par les mesures d'éloignement social et le télétravail. Opter plutôt pour un virement électronique ou un paiement par chèque.
- Les virements électroniques sont impossibles pour les personnes qui n'ont pas de compte de banque. En cas de paiement par chèque, ajouter au montant les frais d'encaissement habituellement demandés par les services tels que Money Mart (Becu et Allan, 2018).
- Aviser ses collaborateurs que la plupart des organismes, dont le CCDUS, doivent garder la trace de toutes leurs dépenses, que les sommes soient versées en espèces, par chèque ou par dépôt direct.
- Dire que l'Agence du revenu du Canada exige la production d'un feuillet T4A si les sommes versées à une personne totalisent 500 \$ ou plus pour une année civile. Dans ce cas, le collaborateur doit fournir son numéro d'assurance sociale (NAS). Comme le NAS est confidentiel, il ne devrait être transmis qu'à l'administrateur des finances concerné de l'organisme.
- Le point précédent a certaines implications pour les personnes ayant une expérience passée ou présente, les membres de leur famille et leurs amis, par exemple les bénéficiaires de programmes d'aide gouvernementale et les contribuables, et peut limiter leur capacité à s'impliquer. Énoncer ce point en toute transparence à l'avance, surtout pour les projets à long terme, où les montants versés peuvent s'accumuler pendant l'année. Se tenir au courant des changements aux lois fédérales et provinciales relatives aux programmes d'aide gouvernementale et à la fiscalité.
- La rémunération qualifiée comme du revenu peut entraîner une diminution ou la perte des paiements de soutien du revenu ou une augmentation de loyer pour les membres des groupes consultatifs sur l'expérience vécue passée, sur l'expérience vécue présente et sur la famille et les amis dont le loyer est fixé selon le revenu. Songer à catégoriser la rémunération comme des dépenses ou des cadeaux plutôt que comme des revenus pour ne pas avoir à respecter les exigences fiscales et de tenue de dossiers énoncées plus haut.
- Pour les projets collaboratifs à long terme, penser à embaucher des personnes ayant une expérience passée ou présente de l'usage de substances, des membres de leur famille et des amis comme salariés permanents ou à les mettre sous contrat comme travailleurs autonomes.



Bibliographie

- Alberta Health Services. *Engaging individuals with lived experience: A framework*, 2018. Consulté sur le site : <https://actt.albertadoctors.org/file/engaging-lived-experience-framework.pdf>
- Becu, A. et L. Allan. *Peer payment standards for short-term engagement*, Vancouver (C.-B.), BC Centre for Disease Control, 2018. Consulté sur le site : http://www.bccdc.ca/resource-gallery/Documents/Educational%20Materials/Epid/Other/peer_payment-guide_2018.pdf
- Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé. *10 leçons apprises de la part des conseillers des patients et des familles*, sans date (a). Consulté sur le site : <https://www.fcass-cfhi.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/pe-patient-tip-sheet-from-advisors-f.pdf>
- Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé. *10 aperçus de la part de chefs de file et de fournisseurs de soins de santé*, sans date (b). Consulté sur le site : <https://www.fcass-cfhi.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/pe-patient-tip-sheet-from-providers-f.pdf>
- Greer, A.M., A. Amlani, C. Burmeister, A. Scott, C. Newman, H. Lampkin, B. Pauly et J.A. Buxton. « Peer engagement barriers and enablers: Insights from people who use drugs in British Columbia, Canada », *Revue canadienne de santé publique*, vol. 110, 2019, p. 227–235. Consulté sur le site : <https://doi.org/10.17269/s41997-018-0167-x>
- Greer, A.M., C. Newman, C. Burmeister, H. Burgess, M. Coll, P. Choisl, B. LeBlanc, K. Lacroix, H. Lampkin, A. Amlani, B. Pauly et J.A. Buxton. *Peer engagement principles and best practices: A guide for BC health authorities and other providers*, Vancouver (C.-B.), BC Centre for Disease Control, 2017. Consulté sur le site : <https://towardtheheart.com/assets/uploads/1516141269o4KkCMkq2ytmhxVyGjcQ9DSWtUo1d8FLnzYdlv.pdf>
- People with Lived Expertise of Drug Use National Working Group, T. Austin et J. Boyd. « Having a voice and saving lives: A qualitative survey on employment impacts of people with lived experience of drug using working in harm reduction », *Harm Reduction Journal*, vol. 18, 2021, p.1. Consulté sur le site : <https://doi.org/10.1186/s12954-020-00453-5>
- Réseau juridique canadien VIH/sida. *Rien à notre sujet sans nous*, 2005. Consulté sur le site : <http://www.hivlegalnetwork.ca/site/wp-content/uploads/2013/09/Greater+Involvement+-+Bklt+-+Drug+Policy+-+FRA.pdf>
- Shimmin, C., K.D.M. Wittmeier, J.G. Lavoie, E.D. Wicklund et K.M. Sibley. « Moving towards a more inclusive patient and public involvement in health research paradigm: The incorporation of a trauma-informed intersectional analysis », *BMC Health Services Research*, vol. 17, 2017, p. 539. Consulté sur le site : <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-017-2463-1>
- Société canadienne du sida. *Pairologie : un guide d'implication par et pour les personnes utilisatrices de drogues*, 2015. Consulté sur le site : <https://www.cdnaids.ca/fr/pairologie%21opendocument%26language%3Dfrench>



Annexe A : rémunération proposée pour les personnes ayant une expérience passée ou présente de l'usage de substances, les membres de leur famille et leurs amis

Objectif : verser une rémunération juste et adéquate aux personnes ayant une expérience passée ou présente, aux membres de leur famille et à leurs amis en reconnaissance de leur savoir, de leur expertise et de leur apport dans la prise de décisions et le choix des principaux livrables.

Le tableau ci-dessous donne les montants de base à verser aux collaborateurs. Ces montants sont sujets à modification et à augmentation, au besoin, et devraient être revus et ajustés chaque année.

Niveau de participation	Type de participation	Exemples de rôles	Montant de la rémunération*	Autre
Participation de haut niveau	Travail préparatoire ou travail sur des produits	<ul style="list-style-type: none">PrésentateurAnimateur ou modérateurContributeur à l'examen ou à la mise au point d'un produit	25 \$/heure jusqu'à un maximum fixé à l'avance par les deux parties Arrondissement à l'heure supérieure	Aucun
Participation	Contribution à des objectifs définis par des avis ou des conseils, dans le cadre d'un événement ou d'une rencontre	<ul style="list-style-type: none">Membre d'un groupe consultatifMembre d'un groupe de discussionParticipant à une rencontre	Journée complète : 350 \$ Demi-journée : 175 \$	Compensation pour les frais de déplacement et d'hébergement et les frais accessoires
Présence	Présence à un événement ou à une rencontre, sans rôle précis ou formulation d'avis ou de conseils demandée	Personne présente à un événement ou à une rencontre	Aucune rémunération	Possibilité de compensation pour les frais de déplacement et d'hébergement et les frais accessoires

* Pour une journée de 7,5 heures.

Considérations

Méthode de paiement : chèque ou dépôt direct

Implications fiscales (T4A) : si la rémunération totale dépasse 500 \$ dans une année civile

Autres considérations

- S'entendre à l'avance sur les montants ainsi que la méthode de paiement.
- Faire le paiement en personne, dans un endroit privé à l'écart de l'événement.
- Payer les frais associés à la présence d'un intervenant, dont la location d'une salle à part, pour les événements en personne.
- Couvrir le coût des trousse de naloxone.
- Pour les projets collaboratifs à long terme, mettre en place un contrat ou une entente de services.



Sources

Le contenu de l'annexe cadre avec les lignes directrices de l'Équipe d'intervention en matière d'opioïdes et de la Direction générale de la politique stratégique de Santé Canada, les politiques de rémunération de la Commission de la santé mentale du Canada et du Programme de soutien au système provincial du Centre de toxicomanie et de santé mentale, de même que les rapports de Becu et Allan (2018) et du Réseau juridique canadien VIH/sida (2005).

