

LA PLACE DES PARENTS AU SEIN DU ROND-POINT : PROCESSUS RÉFLEXIF, PRISE DE PAROLE ET IMPACT SUR LE PARCOURS DES PARENTS

Rapport de recherche



**LA PLACE ET LA PARTICIPATION DES PARENTS AU SEIN DU ROND-POINT :
PROCESSUS RÉFLEXIF, PRISE DE PAROLE ET IMPACT SUR LE PARCOURS DES PARENTS**

est une coproduction du Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales et les discriminations (CREMIS) et de la Direction régionale de santé publique du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Sites web : cremis.ca et dsp.santemontreal.qc.ca

RÉDACTION

Nadia Giguère
Jean-François René
Isabelle Laurin
Isabelle Morissette
Renée-Eve Dionne
Frédéric Maari

ÉQUIPE DE RECHERCHE

COCHERCHEURS PRINCIPAUX

Nadia Giguère, *chercheuse d'établissement, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal*
Jean-François René, *École de travail social, UQÀM*

COCHERCHEURS

Isabelle Laurin, *chercheuse d'établissement, Direction régionale de santé publique du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal*
Isabelle Morissette, *professionnelle de recherche*
Renée-Eve Dionne, *organisatrice communautaire, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal*
Frédéric Maari, *spécialiste en activités cliniques, programme Dépendances, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal*

ÉQUIPE DU ROND-POINT

Steffie Bérubé	Nathalie Lauzon	Isabelle Risler
Brigitte Bouvrette	Josée Martin	Maggy Rochon
Sylvie Cormier	Anne-Marie Mecteau	Andréanne Tremblay
Nancy Côté	Josiane Meloche	Marie-Christine Unzai-Ladouceur
Maude Fecteau	Catherine Michaud	Marielle Venne
Frankline Janiton	Julie Nadeau	

RÉVISION ET MISE EN PAGE

Lucie Roy-Mustillo, *Direction régionale de santé publique du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal*

REMERCIEMENTS

Nous remercions chaleureusement les parents du Rond-Point pour leur engagement dans la recherche.

La réalisation de cette recherche a été rendue possible grâce à une subvention de 42 000 \$, issue du budget du Rond-Point, en provenance de la Fondation Lucie et André Chagnon et du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM).

© Gouvernement du Québec, 2017

ISBN 978-2-550-77972-8 (version PDF)

Dépôt légal – Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2017

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ / SYNTHÈSE	1
PRÉSENTATION DU RAPPORT	3
1. L'INITIATIVE ROND-POINT, CENTRE PÉRINATAL ET FAMILIAL EN TOXICOMANIE (CPFT)	4
2. DÉMARCHE EXPLORATOIRE : LA VISION DE L'ÉQUIPE DU RP AU SUJET DE LA PARTICIPATION DES PARENTS	6
3. ÉTAT DE LA QUESTION : CONTEXTE POLITIQUE ET PARTICIPATION DES USAGERS	8
3.1 La gouvernance et l'appel à la participation des usagers	8
3.2 La participation des usagers : reproduire ou combattre les inégalités?	9
3.3 Les retombées positives de la participation.....	11
3.4 Le parcours de vie des femmes/parents à qui s'adresse le RP	12
3.5 Les objectifs de la recherche	13
4. LA PARTICIPATION DES PARENTS : PERSPECTIVES THÉORIQUES	14
5. LA DÉMARCHE DE RECHERCHE-ACTION PARTICIPATIVE : PERSPECTIVES MÉTHODOLOGIQUES	15
5.1 Les fondements de l'étude.....	15
5.2 Méthodes de collecte de données	17
5.3 Analyse des données et validation des résultats	20
6. LE PROCESSUS DE PARTICIPATION DES PARENTS AU RP	22
6.1 Le processus de recherche-action participative.....	22
6.2 Les suites de la recherche	35
7. DISCUSSION : CONSTATS, ENJEUX ET LIMITES	36
7.1 Premier constat : Les parents se sont engagés au sein de l'Espace parents.....	37
7.2 Deuxième constat : Les parents participants se sont constitués en acteur collectif	39
7.3 Troisième constat : L'acteur parent et l'intervention planifiée au RP : un bilan mitigé	40
7.4 Quatrième constat : Des apprentissages en regard de la participation usagère et citoyenne	42
7.5 La participation des premiers concernés : un enjeu de coconstruction	43
7.6 Les limites de notre recherche	45
CONCLUSION	47
ANNEXE I La structure organisationnelle du RP	49
ANNEXE II La collecte de données en un coup d'œil.....	50

ANNEXE III	Affiche pour le recrutement des parents.....	51
ANNEXE IV	Thèmes abordés dans les rencontres avec les intervenantes.....	52
ANNEXE V	Journal de bord des intervenantes	53
ANNEXE VI	Thèmes abordés dans les rencontres de parents	55
ANNEXE VII	Thèmes abordés dans les rencontres de mise en commun.....	56
ANNEXE VIII	Fresque présentant le processus de RAP lors de la rencontre de validation des résultats, le 22 juin 2016	57
ANNEXE IX	La vie associative du Rond-Point.....	58

BIBLIOGRAPHIE.....61

LISTE DES ACRONYMES

ADDICQ	Association pour la Défense des Droits et l’Inclusion des personnes qui Consomment des drogues du Québec
AQPSUD	Association québécoise pour la promotion de la santé des personnes utilisatrices de drogues
ASPC	Agence de la santé publique du Canada
ASSS	Agence de la santé et des services sociaux
ATD	Agir tous pour la dignité
CHUM	Centre hospitalier de l’Université de Montréal
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CIUSSS- CSIM	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l’Île-de-Montréal
CJM-IU	Centre Jeunesse de Montréal-Institut universitaire
CLSC	Centre local de services communautaires
CPFT	Centre périnatal et familial en toxicomanie
CPS-CS	Centre de pédiatrie sociale Centre-Sud
CRAN	Centre de recherche et d’aide pour narcomanes
CRDM-IU	Centre de réadaptation en dépendance de Montréal-Institut universitaire
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
CSSS JM	Centre de santé et de services sociaux Jeanne-Mance
DSP-MA	Direction des services professionnels et des mécanismes d’accès, CHUM
ITSS	Infections transmissibles sexuellement et par le sang
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
PES	Programmes d’Échange de Seringues
RAP	Recherche-action participative
RP	Rond-Point
SIPPE	Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance
SPA	Substance psychoactive
UDII	Utilisateurs de drogues injectables ou inhalables

RÉSUMÉ / SYNTHÈSE

Depuis le début 2014, le Rond-Point (RP) offre aux parents d'enfants âgés de 0 à 5 ans exposés à l'alcool et aux drogues des services intégrés et spécialisés dispensés par une équipe multidisciplinaire. Ce lieu se veut un milieu de vie où les familles, en plus de bénéficier des services adaptés, peuvent participer à différentes activités favorisant le développement d'un sentiment d'appartenance dans un cadre informel. Dès la mise en œuvre du RP, le développement d'un comité de parent a été envisagé, s'appuyant sur une philosophie d'intervention où les usagers sont partenaires et impliqués dans la planification des activités et des services offerts. Toutefois, malgré cette volonté organisationnelle, les contours de ce comité étaient non définis par les promoteurs, et aucune ressource humaine n'était prévue pour soutenir l'émergence de ce dispositif de participation.

En 2014, en soutien à cette volonté du RP de donner une voix aux parents, notre équipe de recherche a initié une démarche de recherche-action participative (RAP) avec les intervenantes et les parents du RP afin de réfléchir avec ces deux groupes d'acteurs à la forme que pourrait prendre cette participation au sein de la ressource et sur les moyens de la soutenir. Cette RAP avait aussi comme objectifs de documenter ce que ces moments d'échanges produisent sur le plan des résultats de participation, sur le parcours des parents ainsi que sur l'intervention planifiée au RP.

De novembre 2014 à mai 2015, un groupe de parents a pris part à huit rencontres et l'équipe de RP à trois rencontres. Deux rencontres de mise en commun ont eu lieu en présence de tous les acteurs ainsi que des membres de l'équipe de recherche. L'ensemble de la démarche a été animé par une chercheuse de l'équipe ainsi qu'une organisatrice communautaire du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal. Elles ont travaillé avec différents outils d'animation pour orienter et baliser la réflexion sur la thématique de la participation et dans la perspective de transformer la parole individuelle en une parole collective. En amont de cette démarche, ainsi qu'à sa suite, des rencontres de groupe avec les intervenantes ont eu lieu (3) ainsi que des entrevues individuelles avec les parents (5) afin de compléter la collecte de données et de répondre à nos objectifs de recherche.

Les parents se sont investis avec assiduité au sein de ce dispositif nommé Espace parents sur une période de sept mois. La démarche a fait émerger une culture de parole, de réflexions et de questionnements sur ce qu'ils sont, comment ils veulent être identifiés (parents plutôt que consommateurs) ainsi que, plus largement, sur le RP, ses services, son approche et ses critères de fréquentation. Pour leur part, les intervenantes mentionnent que la démarche les a amenées à questionner leurs pratiques et à modifier leur façon de travailler. Néanmoins, malgré le fait que les parents aient éprouvé le sentiment de pouvoir changer les choses au RP et que les intervenantes aient reconnu la pertinence de mettre en place un dialogue collectif au RP, nous dressons un bilan mitigé de la marge de manœuvre des parents pour influencer les orientations et la gestion de la ressource. La participation des parents n'a pas permis de modifier de manière significative l'intervention planifiée. Plusieurs enjeux cliniques, professionnels, organisationnels et politiques ont été des freins au pouvoir d'agir des parents. La RAP illustre que pour impliquer les parents du RP comme partenaires, tel que souhaité initialement par les promoteurs de la

ressource, il importe de compter parmi les ressources professionnelles du RP une personne entièrement dédiée au soutien à la vie associative. Néanmoins, les participants ont fait des apprentissages sur ce qu'exige la participation citoyenne au sein du RP et cela leur a donné à une autre perspective d'action concernant les comités d'usagers, où le partage des savoirs est habituellement peu pratiqué et peu valorisé.

PRÉSENTATION DU RAPPORT

Ce rapport présente les résultats d'une recherche ayant eu cours au Rond-Point, centre périnatal et familial en toxicomanie (ci-après RP), entre janvier 2014 et janvier 2016. Face à la volonté des promoteurs de considérer les parents comme partenaires dans la planification des activités et services offerts, notre équipe de recherche a initié une démarche de recherche-action participative (RAP) permettant aux acteurs de ce milieu (parents, intervenantes et chargée de projet) de réfléchir à la forme que pourrait y prendre la participation des parents, aux moyens de la soutenir ainsi qu'aux enjeux qui y sont liés.

La première partie décrit l'initiative RP, en contexte de démarrage lors de l'arrivée des chercheurs. Ensuite, la deuxième partie fait état de notre démarche exploratoire, réalisée auprès de l'équipe RP entre les mois de janvier et octobre 2014. Les interactions des chercheurs avec les acteurs sur le terrain pendant la rédaction du protocole de recherche ont favorisé l'ancrage de notre démarche dans la réalité et les besoins du milieu. La troisième partie du rapport de recherche présente une recension des écrits sur le thème de la participation et détaille nos objectifs de recherche. Nos perspectives théoriques sont exposées dans la quatrième partie et sont suivies de nos perspectives méthodologiques en cinquième partie.

Nous commençons la sixième partie par la description de notre processus de RAP dans un style narratif. Elle se termine par une synthèse des événements liés à la participation des parents, qui ont eu cours dans l'année suivant la fin de notre démarche de recherche. Une discussion en regard des principaux constats et enjeux propres à la participation des parents au RP fait l'objet de la septième partie.

1. L'INITIATIVE ROND-POINT, CENTRE PÉRINATAL ET FAMILIAL EN TOXICOMANIE (CPFT)

Depuis le début 2014¹, à Montréal, les femmes enceintes, les enfants exposés *in utero* à l'alcool et aux drogues ainsi que leurs parents peuvent recevoir, sous un même toit², des services intégrés et spécialisés dispensés par une équipe multidisciplinaire³. Selon les initiateurs de ce projet qui se veut innovant, cette concentration de services et d'intervenants en un seul lieu, tel un guichet unique, comporte plusieurs avantages. Parmi eux, il préviendrait le morcellement des services, favoriserait la création d'un lien de confiance avec les parents, leur éviterait les nombreux déplacements entre plusieurs points de services, assurerait un soutien régulier et les supporterait dans leur rôle éducatif auprès des enfants, facilitant ainsi la réduction des méfaits associés à la consommation (De Guise, Venne et CHUM, 2012). La naissance du RP fait suite à un projet pilote de services intégrés mené en 2002 par les professionnels du Centre des naissances du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) en réponse à « l'effritement rapide des services de soutien mis en place lors du congé hospitalier postnatal » pour les parents aux prises avec des problèmes de consommation (De Guise, Venne et CHUM, 2012 : 2). En opération depuis près de trois ans, 259 personnes (femmes, hommes et enfants) ont bénéficié des services depuis janvier 2014. Inscrit au cœur des préoccupations gouvernementales actuelles – soit l'intégration des services, l'accessibilité, et le partenariat –, ce centre de services intégrés rejoint les orientations ministérielles des dernières politiques et plans d'action en matière de toxicomanie et de périnatalité (MSSS, 2006, 2007 et 2008).

Le RP se veut un milieu de vie où les familles, en plus de bénéficier des services spécialisés et individualisés, peuvent participer à différentes activités (par exemple, le yoga et les ateliers d'art), partager un repas, bénéficier du service de gardiennage pour offrir du répit aux parents ou simplement y passer du temps, favorisant ainsi le développement d'un sentiment d'appartenance dans un cadre informel. Parmi les objectifs originaux du RP, on souhaitait favoriser l'*empowerment* et l'insertion sociale des parents participants. La consultation des parents dans la mise en œuvre du projet et le développement d'un comité de parents constituaient au départ des moyens envisagés pour faire vivre cette philosophie (Risler et Venne, 2013). À cet égard, les parents sont considérés comme des « partenaires » au programme de services offerts parce qu'ils sont les experts de leur expérience de vie (*idem*). Un groupe de discussion tenu en 2009 avec sept parents consommateurs ou ex-consommateurs avait notamment contribué à choisir les interventions optimales à offrir au RP (Venne, Lecompte et Lauriault, 2009). Cet intérêt pour la participation des parents était donc déjà présent parmi les gestionnaires et les intervenantes constituant le comité de développement du CPFT.

¹ Pour en apprendre davantage sur l'historique de la mise en place du RP, consulter Venne, Lecompte et Lauriault (2009).

² Les activités du RP se déroulent tous les mercredis et, depuis 2015, aussi les vendredis au 2260, rue Logan, à Montréal (locaux de l'école Champlain).

³ Les partenaires ayant signé l'entente de services (2015) sont le Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), le Centre de santé et de services sociaux Jeanne-Mance (CSSS JM), le Centre de réadaptation en dépendance de Montréal-Institut universitaire (CRDM-IU), Dans la Rue, le Centre de recherche et d'aide pour narcomanes (CRAN), le Portage, le Centre de pédiatrie sociale Centre-Sud (CPS-CS), le Centre Jeunesse de Montréal-Institut universitaire (CJM-IU) et l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC).

Sur le terrain, une chargée de projet, embauchée à titre d'agente de planification, de programmation et de recherche par le CHUM, assure la gestion du RP. Au niveau de l'offre de services, une dizaine d'intervenantes, en prêt de services de leur institution d'attache, sont impliquées auprès des parents qui fréquentent le RP : deux infirmières et une travailleuse sociale du CLSC des Faubourgs, une éducatrice du CRDM-IU, une travailleuse sociale et une infirmière du CRAN, deux médecins⁴, une éducatrice 0-5 ans de Portage, une éducatrice du CJM, 4 intervenantes psychosociales du service à la famille de Dans la rue, une nutritionniste du Dispensaire diététique de Montréal, un préposé à l'accueil, deux bénévoles et une stagiaire en éducation spécialisée. Les services sont offerts à raison de deux jours par semaine depuis 2015.

Au plan du fonctionnement organisationnel, deux comités sont responsables de la coordination du RP⁵. Le comité de gestion, composé d'un(e) représentant(e) gestionnaire pour chacune des organisations partenaires, veille notamment à l'implantation du projet et à sa pérennité, à la gestion des ressources humaines et budgétaires, réfléchit au développement de l'offre de services. Il détient un pouvoir décisionnel. Pour sa part, le comité processus clinique, composé également d'un(e) représentant(e) clinique pour chacune des organisations partenaires, réfléchit aux modes d'intervention et à leur arrimage, identifie les besoins de la clientèle, trouve des solutions aux obstacles rencontrés dans le travail de partenariat (CHUM et DSP-MA, 2014).

Les personnes visées par l'intervention, les critères d'admissibilité ainsi que le mode d'accès au RP sont précisés dans l'entente de services, signée en 2015 entre les organisations partenaires. On souhaite rejoindre « les femmes enceintes, les parents de jeunes enfants (0-5 ans) qui sont aux prises avec des problèmes de consommation (actuelle, récente ou passée, mais avec un risque de recommencer) de substances psychoactives (alcool, drogues, médicaments) ». L'intervention vise également « les enfants de 0 à 5 ans dont le bien-être et la santé physique, psychosociale et développementale sont à risque en raison de leur exposition prénatale aux substances psychoactives (SPA) ou de leur exposition postnatale à des environnements dans lesquels des SPA sont consommées. » (CHUM et DSP-MA, 2014 : 9) La ressource dessert le territoire de Montréal. Pour accéder au RP, le parent ou son intervenante doit présenter une demande à l'infirmière clinicienne assistante du supérieur immédiat du service petite enfance au CLSC des Faubourgs ou à la chargée de projet du CHUM (dans les cas hors territoire du CSSS JM) au préalable. Sa demande est ensuite évaluée en regard des critères d'admissibilité; un jugement clinique est posé quant à la pertinence pour le parent de fréquenter la ressource.

Novateur dans le paysage montréalais, voire québécois, le RP s'est inspiré d'initiatives similaires qui semblent concluantes ailleurs au pays. En effet, les recherches évaluatives des projets *Breaking The Cycle* (Toronto) et *Sheway* (Vancouver) ont révélé plusieurs effets positifs pour les mères et leurs enfants. Les répondantes apprécient particulièrement l'approche prônée par les membres de l'équipe multidisciplinaire (respect, reconnaissance, écoute), le fait de pouvoir s'exprimer au sein d'un groupe et de se sentir affiliées à d'autres mères, les services spécialisés et intégrés, le support concret de même que le soutien dans les soins aux enfants et les activités de loisirs (Leslie, 2007; Motz, Leslie, Pepler, Moore et Freeman, 2006 : 52-56 et 83-88; Poole, 2000 : 31). Cependant, ces centres ne semblent pas avoir un mode de gestion participatif,

⁴ Une rattachée au CLSC des Faubourgs et l'autre du CHUM-CRAN et CLSC des Faubourgs.

⁵ Voir annexe I pour un schéma de la structure organisationnelle du RP, créé pour la dernière rencontre de mise en commun, tenue le 27 mai 2015.

permettant aux parents d'influencer et de définir les services qu'ils reçoivent, tel qu'envisagé au RP. La présentation du processus de recherche à la partie 6 et des principaux constats à la partie 7 permettra de faire connaître la perception que les parents ont du RP, de même que certains défis rencontrés par divers acteurs quant à la mise en place de cette ressource et à l'actualisation de ce volet participatif.

2. DÉMARCHE EXPLORATOIRE : LA VISION DE L'ÉQUIPE DU RP AU SUJET DE LA PARTICIPATION DES PARENTS

Tel que mentionné précédemment, le développement d'un comité de parents, dès la mise en œuvre du RP en 2013, était envisagé par les initiateurs du projet. Ils s'appuyaient sur une philosophie d'intervention où les usagers sont partenaires et impliqués dans la planification des activités et des services offerts. C'est pour documenter la mise en place de ce comité, son fonctionnement et ses retombées que notre équipe de recherche a été sollicitée. Néanmoins, à notre arrivée, ce comité de parents n'existait pas, était peu défini et les ressources humaines nécessaires à son déploiement n'avaient pas été prévues par les organisations partenaires. Les intervenantes ne se sentaient pas disponibles pour assumer la mise en place d'un tel comité. Une lecture critique s'imposait donc quant à la naissance de ce comité en regard de différents enjeux.

Ainsi, pour tenir compte de la réalité du milieu, notre équipe de recherche a proposé à la chargée de projet et aux intervenantes (que nous appellerons désormais l'équipe RP) de participer à trois rencontres de réflexion pendant l'écriture de notre protocole. Nous souhaitons ainsi saisir davantage ce qu'était la vision de l'équipe RP quant à ce qu'il était possible de mettre en place et connaître, de leur point de vue, les conditions favorables à une réelle expérience de participation des parents. Notre but était de définir les objectifs de la recherche avec l'équipe afin de s'assurer de l'atteinte de ceux-ci. Tout au long de la réflexion qui s'est déroulée au cours de l'année 2014, il a été nécessaire de rappeler et de bien clarifier que ce n'était pas l'équipe de recherche qui souhaitait mettre en place un comité de parents, mais plutôt que ce comité de parents faisait partie des intentions initiales des promoteurs dans le développement du RP. Nous pensons que c'était une avenue qu'il fallait explorer ensemble.

À la première rencontre avec l'équipe RP en janvier 2014, la réflexion est fortement teintée par le contexte de mise en œuvre de la ressource. Un petit nombre de familles fréquentent le RP et la participation aux activités est faible et irrégulière. Les intervenantes sont préoccupées par le développement des services. Tout est à définir : les rôles de chacune, les mécanismes de référence, les processus cliniques, les critères d'admissibilité, etc. Pour certaines, le RP représente un contexte d'intervention qui est différent de ce qu'elles expérimentent dans leurs organisations respectives. Elles doivent donc s'adapter à ce nouveau rôle, sortir de leur logique d'organisation, être davantage dans une relation informelle pour accueillir les parents. Toutefois, elles sont conscientes qu'elles sont en « prêt de services » en vertu de mandats très spécifiques et elles doivent répondre à des attentes ministérielles. Ainsi, de cette réflexion, émerge un premier questionnement, à savoir le rôle réel que peut jouer un comité de parents dans ce contexte ainsi que sa marge de manœuvre pour influencer l'offre de services et infléchir plus largement des orientations déjà entérinées.

Le deuxième questionnaire concerne le niveau d'engagement possible des parents dans ce type de comité. Les intervenantes mentionnent que les parents qui fréquentent le RP sont aux prises avec des difficultés importantes et évoluent dans des conditions de vie qui représentent des freins importants à une participation citoyenne. Ils sont préoccupés par plusieurs facteurs de stress (nourriture, logement, dettes, garde des enfants, etc.). La difficulté d'engagement dans la relation thérapeutique, l'absentéisme élevé aux rendez-vous, de même que les difficultés relationnelles représentent des caractéristiques omniprésentes dans l'intervention. Un autre défi se présente pour ces parents, celui de s'afficher à la fois comme toxicomane et comme parent. Il est dit que dans les autres ressources qu'ils fréquentent, ces parents n'ont pas à s'afficher avec ce double statut qui les expose à la stigmatisation. Ainsi, participer à un comité de parents et faire des revendications pourrait éventuellement les confronter à devoir endosser ce statut publiquement, à se constituer en un « Nous », ce qui ne va pas de soi. En vertu de ces constats, les intervenantes sont conscientes qu'elles devront assurer un suivi auprès des parents pour favoriser leur engagement assidu dans un éventuel comité de parents. Vivant déjà des difficultés d'engagement dans la relation thérapeutique, elles doutent de leur capacité à y parvenir.

Un autre élément fut soumis à la réflexion, soit ce que signifie la participation citoyenne des parents dans le contexte d'intervention de RP. Quelle conception en ont les intervenantes? À cet égard, elles se voient dans un rôle de soutien pour accompagner les parents à s'affirmer positivement et à faire valoir leurs droits. On mentionne que les parents sont capables de nommer les injustices dont ils sont victimes, mais qu'ils sont peu outillés pour revendiquer des changements. Ils sont davantage préoccupés par des considérations liées à leurs allocations familiales, chèque d'aide sociale ou sécurité alimentaire, par exemple, que par des enjeux plus larges qui concernent la communauté. Il est difficile pour les intervenantes de se projeter dans un rôle où elles accompagneraient, par exemple, un éventuel comité de parents à des consultations publiques. Difficile aussi d'envisager que ce niveau de participation pourrait être atteint par les parents qui fréquentent le RP, considérant leur contexte de vie et le tabou entourant le double statut de parents toxicomanes. Les intervenantes sont d'avis que pour développer un pouvoir d'agir collectif, il faut d'abord être capable d'exercer son pouvoir d'agir individuel, ce que les parents de RP n'ont pas tous d'emblée.

Au terme de cette année de réflexion, notre équipe de recherche a donc proposé aux intervenantes de poursuivre la réflexion avec des parents sur la manière dont cette participation pourrait prendre forme localement, en prenant en compte les enjeux soulevés par les intervenantes. Puisqu'aucune ressource du RP ne pouvait s'engager à soutenir la démarche, il a été convenu qu'une organisatrice communautaire du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal animerait les rencontres avec un membre de notre équipe de recherche.

3. ÉTAT DE LA QUESTION : CONTEXTE POLITIQUE ET PARTICIPATION DES USAGERS

Parallèlement à la démarche exploratoire menée avec l'équipe RP, notre équipe de recherche a effectué une recension des écrits existants sur le thème de la participation des usagers, afin d'être bien préparée à poursuivre cette démarche de réflexion avec les parents. Cette partie présente donc une synthèse de ce que d'autres chercheurs ou auteurs nous apprennent au sujet de la participation des usagers. Elle se termine sur la présentation de nos objectifs de recherche.

3.1 La gouvernance et l'appel à la participation des usagers

Au Québec et ailleurs dans le monde, depuis les deux dernières décennies, le thème de la participation des usagers à la gestion des services publics, notamment dans le champ sociosanitaire, figure de manière particulière dans les agendas politiques (Hamel et Jouve, 2006). L'importance qu'on lui accorde témoigne de la reconfiguration des rapports entre l'État, le marché et la société civile, et des formes actuelles de gouvernance (Blondiaux, 2005). En effet, le contexte de nouvelle gestion publique et les politiques sociales qui en découlent, dans une visée d'efficacité, cherchent à accroître la responsabilité des acteurs et à renforcer la participation des publics bénéficiaires à leur mieux-être (Bellot, Bresson et Jetté, 2013 : 3). Cependant, cette injonction à la participation, se situant dans une logique descendante, pourrait bien avoir une portée démocratique limitée. D'une part, elle viserait davantage à renforcer les compétences individuelles qu'à remettre en cause le filet de sécurité sociale (Pelchat, 2010). D'autre part, dans un cadre de gestion où les données probantes, les *Evidence Based Practice*, sont priorisées dans la définition des programmes sociaux (Couturier, Gagnon et Carrier, 2009; Couturier, Gagnon, Belzile et Aziz Gbaya, 2013), il serait difficile d'adapter localement les programmes aux besoins et aux demandes, malgré des prétentions en ce sens (Bourque, 2009; Dupuis et Farinas, 2009).

À titre d'exemple, depuis l'adoption du *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – La force des liens*, la participation des utilisateurs de services en santé mentale doit désormais être obtenue pour tous les exercices de planification et d'organisation des services tenus par le MSSS⁶, les ASSS⁷ et les CSSS (MSSS, 2005). Cependant, certaines études démontrent la portée limitée de cette participation. D'abord, les principales préoccupations des personnes utilisatrices et des comités d'usagers porteraient davantage sur l'amélioration de leurs conditions de vie que sur l'organisation et la réingénierie des services offerts (Clément, Rodriguez, Gagné, Lévesque et Vallée, 2012; Pomey, Pierre et Ghadi, 2009). Par ailleurs, les résultats révèlent que leur influence sur les décisions est plutôt mitigée et que leur rôle consiste souvent à transmettre de l'information (Clément, Rodriguez, Gagné, Lévesque et Vallée, 2012). Une dynamique de coconstruction à un niveau plus politique ne serait recherchée ni par les comités d'usagers ni par la direction, selon les résultats de l'étude de Pomey, Pierre et Ghadi menée dans les CSSS (2009).

⁶ Ministère de la Santé et des Services sociaux.

⁷ Agences de la santé et des services sociaux.

En matière de toxicomanie, si les politiques québécoises affirment le rôle du patient dans la régulation de la pratique psychotrope, notamment par la responsabilisation des individus dans la prise en charge de leurs problèmes et par la mobilisation des acteurs de la communauté (Quirion, 2010 : 287-288), très peu d'allusions à la participation des usagers ne sont faites dans le *Plan d'action interministériel en toxicomanie 2006-2011*⁸. Par ailleurs, bien qu'ils puissent siéger aux comités des usagers et aux Conseils d'administration de ressources institutionnelles telles le CRDM-IU et le CRAN, les contextes et les retombées de leur participation au sein de ces comités sur l'offre de services en toxicomanie et sur leurs parcours ne semblent pas documentés. Ainsi, dans un contexte politique où l'on prône la participation des usagers aux interventions qui leur sont destinées, il nous semblait pertinent de documenter l'expérience de mise en place d'un éventuel comité de parents au RP, *a fortiori* parce qu'elle concerne le double champ d'intervention de la parentalité et de la toxicomanie, peu exploré.

3.2 La participation des usagers : reproduire ou combattre les inégalités?

L'existence d'espaces publics ouverts à tous et le désir d'engagement des citoyens constituent deux conditions importantes à l'exercice de la citoyenneté (Tremblay, 2009 : 120). Pourtant, même lorsque ces deux conditions sont présentes, il semble que la participation des individus à ces espaces prenne forme difficilement, notamment pour les populations marginalisées, exclues socialement. En effet, de nombreux enjeux et défis sont rencontrés sur le terrain. Au plan individuel, les personnes ne sont pas nécessairement prêtes à s'acquitter de ces fonctions. En amont d'une participation comme usagers, plusieurs participants manquent de confiance en soi et se sentent incompetents à leur arrivée dans les ressources (Greene, 2007; Leslie, 2007; Motz, Leslie, Pepler, Moore et Freeman, 2006; Poole, 2000; Tremblay et Olivet, 2011).

Ce manque de confiance doit être mis en lien avec leurs conditions de vie. Vivre en situation de pauvreté, par exemple, mine l'estime personnelle et la confiance nécessaire pour énoncer les problèmes avec lesquels ils sont aux prises (Esau, 2007). À long terme, la discrimination sociale et la stigmatisation intériorisées restreignent le pouvoir d'agir, l'envie de s'impliquer dans la communauté et diminue l'espoir de pouvoir améliorer les choses (Greene, 2007 : 175). Par exemple, certains sont réticents à participer, car ils sont méfiants à l'égard des programmes sur lesquels on leur demande de se prononcer. Ils ont peur d'être stigmatisés vu la mission affichée de ces programmes (Avis, Bulman et Leighton, 2006; MacNeill, 2009). Notons que cette stigmatisation serait fortement vécue par les usagers de traitement de substitution aux opiacés (Tremblay et Olivet, 2011). Ainsi, pour participer et exercer ses droits, des ressources et des opportunités sont nécessaires, et d'entrée de jeu, tous ne sont pas égaux à cet égard (Esau, 2007 : 191).

En écho à ces dernières considérations, une étude de Tremblay (2009) met en lumière deux facteurs qui favorisent la participation : le sentiment de contrôle sur sa vie et la perception de son efficacité politique; facteurs qui, on s'en doute, risquent de faire défaut aux personnes en marge de la société. En ce qui a trait au second facteur, les écrits font état de nombreuses barrières structurelles qui font obstacle à l'expérience de participation (Esau, 2007; Greene, 2007; McDaid, 2009 : 461; Tremblay et Olivet, 2011). Leur examen révèle des obstacles du même type, que ces espaces s'adressent par exemple aux jeunes mères, aux familles

⁸ Ce plan d'action a été reconduit jusqu'en 2017.

défavorisées, aux personnes aux prises avec un problème de santé mentale ou aux utilisateurs de drogues, et qu'elles se déroulent au Québec ou ailleurs dans le monde.

Une première barrière marquante émerge de cette documentation : le manque de reconnaissance. Cela se traduit de différentes manières : 1. Attitudes négatives et manifestations de préjugés à l'égard des personnes qui représentent leurs pairs au sein de comités (McDaid, 2009); 2. Non légitimité des participants aux yeux des autres acteurs et décideurs, mettant en doute leur capacité à porter des revendications d'ordre général, représentatives des besoins de l'ensemble des usagers et qui dépassent leur propre intérêt (Greene, 2007; Monneraud, 2009 : 90); 3. Sentiment d'isolement face aux autres acteurs (intervenants, gestionnaires, décideurs), qui eux se connaissent et échangent tant dans les réunions qu'à l'extérieur du cadre des réunions sur les sujets présents à l'agenda. Ce manque de camaraderie à leur égard leur enlèverait du pouvoir et les empêcherait de prendre la parole (McDaid, 2009); 4. Décalage culturel important, qui se traduit entre autres par des modes d'expression perçus comme inadéquats (la colère), émotifs, de type témoignage, versus une maîtrise de la parole, de la rhétorique et du discours expert plus construit (McDaid, 2009 : 470).

Une deuxième barrière de taille concerne le fait que leur participation ne semble pas modifier significativement les rapports de pouvoir entre les usagers et les professionnels. Certes, tel que nous l'avons vu précédemment, ces comités institutionnels constituent des opportunités d'information et de revendication, mais pour Monneraud (2009), il y a loin de la coupe aux lèvres afin que ce soit de véritables vecteurs d'action collective et de changement. À cet effet, le petit nombre d'usagers présents et admis aux comités, de loin inférieur au nombre de professionnels, expliquerait notamment le manque d'autorité des usagers. La faible représentation des usagers au sein de comités mixtes, composés de divers acteurs, réduit de facto leur capacité à imposer le point de vue des premiers concernés (Monneraud, 2009).

Enfin, des iniquités quant aux différentes ressources d'action dont disposent les participants sont relevées : ressources économiques moindres, manque de temps, ressources physiques et mentales parfois limitées, ainsi que des lacunes quant aux connaissances techniques ou politiques nécessaires, aux règles qui régissent le déroulement des rencontres (McDaid, 2009; Pemberton et Mason, 2008).

Plusieurs auteurs affirment que la reconnaissance de ces nombreuses barrières structurelles et la mise en place de moyens visant à en contrer les effets sont nécessaires à la participation des usagers, sans quoi ces inégalités risquent de se perpétuer (Esau, 2007; Greene, 2007; McDaid, 2009 : 471-472). Par exemple, pour pallier à un déficit de connaissances, l'organisation de rencontres informelles pour expliquer les enjeux et pour favoriser un dialogue plus ouvert semble réduire la distance sociale qui peut séparer les usagers et les professionnels (MacNeill, 2009). Aussi, une démarche de réflexion menée par l'ADDICQ⁹ (2012) auprès de ses membres, mettant en lumière les conditions favorables à la mobilisation des personnes UDII¹⁰ au sein de comités, converge avec notre revue des écrits. Les personnes UDII souhaitent, entre autres, être supportées et reconnues, qu'on adapte les façons de faire, que les intervenants soient formés pour soutenir leur inclusion et qu'ils puissent représenter leurs pairs à plus d'un participant. Il nous apparaît ainsi qu'un enjeu fondamental que Fraser (2005 et 2010) désigne comme étant la

⁹ ADDICQ : Association pour la Défense des Droits et l'Inclusion des personnes qui Consommant des drogues du Québec.

¹⁰ UDII : Utilisateurs de drogues injectables ou inhalables.

« parité de participation » soit à considérer dans cette expérience. Ce concept sera défini dans la partie qui présente nos perspectives théoriques et sera utile pour appréhender les facteurs structurels qui favorisent ou non l'expérience de participation des parents au sein du RP.

3.3 Les retombées positives de la participation

Si de nombreux enjeux traversent l'expérience de participation, qu'elle soit institutionnelle ou citoyenne (Tremblay et Olivet, 2013), elle générerait des retombées positives nombreuses, tant au plan individuel que collectif, lorsqu'elle se déroule dans des conditions favorables (reconnaissance, égalité, réciprocité).

D'abord, Esau (2007) souligne la contribution des approches participatives au développement et à l'*empowerment* des populations marginalisées, à une plus grande vigilance, influence et responsabilité de leur part en regard des actions et politiques gouvernementales, à l'exercice de leurs droits et responsabilités citoyennes, de même qu'à l'adéquation des réponses aux besoins de la population. Expérimentées au sein d'organisations civiles, les approches participatives favoriseraient, entre autres choses, l'acquisition durable de compétences personnelles, relationnelles, socioprofessionnelles et citoyennes; le développement d'un sentiment d'appartenance et de liens solides entre les membres du groupe, une plus grande participation aux activités et un engagement constant dans les instances (Couture, 2013; Tremblay, 2009 : 123).

Une étude de Jocelyne Lamoureux (2004) portant sur les trajectoires de personnes vivant en situation de marginalité, qui devenaient actives au sein du mouvement communautaire autonome, révèle certaines traces laissées par l'engagement social et politique sur leurs parcours biographiques. Parmi elles, l'expérience leur permettrait de réfléchir et de donner un sens à ce qu'elles vivent, aux conditions dans lesquelles elles évoluent et à la conjoncture trop souvent difficile à saisir. L'engagement leur ferait réaliser l'importance de la parole, de la liberté d'opinion et de la démocratie délibérative, générant ainsi une expérience collective. Puis, l'expérience ferait passer les convictions en actes, réalisant des expériences auparavant impensables. En somme, leur engagement favoriserait à la fois leur subjectivation et leur transformation en sujet et acteur social. De notre point de vue, l'émergence de ce sujet-acteur collectif doit être distinguée de l'appel à la responsabilisation, à l'image « des divers discours actuels d'appel à l'autoprise en charge communautaire, à l'adaptation et à la responsabilisation de citoyens-clients par l'acquisition individuelle de compétences et d'habiletés permettant aux personnes « en difficulté » de « se prendre en mains » (Lamoureux, 2004 : 36).

À Montréal, diverses ressources communautaires qui œuvrent auprès de personnes toxicomanes actualisent cette participation citoyenne. On pense notamment à Méta d'Âme (Centre pour personnes ayant une dépendance aux opioïdes), à Logis Phare (appartements transitoires, supervisés, accessibles à des familles monoparentales, à des couples avec enfants et à des femmes enceintes en traitement de substitution aux opiacés) et à l'AQPSUD¹¹. Mouvements plus récents, les groupes d'autosupport, tel l'AQPSUD, « sont rapidement devenus des espaces de citoyenneté et de parole publique pour les usagers de drogues » (Noël et Gagnon, 2013 : 16). En plus de mettre l'accent sur l'entraide, ces groupes défendent leurs droits

¹¹ AQPSUD : Association québécoise pour la promotion de la santé des personnes utilisatrices de drogues.

et « s'impliquent dans la mise en œuvre de politiques publiques » (Jauffret-Roustide, 2002 : 65). Aussi, les Programmes d'Échange de Seringues (PES), au-delà de l'accès à du matériel d'injection et de la prévention des ITSS¹², seraient devenus des lieux de mobilisation et d'action communautaire pour les personnes UDII, comme en témoigne le projet PLAISIIRS¹³ à Montréal (Noël et Gagnon, 2013 : 3). L'implication sociale de ces personnes, qui agit comme solution de remplacement à la consommation de drogues, contribuerait « à transformer leur statut, leur rôle social et à améliorer, de ce fait, leurs conditions de vie et leurs rapports avec leur milieu » (Bellot et Rivard, 2013b : 339).

Également, les interventions par les pairs aidants, forme d'« engagement de consommateurs dans une optique d'aide et d'accompagnement de leurs semblables » (Noël et Gagnon, 2013 : 16) sont de plus en plus présentes. Non seulement efficaces dans l'adoption de comportements sécuritaires chez les personnes UDII (Noël et Gagnon, 2013), ces initiatives attribueraient, elles aussi, un rôle social aux pairs dans lequel ils sont reconnus pour ce qu'ils sont et ce qu'ils font, par les pairs, par les acteurs du projet et par la société en général (Bellot, Rivard et Greissler, 2010). Au sein du Collectif d'intervention par les pairs, où ils se trouvent en position de modèles, ils concrétisent l'intervention et participent à l'élaboration des orientations du projet (Bellot, Rivard et Greissler, 2010).

3.4 Le parcours de vie des femmes/parents à qui s'adresse le RP

L'examen précédent des initiatives de participation nous fait prendre conscience de la présence de nombreuses barrières et défis liés à la participation de populations marginalisées, souvent exclues des sphères de participation. À l'amorce de la recherche, nous savions par ailleurs que les familles qui fréquentent le RP sont aux prises avec des difficultés importantes et évoluent dans des conditions de vie qui représentent des freins importants à l'engagement et à une participation dans l'espace public, comme nous l'ont révélé les intervenantes du RP pendant la démarche exploratoire. Enjeux déjà présents avec la clientèle du programme SIPPE¹⁴, source principale de référence au RP lors du démarrage de la ressource, ils semblent être encore plus préoccupants avec la population visée par les services du RP. L'équipe d'intervention tente d'ailleurs de mieux comprendre ce qui favorise l'engagement de ces parents, mères et pères, afin d'ajuster ses interventions en conséquence.

Dans le même sens, les écrits scientifiques dévoilent la complexité des conditions de vie de ces femmes et font état de nombreuses difficultés vécues et facteurs de risque expliquant les problèmes de consommation parentale : agression verbale, physique, sexuelle, négligence affective ou physique, séparation ou divorce de leurs parents, témoins de violence conjugale de leurs parents, abus de drogues, problèmes de santé mentale et problèmes judiciaires (April et Bourret, 2004; Bertrand, Allard, Ménard et Nadeau, 2007; Dunn et coll., 2002; Langeland et Hartgers, 1998). Selon une étude menée par Bertrand et coll. (2007), les parents d'enfants

¹² ITSS : Infections transmissibles sexuellement et par le sang.

¹³ PLAISIIRS : Programme de lieu d'accueil et d'implication sociale pour les personnes utilisatrices des drogues par injection et inhalation, responsables et solidaires.

¹⁴ SIPPE : Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance. Il s'agit d'un programme national de santé publique déployé dans tous les territoires de CSSS du Québec. Il privilégie notamment la participation des parents confrontés à la pauvreté et l'exclusion sociale pour les inciter à jouer un rôle actif dans la détermination de leurs besoins et des interventions à mettre en place pour y répondre.

mineurs en traitement présenteraient davantage de difficultés familiales que les autres personnes engagées dans un processus de réadaptation; elles vivraient aussi très souvent dans la pauvreté et seraient peu scolarisées. Les femmes qui fréquentent la ressource *Breaking the Cycle* (Toronto) présenteraient ce même profil et contexte de vie (Leslie, 2007 : 30-36). Pour ce qui est de *Sheway* (Vancouver), on indique que tout comme dans les autres programmes qui s'adressent aux femmes enceintes aux prises avec des problèmes de consommation, celles-ci évolueraient dans des conditions de vie souvent difficiles. Au nombre des difficultés précédemment mentionnées, s'ajoutent l'insécurité alimentaire, un faible soutien social, l'instabilité, l'exploitation sexuelle, la grossesse non planifiée, le stress et l'épuisement liés aux soins de l'enfant, ainsi qu'une histoire de consommation sur plusieurs générations (Poole, 2000).

Néanmoins, pour certains, l'arrivée et la présence de leurs enfants jouent un rôle majeur dans leur décision de demander de l'aide (Bertrand et coll., 2007). La grossesse constituerait un moment clé pour créer un lien de confiance avec les intervenants (Lavergne et Morissette, 2012). Toutefois, certaines femmes seraient méfiantes à aller chercher de l'aide ou à parler de leurs difficultés parentales, à exprimer leurs besoins, par crainte d'être jugées négativement et de perdre la garde d'un enfant ou par crainte d'une référence systématique à la protection de la jeunesse (Bertrand et coll., 2007; Lavergne et Morissette, 2012). Il semble que cette méfiance puisse être amoindrie quand l'intervention est orientée vers la reconnaissance des forces des mères, l'encouragement, l'absence de jugement porté sur leur situation, le respect ainsi que l'écoute à l'égard de ce qu'elles souhaitent pour elles et pour leur enfant (Lavergne, Turcotte et Morissette, 2015).

À la lumière de ce bref portrait, présentant un contexte de grande précarité, voire de survie, il pourrait être difficile d'envisager que ces familles puissent s'engager activement dans un processus de participation au sein de la ressource RP. Toutefois, certains travaux nous donnent aussi à penser qu'il peut en être autrement. Pensons à l'étude de Greene (2007) sur les jeunes mères en situation de précarité qui s'impliquent, à leur rythme, dans les causes qui les touchent de près, elles et leurs enfants. La simple présence à ce genre d'action constitue bien souvent la première forme de participation à un tel processus; la prise de parole et l'implication dans les processus décisionnels viennent ultérieurement (René, Soulières et Jolicoeur, 2004). Cependant, le support et la reconnaissance du continuum de l'engagement des jeunes mères sont jugés primordiaux (Greene, 2007).

3.5 Les objectifs de la recherche

Cette recherche porte sur la place et la participation des parents au sein du RP. À la lumière des éléments de contexte mis au jour par notre démarche exploratoire (voir partie 2), plusieurs enjeux étaient présents lors du démarrage de la recherche et de la définition de nos objectifs. D'abord, bien que la participation des parents était espérée par l'équipe du RP, nous nous interrogeons quant à la volonté et à la capacité du milieu à prendre en charge une telle participation. En effet, nous en savions bien peu quant à l'intérêt des parents pour cette forme de participation ou une autre : l'idée n'émanait pas d'eux. Aussi, du côté des pratiques d'intervention, nous observions un mode d'intervention plutôt individuel que collectif, ce dernier étant jugé favorable à la mise en commun des intérêts des parents. Enfin, une vigilance particulière semblait nécessaire quant au pouvoir dont les parents disposeraient, vu la structure

du RP qui repose sur une entente entre différents partenaires ayant des cultures, des mandats organisationnels et des pratiques distinctes.

Nous souhaitons accorder une attention particulière à ce que la forme qu'endosserait cette participation prenne racine dans la réalité locale du RP. Notre démarche devait donc permettre d'identifier les besoins des parents à cet égard et favoriser une appropriation du processus par les parents et par l'équipe d'intervenantes. En termes clairs, notre but ultime n'était pas de créer un comité de parents, même si cela pourrait survenir, mais davantage de saisir ce que les principaux acteurs concernés souhaitaient, ce qui était possible dans le contexte du RP, de même que les conditions favorables à une réelle expérience de participation des parents.

Tenant compte de la réalité du milieu, notre équipe de recherche a donc proposé aux principaux groupes d'acteurs concernés de réfléchir plus largement à la manière dont cette participation pourrait prendre forme localement, en prenant en compte les enjeux (leviers, barrières) qui y sont propres. Nous avons ainsi proposé une recherche-action participative, dont nous présenterons les fondements et les modalités dans la partie 5.

Notre recherche-action participative a poursuivi trois objectifs :

- Premièrement, interpeler deux groupes d'acteurs, c'est-à-dire les parents qui fréquentent le RP et les intervenantes, afin d'échanger sur la (les) forme(s) que pourrait prendre une participation des parents au sein de la ressource et sur les moyens de la soutenir.
- Deuxièmement, documenter le niveau de participation des parents rendu possible par la démarche de recherche participative que nous proposons. Qu'est-ce que ces moments de réflexion et d'échanges, générés par l'équipe de recherche, auront produit sur le plan des résultats de participation (par exemple : délibération, mobilisation, action, autre)?
- Troisièmement, identifier les retombées de notre démarche de recherche participative : d'une part sur le parcours des parents, et d'autre part, sur l'intervention planifiée au RP.

4. LA PARTICIPATION DES PARENTS : PERSPECTIVES THÉORIQUES

En regard de nos objectifs de recherche, deux axes d'analyse – prenant appui sur deux concepts principaux – nous ont permis d'appréhender la participation des parents au RP et son contexte.

Le premier axe concerne le niveau de participation des parents du RP. Nous référons ici à Tremblay et Olivet (2011), qui identifient trois niveaux de participation possibles : 1) individuel, renvoyant au concept de patient partenaire de soins (RUIS, 2013 : 6), qui devient « acteur de sa santé » (Bourret, 2009 : 84). Dans ses principes, cette approche reconnaît le savoir expérientiel du patient et le considère comme un membre à part entière de l'équipe d'intervention; 2) institutionnel, impliquant la participation des usagers dans la définition de l'offre de services en complémentarité avec les intervenants et les décideurs (Tremblay et Olivet, 2013 : 181).

Certains parlent alors de coconstruction (Vaillancourt et Leclerc, 2008); et 3) citoyen, dépassant les frontières de l'institution et ouvrant sur des questions sociales plus larges. Plus qu'un consommateur de services, l'individu acquiert alors le statut de citoyen à part entière (Tremblay et Olivet, 2013 : 181). Souvent revendiquée par ailleurs par les acteurs sociaux, la participation citoyenne serait un outil pour agir, pour devenir un sujet politique, en réaction au sentiment d'impuissance qui prédomine vis-à-vis du système démocratique libéral (Lamoureux D., 2008; Lamoureux J., 2008; Parazelli et Latendresse, 2006 : 19).

Le deuxième axe d'analyse renvoie plus spécifiquement aux facteurs contextuels qui entourent la participation. Nous avons précédemment mis en lumière plusieurs barrières structurelles rencontrées par des usagers vivant une expérience de participation, notamment le manque de reconnaissance, les iniquités quant aux ressources dont ils disposent pour participer et les rapports de pouvoir insuffisants pour provoquer des changements. Afin de combler ce déficit de participation, il faut travailler à transformer les conditions qui font obstacle à cette participation considérées comme des injustices. Nous référons alors à ce que Nancy Fraser appelle la « parité de participation » (2005), qui comporte trois dimensions : 1) la distribution (dimension économique, qui touche à l'accès aux ressources, à des conditions de vie acceptables); 2) la reconnaissance (qui renvoie au sentiment d'avoir une place dans la société, d'être utile socialement); et 3) la représentation (soit la dimension politique de la vie en société : faire partie de ceux qui peuvent influencer, délibérer, décider de ce qui est commun et qui les concerne) (Fraser, 2010). Nous nous interrogeons donc à savoir si le fait de faire partie d'un groupe de parents au RP ferait en sorte que les personnes impliquées se sentent sentiraient mieux équipées (ressources), plus estimées (reconnaissance), et/ou que leurs intérêts sont seraient mieux représentés (citoyenneté).

5. LA DÉMARCHE DE RECHERCHE-ACTION PARTICIPATIVE : PERSPECTIVES MÉTHODOLOGIQUES

Maintenant que nous avons dressé le portrait des connaissances disponibles en regard du thème de la participation au moment de débiter notre démarche, nous présentons dans cette partie la manière dont nous avons mené notre recherche, soit les fondements de l'étude, les méthodes de collecte et d'analyse des données.

5.1 Les fondements de l'étude

Deux approches ont balisé notre démarche de recherche : la recherche-action participative (RAP) et le croisement des savoirs. La RAP (Longtin, 2010) est l'une des diverses approches de recherche qui valorise une collaboration plus ou moins étroite entre chercheurs et personnes ou communautés qui sont directement concernés par une étude (René, Champagne et Mongeau, 2013). Elle se distingue généralement de la recherche-action (*action research*) par ses visées plus sociopolitiques (Anadón et Savoie-Zajc, 2007 : 14 et suiv.). Les courants latino-américains de la RAP ont souvent une filiation avec l'approche de la conscientisation de Paulo Freire et les travaux du sociologue Fals Borda (Anadón et Savoie-Zajc, 2007 : 19 et suiv.; Coghlan et Brydon-

Miller, 2014 :584). Ce type de RAP prend parti pour les personnes, groupes et communautés exclus des lieux de décision.

Dans notre esprit, en choisissant cette forme de recherche, nous adoptions les principes suivants, qui peuvent être vus comme des défis « *challenges* » (Bergold et Thomas, 2012) 1) la participation libre et démocratique de l'acteur en situation d'exclusion, ici des parents fréquentant RP (Bergold et Thomas, 2012); 2) une interaction constante entre la recherche et l'action, qui fait vivre une expérience de participation citoyenne; 3) un dispositif de recherche qui respecte le rythme des participants (Coghlan et Brydon-Miller, 2014 : 587); 4) la création d'un espace sécuritaire permettant la prise de parole en regard des parcours, besoins et aspirations « *safe space* » (Bergold et Thomas, 2012); 5) une relation de réciprocité, d'égalité et d'équité entre les chercheurs et les participants (Maiter, Simich, Jacobson et Wise, 2008).

Ces principes, qui n'ont pas la prétention de faire le tour de la question, nous ont amenés à travailler avec l'approche du croisement des savoirs, telle que l'a développée le mouvement ATD Quart Monde dans ses actions de lutte contre la pauvreté. Pour ce mouvement, l'expression, la reconnaissance et la prise en compte des savoirs d'expérience des personnes en situation de pauvreté sont des incontournables qui favorisent l'acquisition par celles-ci d'une place plus grande dans la société. Afin d'arriver à ce résultat, les acteurs de ce mouvement favorisent la rencontre des savoirs des plus exclus avec d'autres savoirs, tels ceux des praticiens, politiciens et universitaires concernés par la pauvreté (Brun, 2002 : 57). Généralement mis en œuvre dans le cadre de dispositifs précis autour de questions diverses, telles que la santé, les préjugés, etc., les groupes d'acteurs en présence s'exposent alors « au savoir et à l'expérience de l'autre [...] » (ATD Quart Monde, 2006 : 4).

Pour mener notre RAP, nous nous sommes inspirés de cette approche en permettant aux parents de se retrouver entre eux et de se constituer en un groupe d'acteurs, avant d'échanger avec d'autres types d'acteurs. Nous expliquerons un peu plus loin (partie 6) la manière dont nous avons procédé. Soulignons ici que la création d'un espace de parole pour ces parents révèle un regard différent de celui habituellement posé sur les personnes utilisatrices de drogues. Les interventions généralement proposées, notamment en réduction des méfaits, tentent davantage de gérer les risques encourus par ce groupe social que de les percevoir comme des acteurs à part entière (Bellot et Rivard, 2013a; Équipe de recherche vers la reconnaissance de l'action communautaire des PES, 2012). Fréquemment ciblée par les politiques sociales, dépeinte négativement et stigmatisée dans la société, cette « catégorie » de personnes vit sans contredit un manque de reconnaissance.

Nous souhaitons mettre en œuvre, avec les femmes enceintes/mères/pères qui fréquentent la ressource (des acteurs en situation de marginalité et d'exclusion), un processus différent, qui permettrait de générer des connaissances nouvelles. Nous l'avons souligné dans la problématique, la participation des premiers concernés est fortement prônée dans le contexte actuel, voire commandée. Mais, comme le souligne Pelchat (2010), plus que le développement de compétences individuelles, une expérience émancipatrice et non instrumentalisante des usagers devrait pouvoir modifier les structures. C'est le pari d'une telle démarche participative de recherche.

Pour y arriver, il faut donc une rupture épistémologique dans la manière de chercher. Les connaissances que génère une RAP se différencient en effet d'une étude plus classique, entre

autres par ce que produit le processus même de recherche. Ici, on parle de chercher *ensemble* plutôt que de chercher *sur*.... Non seulement on s'intéresse aux savoirs des acteurs exclus, mais on cherche à le produire avec eux, à travers le processus même de l'étude, ce qui exigera, comme l'expliquent Maiter et ses collaborateurs, un travail d'interactions marqué par la réciprocité. La réciprocité peut ainsi être vue comme un enjeu éthique, dans la mesure où elle « est une sorte de guide qui hausse la validité et la qualité de ce type de recherche » (Maiter, Simich, Jacobson et Wise, 2008 : 321).

Au final, un tel cadre de recherche a ses exigences au plan organisationnel, en ce qui a trait à sa réalisation. Des enjeux méthodologiques pointent à l'horizon : comment amener les premiers concernés à s'impliquer dans les différentes phases de l'étude? Comment générer un processus qui favorise la réflexivité? Comment s'assurer qu'ils disposent des ressources d'action nécessaires pour pouvoir participer pleinement (logistique, rythme, rémunération, formations, etc.)? Comment résoudre les enjeux éthiques, et éventuellement épistémologiques et politiques, que va générer le processus? Qui prend la parole? Quels points de vue prédominent? Comment partager le pouvoir? La partie qui suit présente les méthodes de collecte de données mises en place afin d'opérationnaliser ce cadre de recherche.

5.2 Méthodes de collecte de données

Pour atteindre nos objectifs de recherche tout en tenant compte des enjeux méthodologiques propres à notre approche, différentes méthodes de collecte de données ont été mises en place¹⁵. Cette partie décrit succinctement les **quatre volets** de cette collecte; la sixième partie du rapport élaborera dans le détail la démarche de recherche-action participative, les outils utilisés pendant les rencontres et le contenu qui en a émergé.

Au total, vingt-deux (22) activités ont été menées sur le terrain, entre janvier 2014 et janvier 2016. Neuf parents, quatorze intervenantes et la chargée de projet ont pris part à ces rencontres, de manière très assidue pour certains, et plus ponctuelle pour d'autres¹⁶.

Planification et déroulement des rencontres

Le recrutement des participants (intervenantes et parents) s'est fait en collaboration avec le milieu. Dans le cas du groupe d'intervenantes, il fut tout simplement formé de l'ensemble des intervenantes impliquées au RP. Quant au groupe de parents, notre équipe a pu compter sur le support des intervenantes et de la chargée de projet qui en ont fait la promotion auprès des parents fréquentant le RP¹⁷. Un document « aide-mémoire » et une affiche promotionnelle¹⁸ ont été transmis à l'équipe afin de leur faciliter la tâche. La professionnelle de recherche de notre équipe s'est également déplacée au RP afin de présenter la démarche de recherche aux parents.

¹⁵ Voir l'annexe II qui présente l'ensemble de ces méthodes sous forme de calendrier.

¹⁶ Voir annexes IV, VI et VII pour les statistiques de participation.

¹⁷ Les parents qui fréquentent le RP ont une intervenante pivot, responsable de la coordination des services professionnels qu'ils reçoivent. Pour la recherche, chacune des intervenantes pivots a transmis l'information aux parents dont elles sont responsables.

¹⁸ Voir annexe III.

Contrairement à nos appréhensions de départ, cette étape s'est effectuée sans embûches majeures.

Avant d'amorcer la démarche, nous avons convenu de différentes mesures pour en assurer le bon déroulement, tant du côté des intervenantes (nombre de rencontres avec elles, leur rôle dans le recrutement des parents, leur soutien à la démarche, etc.) que du côté des parents (compensation financière, transport, halte-garderie, inscriptions au groupe, fréquence et moments des rencontres, groupe ouvert ou fermé, locaux, collations, etc.). Tout au long de la démarche, notre équipe a pu compter sur la collaboration de la chargée de projet pour supporter ces aspects logistiques, essentiels à son bon déroulement.

Dans l'esprit de la RAP, nous avons tenté de favoriser la participation active de tous les acteurs dans la démarche. Tel que mentionné plus haut, pendant la période de rédaction de notre protocole, nous avons tenu trois rencontres exploratoires avec l'équipe du RP. Lors de ces rencontres, les intervenantes ont pris part à la définition des objectifs de recherche et des méthodes de collecte de données. Ces moments ont permis de renforcer l'importance de partir de la réalité vécue sur le terrain par les intervenantes et les parents. Par ailleurs, pour toutes les rencontres avec les différents acteurs, nous nous assurons de valider auprès d'eux le contenu colligé dans la rencontre précédente, nous leur donnions l'occasion de verbaliser quant à leur réalité et leurs attentes, que nous prenions en compte, et enfin, une période d'évaluation fermait l'ordre du jour et leur permettait de s'exprimer sur le déroulement des rencontres de recherche.

Volet 1 : Rencontres avec l'équipe du RP (l'Espace intervenantes)

Dans la continuité de la démarche exploratoire menée avec l'équipe du RP (voir partie 2), deux rencontres¹⁹ ont eu lieu avec le groupe d'intervenantes. Elles avaient pour objectifs de poursuivre la réflexion quant 1) au(x) sens et aux formes que pourrait prendre la participation des parents, 2) aux rôles et pratiques d'intervention qui soutiendraient la mise en place de dispositif(s) participatif(s) ainsi qu'aux 3) barrières (individuelles et structurelles) et leviers à la participation des parents, dans le contexte du RP. Ces rencontres ont permis de construire et de croiser leurs savoirs professionnels avec ceux de l'équipe de recherche quant au thème de la participation des parents. Ces deux rencontres ont également eu pour fonction de préparer la prise de parole de l'équipe d'intervenantes lors de deux rencontres de mise en commun des savoirs avec les parents (volet 3). Les moments et les thèmes²⁰ des rencontres ont été déterminés en cours de route, selon la réalité du terrain, la disponibilité des intervenantes, l'avancement de la démarche de recherche et le rythme des rencontres de parents. Il est à noter qu'un journal de bord²¹, outil supplémentaire de collecte de données, a été consigné par l'équipe d'intervenantes.

Nous estimions que cette démarche réflexive avec les intervenantes du RP, tenue en parallèle aux rencontres de parents, soutiendrait positivement la participation des parents à la recherche et constituerait une source de données nous permettant de documenter de manière plus

¹⁹ Ces rencontres ont eu lieu pendant leurs réunions d'équipe mensuelles et avaient une durée moyenne de deux heures chacune.

²⁰ Voir l'annexe IV pour connaître le détail des thèmes abordés et les statistiques de participation.

²¹ Voir annexe V.

complète les divers enjeux à considérer en regard de la participation des parents au RP. Il nous semblait nécessaire que cette culture de participation, à construire, soit portée par l'ensemble des acteurs du milieu. En ce sens, les intervenantes constituaient en effet des actrices incontournables non seulement dans la mise en place, mais aussi dans la continuité et la pérennisation de dispositif(s) participatif(s) par et pour les parents du RP.

Il est également à noter que nous avons tenu la 2^e rencontre (6 mai 2015) en l'absence de la chargée de projet. Ce choix méthodologique s'explique à la fois par la nature distincte de son rôle au RP et par le contenu devant être abordé lors de cette rencontre. En effet, à ce point de la démarche, notre équipe était au fait des défis organisationnels rencontrés dans le développement du RP. Nous avons jugé nécessaire de permettre aux intervenantes, d'une part, et à la chargée de projet, d'autre part, de s'exprimer librement quant à leur(s) rôle(s), aux contraintes et aux pratiques permettant de soutenir la participation des parents au RP. En sus de cette deuxième rencontre avec l'équipe d'intervenantes, nous avons donc mené un entretien qualitatif avec la chargée de projet (le 26 mai 2015).

Enfin, huit mois après notre retrait du terrain, une rencontre-bilan (20 janvier 2016) a été tenue avec l'équipe complète du RP afin de documenter les retombées de leur participation et de celle des parents à la recherche-action participative, retombées tant sur leurs pratiques, que sur la planification de l'intervention au RP et que sur le parcours des parents du RP (3^e objectif de recherche).

Volet 2 : Constitution d'un groupe de parents (l'Espace parents)

Le deuxième volet de notre recherche a consisté à former un groupe de parents, utilisateurs du RP, pour réfléchir (et potentiellement agir) avec eux sur leur place et leur participation au sein de la ressource. Les objectifs que nous avons poursuivis ensemble furent : 1) de réfléchir aux formes possibles de participation des parents au RP; 2) de connaître les obstacles et les conditions qui facilitent la participation des parents; et 3) de trouver ensemble des moyens pour faciliter cette participation. Au total, neuf parents ont pris part aux huit rencontres de parents, qui se sont déroulées de novembre 2014 à mai 2015, à intervalle de plus ou moins trois semaines. Comme nous le mentionnions précédemment, les rencontres ont été coanimées par l'organisatrice communautaire du CSSS JM et par la professionnelle de recherche, toutes deux membres de notre comité de recherche. À cet effet, une bonne dizaine de rencontres de préparation furent nécessaires. Les thèmes des rencontres²² et les outils interactifs d'animation ont été créés au fil du processus, en fonction des objectifs et de ce qui émergeait du groupe. Par ailleurs, suite aux deux premières rencontres, nous avons suggéré aux parents de réaliser deux « devoirs²³ », afin de les impliquer à l'extérieur des rencontres officielles de recherche.

Afin de reconnaître les parents-chercheurs comme des acteurs à part entière, au même titre que les deux autres groupes de chercheurs (intervenantes et équipe de recherche), notre équipe de recherche a jugé nécessaire d'offrir une compensation financière aux parents participants (Bergold et Thomas, 2012; Longtin, 2010; Maiter, Simich, Jacobson et Wise, 2008). Ils ont donc reçu 20 \$ pour chacune des rencontres auxquelles ils ont participé.

²² Voir annexe VI pour les statistiques de participation et les thèmes des rencontres.

²³ Le premier devoir consistait à recueillir de l'information sur ce qu'est le RP; le deuxième devoir les amenait à réfléchir à leurs expériences de participation antérieures.

Volet 3 : Rencontres de mise en commun

Lors de la rédaction de notre protocole de recherche, en vertu de notre approche de croisement des savoirs, nous envisagions la possibilité d'organiser une rencontre où les parents et les intervenantes du RP pourraient mettre en commun leurs préoccupations/savoirs en regard de la participation des parents. Deux rencontres de mise en commun ont finalement eu lieu, soit le 25 février 2015 (après la 5^e rencontre de parents) et le 27 mai 2015 (à la toute fin de la démarche de recherche). La partie 6 de ce rapport présente de manière détaillée la forme et le contenu de ces deux rencontres charnières de la démarche de recherche²⁴.

Volet 4 : Tenue d'entretiens qualitatifs avec les parents

Afin de documenter l'expérience et les retombées de la participation des parents à la démarche de recherche sur leur parcours et sur l'intervention planifiée au RP, cinq entretiens qualitatifs semi-directifs individuels ont été menés à l'hiver 2016 auprès de cinq des neuf parents ayant participé à la recherche. Leur expérience au sein du groupe de parents était terminée depuis huit mois. Nous estimions nécessaire qu'ils puissent avoir un certain recul en regard de l'expérience de recherche. L'assiduité des parents aux dix rencontres de groupe a constitué le critère de sélection principal.

Nous avons commencé l'entretien en abordant leur mode d'entrée au RP, ce qui les y a amenés, et les autres ressources fréquentées antérieurement. Nous les avons ensuite questionnés quant aux raisons qui les ont motivés à participer à la démarche de recherche. Le troisième thème explorait les rapports entre l'espace de recherche, leur identité de parent et leur consommation. Enfin, les retombées de leur participation à différents niveaux étaient approfondies : retombées personnelles, changements produits au RP, dans leurs rapports aux intervenantes, aux autres parents, sur leur sentiment d'appartenance, etc. En lien avec notre cadre théorique, ces éléments ont permis d'éclairer le niveau de participation (individuel, institutionnel, citoyen) à l'œuvre pendant la démarche. Nous souhaitons également les questionner sur leurs expériences antérieures d'engagement afin de situer l'expérience récente au RP dans le parcours d'engagement et de mesurer les gains liés à leur participation, notamment au niveau de la reconnaissance, au niveau de leurs conditions de vie et au niveau politique (Fraser, 2005 et 2010).

5.3 Analyse des données et validation des résultats

La précédente description de nos méthodes de collecte de données met au jour notre présence au sein du RP sur le long terme ainsi que le volume et la diversité des sources de données à analyser. Cette interaction prolongée avec les acteurs du milieu afin de documenter le phénomène contextualisé de participation des parents au RP se rapproche à certains égards d'une enquête de type ethnographique (Olivier de Sardan, 1995 : 2). Souhaitant rendre compte du point de vue des acteurs, notre équipe s'est imprégnée de la culture émergente de cette ressource afin de produire ces connaissances. Tel que l'appelle l'analyse qualitative, nous avons

²⁴ Voir annexe VII pour les thèmes et statistiques de participation.

adopté une posture intellectuelle « compréhensive », en s’immergeant dans le phénomène afin d’en comprendre le sens et le fonctionnement (Mucchielli, 2007 : 25).

Pour y arriver, plusieurs manipulations analytiques de ce matériau ont été faites, et ce, tout au long du processus de recherche. Ces analyses ont été menées par l’ensemble de notre équipe.

Tout d’abord, toutes les rencontres de groupe (parents, équipe RP et mises en commun) ainsi que les entretiens individuels ont été transcrits en *verbatim* au fur et à mesure de leur tenue aux fins d’analyse. Il était important que les membres de l’équipe de recherche en fassent la lecture entre chacune de ces rencontres. Cela permettait d’en alimenter la planification en tenant compte des enjeux importants vécus en regard du thème principal de la participation. Tel que mentionné plus haut, au début de chacune des rencontres de groupe, une validation de contenu auprès des participants-es était faite (parents et intervenantes). À mi-chemin de la démarche, afin de se préparer à la première rencontre de mise en commun, des synthèses de contenu ont été produites par l’équipe de recherche et validées par chacun des groupes d’acteurs.

Par ailleurs, tous les *verbatim* des rencontres ont fait l’objet d’une codification thématique permettant une analyse plus fine de l’ensemble du corpus de données ainsi que l’identification de thèmes prégnants. Au fil de la démarche de RAP, d’une durée de six mois avec l’Espace parents, ces thèmes ont évolué. En effet, les participants-es apportaient du nouveau contenu en regard de leur expérience au RP. Par exemple, ce qu’ils ont dit au sujet de la participation lors de la première rencontre pouvait porter un sens différent lors de la huitième rencontre, étant donné leur vécu entre ces deux temps de la démarche. Ainsi, dans ce contexte, la mise à plat des données représente un défi. Un travail d’analyse processuel a donc eu cours afin d’en construire le sens avec le temps. Nous avons également procédé à la condensation des données à partir de l’annotation des *verbatim*. Des tableaux synthèse furent produits pour chacun des volets de recherche (Espace parents, Espace intervenantes, entretiens individuels) ainsi que pour les enjeux (barrières et leviers) propres à la participation des parents au RP.

Suite à cette appropriation des données, nous avons procédé à une analyse plus globale et dynamique du corpus selon trois angles d’analyse : le dispositif de recherche, les retombées sur l’intervention planifiée et les retombées sur les parents. C’est de ce travail d’analyse qu’ont émergés des constats qui ont été modifiés, précisés, confirmés suite aux différentes interprétations issues de notre travail d’écriture des résultats (Paillé et Mucchielli, 2016 : 199). Tout au long du processus, nos rencontres d’équipe de recherche ont permis d’approfondir notre analyse et de réfléchir ensemble aux enjeux de la participation des parents au RP. Au total, ce sont trente rencontres qui ont été tenues.

En terminant, il est à noter qu’une rencontre de validation des résultats auprès des parents, des intervenantes et de la chargée de projet a eu lieu le 22 juin 2016. Les gestionnaires du RP y furent invités. L’ensemble des résultats présentés fut bien accueilli par les personnes présentes. Pour l’essentiel, ce sont les éléments présentés dans les deux parties qui suivent, soit la partie 6, sur le processus de participation, et la partie 7 qui identifie les principaux constats.

6. LE PROCESSUS DE PARTICIPATION DES PARENTS AU RP

Cette partie présente nos résultats de recherche. Tout d'abord, la partie 6.1 rend compte de manière détaillée et dynamique de la démarche de recherche-action participative qui s'est déroulée avec les parents, en interaction avec les intervenantes et la chargée de projet. La partie 6.2 rapporte également de façon succincte les événements liés à la participation des parents au RP qui ont eu lieu dans l'année suivant notre démarche, soit après la collecte officielle de données.

6.1 Le processus de recherche-action participative

Rappelons que notre équipe de recherche a tenu des rencontres de réflexion avec les intervenantes en 2014 pour réfléchir aux conditions à mettre en place pour favoriser la participation des parents au sein du RP. Dans la suite de ces rencontres, il a été convenu de poursuivre la réflexion avec des parents sur la manière dont cette participation pourrait prendre forme, en prenant en compte les nombreux défis soulevés par les intervenantes. Nous voulions savoir jusqu'à quel point la vision partagée par les intervenantes correspondait à la réalité vécue par les parents. Qu'est-ce que ça signifie, pour eux, de participer au RP et quels sont les leviers ou barrières qui favorisent ou nuisent à leur participation?

Dans la partie qui suit, nous présentons ce qui est ressorti des échanges avec le groupe de parents et les intervenantes de novembre 2014 à mai 2015²⁵. Le processus est présenté dans l'ordre chronologique et sous forme narrative. Nous faisons part des moments charnières dans l'évolution des deux groupes et des réflexions qui ont été significatives à l'égard de nos trois objectifs de recherche.

²⁵ Une photographie de la fresque présentée aux acteurs lors de la rencontre de validation des résultats se trouve en annexe VIII.

AMORCE DE LA DÉMARCHE (ÉTAPE 1)

Rencontre de parents #1 (5 novembre 2014) : leur vision de la participation

Objectifs et déroulement

Pour notre première rencontre, nous souhaitons faire connaissance avec les parents, leur expliquer la recherche et définir les règles de fonctionnement avec eux. Puisque nous avons exploré la vision que les intervenantes ont de la participation des parents lors des rencontres exploratoires, il nous apparaît pertinent d'avoir également l'écho des parents. Nous les invitons à prendre part à une activité de photolangage pour discuter du sens qu'ils donnent au concept de participation. Cette activité permet d'orienter et de baliser dès le départ la réflexion sur cette thématique qui est au cœur de la démarche.

À cette première rencontre, nous questionnons d'emblée les parents sur ce qu'ils savent de la recherche et constatons qu'ils sont bien au fait qu'elle vise à mieux connaître leurs besoins et leurs intérêts afin d'améliorer les choses au RP.

L'activité fait émerger une vision de la participation qui laisse entrevoir l'importance de prendre la parole pour faire changer les choses au RP, de le faire collectivement pour mettre leurs idées en commun et avoir plus de force. Ainsi, participer signifie beaucoup plus que de fréquenter le RP et de bénéficier de services. Quant à la forme que pourrait prendre la participation, on évoque l'idée de constituer un comité de parents.

Cette première rencontre fait émerger spontanément d'autres thèmes. D'abord, ils nomment la centralité de l'expérience de consommation dans leur vie et la diversité des parcours à cet égard. Certains participants sont prompts à se qualifier et qualifier tout le groupe de « junkies » ou « ex-héroïnomanes ». Ils évoquent que l'arrêt de consommer est une bataille de toute une vie et que c'est omniprésent même si certains ne consomment plus. Ils se sentent vulnérables aux rechutes, mais leur rôle de parents semble favoriser une gestion responsable de leur consommation. Ils reconnaissent que chacun a son histoire et sa manière de gérer cette consommation.

Un autre thème abordé concerne les critères d'admission au RP. À partir d'un partage de leurs expériences d'admission ainsi que de situations d'exclusion dont ils sont témoins, les parents constatent que les critères d'admission ne sont pas clairs. Ceux-ci leur semblent être différents d'une intervenante à l'autre. De plus, on ne semble pas présenter le RP de la même manière aux parents. Lorsqu'elles invitent les parents à une première visite au RP, certaines intervenantes ne leur disent pas que le RP s'adresse aux parents qui ont un problème de consommation.

Au terme de cette première rencontre, les parents disent souhaiter mieux connaître le RP pour voir ce qui peut être changé et pour cerner où ils peuvent inscrire leur participation.

Rencontre de parents #2 (26 novembre 2015) : être parent avant d'être toxicomane

Objectifs et déroulement

Bien que nous souhaitions éventuellement tenir une rencontre lors de laquelle le thème serait de mieux connaître le RP, nous sommes en début de démarche et nous voulons mieux connaître les parents à qui s'adresse le RP. Ainsi, nous proposons l'activité *Persona* qui vise à mieux connaître les parents et favoriser le développement d'un sentiment d'appartenance au groupe de recherche (voir photo 1). Cette activité vise à susciter la réflexion sur ce qu'ont en commun l'ensemble des parents qui fréquentent le RP en regard de quatre thèmes : leur histoire de vie, leurs besoins / préoccupations, leurs frustrations et leurs satisfactions. Nous pensons que ce partage en groupe permettra éventuellement qu'ils se mobilisent autour d'enjeux collectifs.

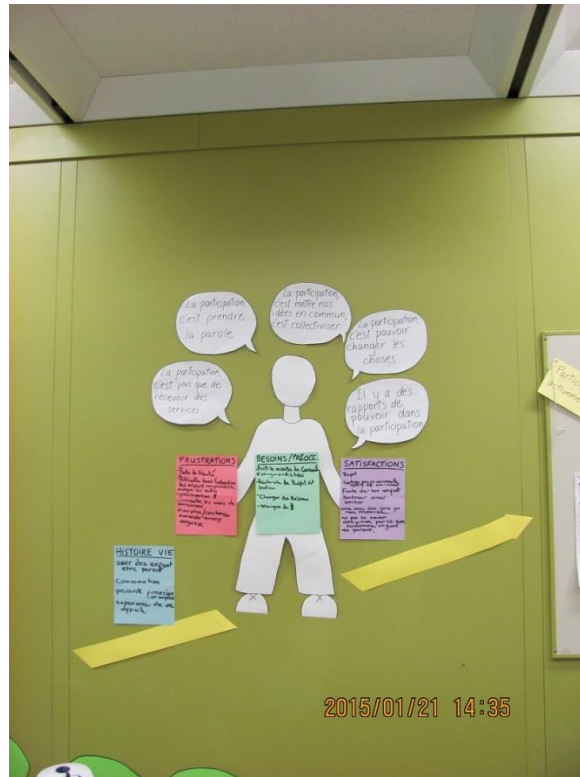
À la fin de la rencontre, un devoir leur est transmis en vue de la prochaine rencontre. Il s'agit de recueillir de l'information sur ce qu'est le RP (clientèle visée, objectifs, activités, promotion, structure décisionnelle, partenaires impliqués). Un aide-mémoire leur est remis. L'objectif est de les placer dans un rôle plus actif et de susciter un échange avec les intervenantes.

Deux nouveaux parents intègrent le groupe. Les autres n'hésitent pas à se joindre aux animatrices pour leur expliquer ce qu'est la recherche et ce qui est attendu de leur participation. Des parents s'impliquent aussi pour aider à différentes tâches logistiques pour le bon déroulement de la rencontre. Il est expliqué aux parents que l'équipe de recherche a fait la synthèse de la première rencontre et souhaite qu'ils en valident le contenu. Il en sera de même pour toutes les rencontres. Cette première validation est jugée conforme par les parents.

L'activité *Persona* permet de faire un constat très clair sur les parents qui fréquentent le RP : leur identité de parent prédomine sur celle liée à la toxicomanie. Ils viennent d'abord au RP pour y rencontrer des intervenantes qui vont les soutenir dans leur rôle de parent. On constate aussi qu'il n'y a pas de profil type de parent toxicomane. Les parcours de chacun sont différents. Cependant, certains points de convergence émergent quant à leurs préoccupations : la précarité financière, le besoin de soutien et de répit, les exigences et la fierté d'être parent, et les défis face à la consommation. Parmi leurs satisfactions figure le soutien qu'ils trouvent au RP tant chez les intervenantes que chez les autres parents.

Ils expriment le souhait qu'il y ait une plus grande mixité au RP, c'est-à-dire la présence de parents qui ont des difficultés autres que la consommation ou encore de parents qui ne consomment plus et qui pourraient être des modèles pour les autres.

Photo 1 : Résultat visuel des activités portant sur la vision de la participation et sur le portrait des parents du RP



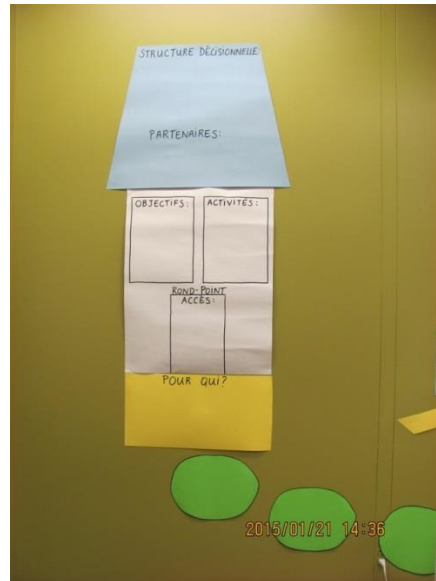
Rencontres de parents #3 (17 décembre 2014) et #4 (21 janvier 2015) : l'enjeu central des critères d'admissibilité

Objectifs et déroulement

Les 3^e et 4^e rencontres ont pour thème « *C'est quoi, le RP?* ». À l'aide d'une maison en carton bricolée, représentant le RP (voir photo 2), nous leur demandons ce qu'ils connaissent de la clientèle visée et des critères d'admission (fondation), des procédures d'accès (porte d'entrée), des activités et objectifs (fenêtres), de la structure décisionnelle et des partenaires (toiture) ainsi que de la promotion du RP (trottoir).

Cette activité permet de mettre ensemble leur connaissance sur le RP et de cerner les zones grises, notamment les critères d'admission dont ils discutent abondamment depuis le début de la démarche. Nous pensons que de dresser le portrait du RP permettra aux parents de mieux connaître la ressource et de suggérer des améliorations ou des actions liées aux intérêts collectifs des parents qui vivent avec un problème de consommation.

Photo 2 : Activité « C'est quoi le RP? »



Les échanges portant sur la préoccupation des parents au sujet des critères d'admission et de l'accès au RP occupent deux rencontres. Ils connaissent les critères officiels pour accéder au RP, soit d'être un parent qui consomme ou ne consomme plus avec risque de rechute. Néanmoins, au-delà de ces deux critères, le mode d'entrée au RP soulève beaucoup d'inconfort.

Ils constatent que pour être admis au RP, un parent doit être recommandé par une intervenante qui le côtoie préalablement dans un autre programme ou organisme. Il leur semble que le processus d'évaluation est différent d'une intervenante à l'autre et ils le qualifient de discriminatoire. À leur avis, la notion de « risque » représente un large spectre de situations et ils s'interrogent sur la capacité ou le pouvoir qu'ont les intervenantes de décider qui est à risque de rechuter et qui ne l'est pas. Cela peut avoir des effets pervers, notamment d'amener des parents qui ne consomment plus à feindre d'être à risque de rechute parce qu'ils aiment venir au RP et ne veulent pas être exclus. Ils font valoir qu'un consommateur peut être vulnérable à la consommation toute sa vie.

Les parents réagissent aussi vivement au libellé « vous avez envie de consommer » inscrit sur la carte promotionnelle. Ils expliquent que le mot « envie » a une connotation incitative, qui renvoie au fait que c'est agréable de consommer alors qu'une rechute est liée à la combinaison d'une vulnérabilité et d'un événement déclencheur qui provoque une reconsommation. Le mot « envie » peut dissuader un parent de venir à RP parce qu'il peut interpréter qu'il y rencontrera des parents à l'aise avec leur consommation alors qu'il est fragile et ne veut pas retomber dans la consommation.

Outre ces questionnements sur l'accès au RP, les parents sont curieux d'en apprendre davantage sur la structure décisionnelle, sur les partenaires et sur le financement de la ressource. Ils affirment qu'obtenir ces informations leur permettra de cerner la marge de manœuvre dont ils disposent pour changer des choses. Quelles sont les ressources disponibles? Quels sont les mécanismes pour faire valoir leurs demandes? Peuvent-ils former des comités?

Plusieurs idées émergent pour jouer un rôle plus actif au sein de RP. Certains parents proposent de rendre disponibles les cartes promotionnelles présentant le RP à divers endroits pour recruter d'autres parents. Soulignons néanmoins qu'à cet égard, tant que les critères d'admission ne seront pas précisés, certains sont frileux de faire la promotion de RP, par crainte de voir leurs pairs s'en faire refuser l'accès. Il est également proposé de rendre disponible une boîte dans laquelle les parents peuvent y déposer leurs questions ou suggestions d'activités ou autre. L'idée de former un comité de parents est évoquée à nouveau, ainsi que le projet de faire des activités d'autofinancement pour soutenir les activités faites en groupe.

EN ROUTE VERS UNE 1^{RE} RENCONTRE DE MISE EN COMMUN (ÉTAPE 2)

Rencontre de parents #5 (4 février 2015) : préparer la prise de parole collective

Objectifs et déroulement

Après la 4^e rencontre, l'équipe de recherche est d'avis qu'il est pertinent d'organiser une rencontre de mise en commun entre les intervenantes, la chargée de projet et les parents. Comme le RP est en période d'implantation et que plusieurs documents qui le définissent sont en développement, il apparaît pertinent que le point de vue des parents soit partagé avant la fin de la démarche de groupe. Du côté de l'équipe de RP, l'intérêt est grand pour entendre les parents et les questionner sur certains points.

Ainsi, la 5^e rencontre vise essentiellement à faire la synthèse du contenu qui est ressorti depuis le début de la démarche et à se préparer à une prise de parole collective en présence des intervenantes et de la chargée de projet. Une attention particulière est portée pour que les éléments jugés les plus importants à communiquer fassent consensus au sein du groupe.

Pour soutenir l'animation de la rencontre, on présente la synthèse qui a été réalisée par l'équipe de recherche.

La préparation de la rencontre de mise en commun est difficile pour les parents. Certains se questionnent sur leur rôle dans cette rencontre et d'autres sont mal à l'aise à l'idée de devoir prendre la parole. On ne comprend pas bien les consignes pour l'exercice de synthèse qui est à faire et on le trouve ennuyant parce que cela implique de répéter ce qui a été dit dans les rencontres précédentes. Certains questionnent l'idée de préparer la rencontre, ils voudraient laisser la présentation flexible et spontanée, mais les animatrices les dirigent vers une structure de base afin de s'assurer que ce soit eux/elles qui parlent et que leurs préoccupations soient entendues.

Après discussion, les aspects sur lesquels les parents souhaitent insister et questionner les intervenantes sont : les critères d'admission à RP, les activités, les règles pour avoir accès aux services médicaux et aux billets de transport, et la structure décisionnelle. À cet égard, on veut savoir qui prend les décisions et quelle place ont les parents dans ce processus.

Soulignons que la réflexion sur les critères d'admission les amène à circonscrire le type de parents qu'ils veulent côtoyer au RP : des parents qui consomment ou ne consomment plus et sont dans une démarche pour faire quelque chose de positif avec leur expérience. Le besoin d'avoir des modèles de parents qui ont réussi à s'en sortir est important. Aussi, ils admettent que ce n'est pas parce que tu consommes que tu es un mauvais parent, mais la consommation

reste quand même inacceptable. Il y a une place pour en comprendre la complexité et ne pas la juger, mais pas pour la banaliser.

Soulignons également qu'ils nomment le fait que la culture est différente dans les autres ressources du territoire qui s'adressent aux familles. Ils ont l'impression d'avoir des besoins différents des autres parents qui ne consomment pas et au RP, ils sentent qu'ils peuvent être eux-mêmes.

Rencontre préparatoire avec les intervenantes (11 février 2015) : l'équipe du RP impressionnée par la participation des parents

Objectifs et déroulement

De la même manière que nous avons accompagné les parents pour préparer leur prise de parole collective, l'équipe de recherche soutient les intervenantes afin qu'elles se préparent à la rencontre de mise en commun. Une synthèse de ce qui est ressorti des trois rencontres exploratoires²⁶ avec elles et de leurs journaux de bord est présentée afin d'en valider le contenu. Cette synthèse porte sur les niveaux de participation, sur le portrait des parents et le portrait du RP, de leur point de vue. À partir de ce matériau, elles préparent leur prise de parole collective.

L'équipe d'intervenantes a d'abord de l'admiration à transmettre aux parents. Elles sont impressionnées par leur assiduité et leur niveau de participation dans la recherche. Elles sont agréablement surprises par les suggestions qu'ils font spontanément lors de leur présence au RP.

Elles souhaitent également partager aux parents quelques éléments de contexte en lien avec leur travail au RP et l'influence de la recherche sur celui-ci. Le RP les amène à intervenir dans un cadre bien différent de celui auquel elles sont habituées dans leurs organisations d'appartenance, elles doivent constamment s'adapter et cela les fait sortir de leur zone de confort. On souligne que par leur présence au RP, l'équipe de recherche et les parents influencent « en temps réel » les pratiques des intervenantes et leurs façons de faire, voire même le devenir de la ressource. Cela est différent d'autres types de recherche où les chercheurs n'ont pas cette même présence dans le milieu. Par conséquent, elles sont conscientes que pour les parents aussi, le fait de fréquenter une ressource en construction et de se retrouver en groupe avec plusieurs intervenantes et non plus qu'une seule, exige de s'adapter constamment.

Sur le plan de la participation générale des parents au RP, les intervenantes remarquent un schéma de fonctionnement : au début, les parents viennent pour rencontrer leur intervenante; ensuite, des liens d'entraide se développent avec les autres parents et un sentiment d'appartenance se crée peu à peu. Les intervenantes souhaitent que l'identité du RP, ce qu'il est, devient et deviendra, ne vienne pas seulement d'elles mais aussi des parents. À cet égard, à partir de ce qu'elles observent déjà des parents, certaines formes de participation sont possibles :

- Échange d'expertises, de matériel et de ressources entre eux;

²⁶ Cette synthèse fait l'objet de la partie 2 de ce rapport.

- Accueil des nouveaux parents par les anciens;
- Obtention de leur avis sur différents documents liés au RP: le code d'éthique, le code de vie, la confidentialité, les valeurs et philosophie du RP;
- Participation à la visibilité et au rayonnement du RP : qu'ils donnent leur avis sur la carte promotionnelle du RP et sur le site web.

Enfin, les intervenantes souhaitent aussi entendre les parents sur un certain nombre de préoccupations qu'elles ont pour mieux répondre à leurs besoins, notamment en regard de l'offre de services et de certains aspects concernant l'organisation du RP. Elles veulent demander aux parents quelle est la différence entre ce qu'ils recevaient comme organisation de services auparavant et ce qu'ils reçoivent au RP. Qu'est-ce qui les démotiverait à ne plus revenir au RP? À un autre niveau, elles veulent savoir quel vocabulaire est acceptable pour parler d'eux. Certains se nomment « junkies », d'autres « toxicomanes ». Elles sont sensibles à la stigmatisation que cela peut leur faire vivre. Elles soulignent aussi que les parents portent déjà un regard très sévère sur eux-mêmes et parfois envers les autres parents qui consomment; on ne veut pas renchéris dans ce sens. Enfin, elles ont aussi des préoccupations à l'égard de la double identité de parent et toxicomane. Les parents veulent-ils que les intervenantes s'intéressent prioritairement aux besoins qui concernent leur rôle parental ou ceux qui concernent leur toxicomanie?

Rencontre de mise en commun #1 (25 février 2015)

Objectifs et déroulement

Dans cette rencontre sont présents 6 parents, 6 intervenantes, la chargée de projet et 3 chercheurs, dont les deux animatrices.

Pour briser la glace en début de rencontre, on propose de refaire une activité de photolangage sur le sens qu'ils donnent au concept de participation. L'objectif est de favoriser une prise de parole de chacun des participants et de baliser la réflexion sur cette thématique qui est au cœur de la démarche de recherche.

En deuxième partie, chaque groupe présente ses préoccupations, suggestions ou questionnements. Toutefois, il n'est pas prévu qu'un dialogue soit engagé sur le champ pour apporter des éléments de réponse. Il appartient aux deux groupes de décider ensemble à la fin de la rencontre du mécanisme qu'ils souhaitent se donner pour répondre à leurs questions mutuelles. L'équipe de recherche spécifie qu'elle ne prend pas la responsabilité de cette initiative.

Les parents présentent aux intervenantes un contenu lié aux critères d'admissibilité, à la promotion du RP, aux activités offertes et à la structure décisionnelle. En regard de l'accès au RP, ils formulent plusieurs suggestions : 1) que les parents qui ne consomment plus soient acceptés, parce qu'ils peuvent être exposés à n'importe quel moment de leur vie à des événements qui peuvent entraîner une rechute; 2) que les parents qui fréquentent le RP puissent continuer à venir quand leur enfant aura atteint l'âge limite de 6 ans; 3) que le RP, tout en gardant sa mission première liée à la consommation, soit un milieu plus ouvert afin que des parents ayant d'autres difficultés que la consommation puissent le fréquenter; et 4) que soient admis les conjointEs de consommateurs ou ex-consommateurs, parce qu'ils font face à différents défis dans leur rôle de parent. Dans la carte promotionnelle du RP, ils suggèrent que le mot « envie » soit remplacé par « vulnérabilité à la consommation ». De plus, ils souhaitent

qu'on écrive que le RP est un lieu sans tabou ni jugement et qu'on précise que le parent doit être dans une démarche d'arrêt ou de gestion de consommation.

Pour sa part, la prise de parole des intervenantes débute par un témoignage d'admiration et d'enthousiasme à l'égard de l'engagement des parents dans la recherche. Ensuite, elles leur communiquent les questions préparées avec les chercheurs, tant sur leur satisfaction en regard des activités et services reçus à RP, que sur les enjeux que soulève leur double statut de parents et de consommateurs et que sur le vocabulaire qui devrait être utilisé pour parler d'eux.

Dans le feu de l'action, des suggestions sont faites de part et d'autre pour améliorer le fonctionnement à l'interne : placer une boîte à suggestions, installer un babillard identifiant les intervenantes et les ressources du territoire, cuisiner ensemble, consulter les parents au sujet des activités à offrir, des outils promotionnels, du code de vie et du code d'éthique.

La rencontre se termine sur une proposition de se rencontrer (parents, intervenantes et chargée de projet) deux semaines plus tard pour poursuivre le dialogue et tenter de répondre aux questions soulevées de part et d'autre.

UN 2^E MOMENT DE DIALOGUE DÉCEVANT (ÉTAPE 3)

Rencontre entre parents, chargée de projet et intervenantes (18 mars 2015)

Objectifs et déroulement

L'équipe de recherche n'est pas présente lors de cette rencontre qui réunit les parents et l'équipe de RP. D'une part, parce que nous souhaitons que les acteurs expérimentent ce type d'espace de dialogue de manière autonome. Cependant, nous souhaitons documenter la manière dont la démarche de recherche influence l'intervention planifiée au RP. Ainsi, seul le praticien-chercheur actif au RP et membre de notre équipe de recherche est présent. Il produit des notes d'observation sans jouer un rôle au plan de l'organisation ou de l'animation. Celle-ci est assumée par la chargée de projet de RP.

D'entrée de jeu, l'équipe de RP souhaite clarifier à qui s'adresse le RP en présentant le discours officiel, c'est-à-dire celui inscrit dans les documents de promotion de la ressource. Le critère d'admission est d'être parent avec une histoire de consommation passée, actuelle et à risque de rechute. D'emblée, les intervenantes admettent qu'elles ne s'entendent pas sur ce qui représente une consommation passée avec risque de rechute. Selon leur institution d'affiliation, elles en font une évaluation différente. Un début de discussion sur ce sujet est amorcé entre les participants, mais il n'est pas possible de poursuivre par manque de temps et parce que d'autres sujets sont à aborder. Devant une relance des parents pour obtenir des réponses à cette question, il est dit que les intervenantes doivent en discuter d'abord en équipe avant de faire un retour aux parents. On les avise que d'ici là, s'ils veulent inviter un parent, ils peuvent toujours vérifier l'admissibilité de celui-ci en consultant leur intervenante privilégiée. La suite de la rencontre est davantage orientée de façon à questionner les parents sur les activités qu'ils souhaitent avoir à RP et de façon à les informer sur les rôles de chacune des intervenantes et la confidentialité des dossiers.

VERS LA FIN DE LA DÉMARCHE (ÉTAPE 4)

Rencontres de parents #6 (25 mars 2015) et #7 (8 avril 2015) : les leviers et les barrières à la participation

Objectifs et déroulement

Les 6^e et 7^e rencontres ont pour thème « *Quels sont les barrières et leviers à la participation?* ». Les parents sont invités à réfléchir à ce qui a facilité ou contraint leur participation dans quatre situations différentes : 1) au sein de la démarche de recherche; 2) lors de la rencontre de mise en commun; 3) lors de la rencontre d'échanges avec l'équipe de RP sans l'équipe de recherche; 4) lors d'une expérience extérieure au RP vécue antérieurement. Cette activité leur permet de s'exprimer quant aux bénéfices que la participation leur apporte et ce qu'ils pensent qu'ils apportent par leur prise de parole.

En début de rencontre, les parents partagent leurs réflexions sur les deux rencontres qui se sont déroulées en présence des intervenantes et de la chargée de projet. De la première, ils n'ont que des commentaires positifs. Ils se sont sentis bien préparés et à l'aise de prendre la parole. Ils se réjouissent du nombre d'intervenantes qui étaient présentes et de l'intérêt qu'elles ont démontré envers leur engagement dans la démarche de recherche. Quant à la deuxième rencontre, plusieurs insatisfactions sont nommées. Ils auraient préféré que celle-ci soit tenue ultérieurement, afin qu'elle soit mieux préparée. Ils sont déçus du manque de profondeur des échanges et aussi du fait qu'on n'ait pas saisi que si la question des critères d'admission revient constamment dans les discussions, c'est parce que c'est cela qui est le plus important à discuter pour eux. Ils ne comprennent pas pourquoi il est difficile pour les intervenantes de répondre à cette question. Ils déplorent de ne pas avoir eu une réponse collective; on leur a dit de consulter leur intervenante privilégiée s'ils souhaitent inviter d'autres parents. Ils considèrent que pour développer leur appartenance à RP et s'y investir, il faut qu'ils trouvent réponse à leurs questions, notamment celles concernant la possibilité de continuer à fréquenter le RP quand leur enfant atteindra l'âge limite de 6 ans.

Questionnés sur les facteurs qui favorisent leur participation à l'espace de recherche, ils nomment en premier lieu la contribution financière. De manière transparente, ils affirment que c'est cela qui les a motivés initialement à s'engager dans la recherche. Toutefois, ils y ont rapidement trouvé d'autres intérêts, notamment celui de faire des nouveaux apprentissages en côtoyant d'autres parents, de pouvoir en connaître plus sur le RP et d'influencer l'offre de services. La disponibilité d'un service de garde, l'offre de dîners et de collations, la souplesse dans l'animation, le souci de susciter la parole de chaque membre du groupe ainsi que les rappels téléphoniques faits la veille des rencontres sont autant de conditions qui ont favorisé leur engagement, sans oublier le développement d'un sentiment d'appartenance très fort au groupe. Ils affirment aussi que le reflet positif renvoyé par les intervenantes renforce leur engagement.

Concernant les facteurs qui ont nui ou pourraient nuire à leur participation à RP telle que vécue dans l'Espace parents, il y a les difficultés de transport, les obligations parentales et les problèmes personnels. En lien avec l'expérience en groupe, on nomme l'usage d'un vocabulaire non compris de tous, les retards, les va-et-vient dans le local, les dérangements à cause des enfants et les rencontres trop longues ou mal préparées, comme autant de barrières à la

participation. Les difficultés liées à la dépendance peuvent aussi influencer la participation, notamment à cause des effets secondaires de la méthadone (fatigue et manque de concentration) ou encore parce que certains parents pourraient ne pas venir à une rencontre de crainte d'être tenté de consommer avec d'autres parents après celle-ci.

Rencontre avec les intervenantes (6 mai 2015) : les enjeux liés au soutien de la participation des parents

Objectifs et déroulement

Cette rencontre se déroule en présence des intervenantes et de l'équipe de chercheurs. Il est convenu que la chargée de projet n'y assiste pas. Cette dernière est rencontrée à part²⁷.

Plusieurs objectifs sont visés dans cette rencontre : 1) recueillir les commentaires des intervenantes sur les deux rencontres avec les parents (l'une avec et l'autre sans l'équipe de recherche); 2) considérer les formes réalistes que peut prendre la participation des parents au RP, en tenant compte des obstacles et leviers dans le contexte d'intervention actuel; et 3) réfléchir aux stratégies à mettre en place pour répondre aux préoccupations des parents concernant l'accès au RP et plus précisément concernant la révision des critères d'admission.

Cette rencontre prépare la deuxième rencontre de mise en commun avec les parents, qui clôturera la démarche de recherche. À ce stade-ci, il est primordial que les intervenantes nomment leurs limites afin de ne pas créer d'attentes impossibles à rencontrer avec les parents.

Invitées à livrer leurs impressions sur la première rencontre de mise en commun avec les parents, les intervenantes se disent très satisfaites. Elles constatent que les parents se posent les mêmes questions qu'elles, qu'ils sont curieux de connaître les rouages de RP et intéressés à participer à son déploiement. Elles font remarquer que les parents avaient envie de parler de tout sauf de leur toxicomanie. Elles interprètent cela comme le besoin de montrer d'autres facettes d'eux afin d'être perçus et définis autrement que par le prisme de la toxicomanie. Pour certains parents qui s'expriment habituellement peu en groupe, elles constatent que de le faire devant toute l'équipe de RP semblait gratifiant.

Les intervenantes expriment un certain malaise quant à leur rencontre avec les parents, qui fait suite à la première rencontre commune, et qui s'est déroulée sans l'équipe de recherche. Elles attribuent cela en partie au fait qu'aucun membre de l'équipe de recherche n'était présent pour l'animer. Elles se sont senties mal à l'aise de ne pas pouvoir répondre aux questions des parents concernant les critères d'admission. Elles ont senti qu'elles dégageaient une incohérence d'équipe et expriment l'urgence de clarifier cette question, qui les préoccupe tout autant que les parents. Elles ont voulu leur transmettre l'idée que les réponses à cette question étaient à bâtir avec eux, mais les parents insistaient pour avoir des réponses sur le champ. Elles comprennent que c'est un enjeu très insécurisant pour eux. Néanmoins, plusieurs enjeux cliniques, professionnels et organisationnels freinent les intervenantes à donner des réponses aux parents. D'une part, elles expliquent que pour admettre un parent à RP, il faut qu'il y ait dans son dossier des éléments qui justifient que celui-ci ait un suivi en lien avec ses habitudes de consommation. Elles ne peuvent donc pas accueillir, comme le souhaitent les parents, des pairs « modèles » qui ne consomment plus et n'ont besoin d'aucun suivi. Ensuite, elles admettent que

²⁷ La justification méthodologique est expliquée à la page 19 du rapport.

leurs approches sont teintées de leur philosophie institutionnelle respective et que chacune fonctionne avec les critères de son institution d'attache. Elles ne se sentent donc pas à l'aise de devoir décider entre elles quels doivent être ces critères d'admission. Certaines estiment que cette responsabilité ne leur appartient pas. D'autres seraient prêtes à tenter l'exercice avec les parents, mais néanmoins, le contexte génère de l'insécurité quant à ce type de décision. Elles souhaitent que le RP ait une direction clinique pour régler cette question.

Nonobstant ces réserves, elles constatent que leur vision de la participation des parents a changé. Elles reparlent de leur doute initial sur le niveau d'engagement possible des parents compte tenu de leurs conditions de vie. Elles constatent que la quête d'un pouvoir d'agir, peu présent dans leur vie, transcende les barrières à la participation. Parmi les formes de participation possibles des parents, elles ajoutent qu'elles pourraient les consulter pour savoir quel type d'intervenant ils aimeraient ajouter à l'équipe actuelle du RP. De plus, elles souhaitent que les parents puissent exercer leur pouvoir d'influence avec elles auprès du comité de gestion du RP pour revendiquer l'ajout de nouvelles ressources.

Au crépuscule de la démarche de recherche, elles sont convaincues plus que jamais de la pertinence de mettre en place un espace de dialogue collectif à RP. Toutefois, elles ne peuvent pas s'engager dans l'animation d'un tel dispositif, vu le manque de ressources humaines. Elles rappellent qu'elles travaillent à RP très peu d'heures (cela est variable d'une intervenante à l'autre) et qu'elles assument déjà plusieurs tâches qui outrepassent leur mandat initial.

Rencontre de parents #8 (6 mai 2015) : clore la démarche et préparer la dernière rencontre de mise en commun

Objectifs et déroulement

Cette rencontre est la dernière avec les parents. Dans la première partie, nous validons les éléments ressortis de la réflexion sur les barrières et leviers à la participation dans l'objectif de les présenter à la rencontre de mise en commun avec l'équipe du RP. Cette rencontre leur est présentée comme un moment charnière de transition entre leur participation au sein de la recherche et leur participation plus autonome au RP. On souhaite qu'ils réfléchissent à ce qu'il faut mettre en place pour réussir ce passage. La deuxième partie de la rencontre se déroule un peu plus informellement, sur un ton festif. Nous célébrons leur engagement dans l'Espace parents.

À cette dernière rencontre, nous sentons un certain scepticisme. À nouveau, la question des critères d'admission au RP est identifiée comme prioritaire. Ils comprennent mal que cette question ne soit pas encore réglée par le comité de gestion malgré que le RP soit ouvert depuis un certain temps. Il est nommé que c'est long avant que les choses ne bougent, qu'ils répètent les mêmes choses depuis plusieurs rencontres et qu'ils s'attendent à ce que des pistes d'action concrètes soient proposées.

Rencontre de mise en commun #2 (27 mai 2015)

Objectifs et déroulement

Dans cette dernière rencontre de mise en commun sont présents 5 parents, 4 intervenantes, la chargée de projet et 5 chercheurs, dont les deux animatrices. Nous acceptons que deux parents de plus, n'ayant pas participé à la recherche, assistent à la rencontre en tant qu'observateurs. Les parents et les intervenantes sont invités à présenter les enjeux de participation (barrières et leviers) qu'ils ont identifiés respectivement de part et d'autre.

Dans la deuxième partie de la rencontre, les deux groupes sont invités à réaliser collectivement un plan d'action²⁸. À partir d'un canevas proposé par les animatrices, qui regroupe 4 formes de participation souhaitées par les parents (être informés, être consultés, s'engager et construire ensemble), les participants doivent réfléchir à des moyens réalistes et concrets de les mettre en œuvre.

D'entrée de jeu, lorsque les intervenantes prennent la parole, elles nomment aux parents qu'elles sont sensibles à leurs préoccupations et conscientes du fait qu'ils voudraient des réponses claires, notamment au sujet des critères d'admissibilité, mais que ce n'est pas toujours possible pour elles de le faire. Certaines de ces réponses doivent se construire avec eux et cela exige du temps. Elles réitèrent que c'est important que les parents aient un pouvoir décisionnel. Certains d'entre eux répondent qu'ils n'ont pas l'habitude de fréquenter des ressources où ils peuvent jouer un rôle actif dans le développement de l'offre de services; ils fréquentent plutôt des organismes qui sont établis depuis longtemps.

Les parents sont surpris d'apprendre que plusieurs barrières organisationnelles, cliniques et structurelles limitent le travail des intervenantes et leur pouvoir d'agir. Ils s'étonnent que les intervenantes aient si peu de temps à consacrer au RP. Du coup, ils apprennent qu'ils peuvent s'adresser au comité de gestion pour exercer leur pouvoir d'influence. Ils se disent méconnaissants des mécanismes de participation et d'influence et habitués à « subir » les décisions prises pour eux.

Connaissant mieux les leviers et obstacles rencontrés par chacun des groupes d'acteurs, intervenantes et parents construisent un plan d'action qui identifie des formes de participation possibles, des actions et des moyens pour les concrétiser. La suggestion de mettre en place des moments d'échanges entre parents occupe une grande partie de la discussion. À cet égard, ils proposent de se réunir régulièrement pour une période de « 20 minutes », mais plusieurs préoccupations émergent autour de cette idée. Qui animera ces moments d'échanges? Quand débiteront-ils? À quelle fréquence auront-ils lieu? Que souhaite-t-on poursuivre comme objectif? Les deux groupes en viennent rapidement à la conclusion que pour que ces moments d'échange voient le jour, il faut le soutien d'une ressource formée pour animer la vie associative. Une intervenante et un parent se proposent pour être responsables du « 20 minutes » et le faire débiter pendant l'été. L'équipe de recherche informe les parents qu'une étudiante à la maîtrise en travail social viendra faire un stage au RP à compter de l'automne et que celle-ci pourrait jouer ce rôle. Néanmoins, si les parents et les intervenants y voient une belle opportunité pour mettre en place le « 20 minutes », ils sont conscients que le stage aura une durée limitée et qu'il faut déjà réfléchir aux suites.

²⁸ Voir annexe IX.

Cet enjeu de continuité fut transmis par notre équipe de recherche lors de la rencontre du comité de gestion tenue le 1^{er} juin 2015. En effet, trois membres de notre équipe ont rencontré les gestionnaires dans l'objectif de créer un contact avec eux, de parler du processus dynamique de recherche et de l'implication surprenante des parents. Il est à noter que notre souhait de les rencontrer avait été formulé dès mars. Cependant, dans le contexte de la réforme de la santé et des services sociaux²⁹, plusieurs changements avaient cours, notamment dans la constitution du comité de gestion, et rendaient la planification de cette rencontre difficile. De fait, le comité de gestion ne s'est pas réuni entre le 27 novembre 2014 et le 1^{er} juin 2015 parce que plusieurs gestionnaires qui siégeaient préalablement au comité n'avaient pas été confirmés dans leur poste.

6.2 Les suites de la recherche

Dans le cadre de cette RAP, notre équipe de recherche a officiellement cessé d'être présente sur le terrain suite à la deuxième rencontre de mise en commun, tenue le 27 mai 2015. Cependant, différentes actions en lien avec la participation des parents ont fait suite à notre démarche dans l'année suivant la recherche. Toutefois, il doit être clair que ces actions n'ont pas été initiées et accompagnées par notre équipe de recherche.

Néanmoins, bien que notre équipe de recherche se soit retirée du terrain à la fin mai 2015, le spécialiste en activités cliniques du programme Dépendances du CIUSSS (également praticien-chercheur) et l'organisatrice communautaire ont continué d'y être impliqués activement, vu leurs fonctions au sein du CIUSSS. Plus spécifiquement, l'organisatrice communautaire a eu le mandat de conseiller et d'accompagner l'équipe d'intervenantes et les parents dans le développement du volet participation des parents au RP. Avec le praticien-chercheur, elle a aussi assuré la cosupervision de la stagiaire en travail social, présente du mois d'octobre 2015 au mois de juin 2016 et dont l'objectif de stage était de favoriser la participation des parents au RP. Dans le cadre de nos réunions d'équipe de recherche, nous avons donc pu être informés de ce qui se passait sur le terrain, par le biais de ces deux membres de l'équipe. Toutefois, ce qui s'est passé dans cette période ne fait pas partie de nos données de recherche.

Le premier élément à souligner concerne la reprise des rencontres de parents, appelées les « 20 minutes » suite à l'Espace parents de la RAP. Quatorze rencontres ont eu lieu de janvier à mai 2016 et ont bien souvent duré plus de 20 minutes. Elles étaient coanimées par la stagiaire de maîtrise et la travailleuse sociale du CIUSSS membre de l'équipe RP.

Pendant cette période, un dialogue a été amorcé par les parents avec le comité de gestion, à travers lettres et rencontres, avec l'espoir d'avancer sur leurs revendications issues de la démarche de recherche notamment en lien avec les critères d'admissibilité et la demande d'avoir une ressource dédiée à la vie associative.

Parallèlement aux rencontres de « 20 minutes », deux Tables rondes impliquant le comité de gestion, les parents, les intervenantes et la chargée de projet ont été animées par l'organisatrice communautaire. Suite à la première Table ronde, un comité de suivi a été créé pour préparer la

²⁹ Il est question ici du projet de loi 10, « Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales », adoptée sous bâillon le 7 février 2015 et entrée en vigueur le 1^{er} avril 2015.

prochaine Table ronde et assumer la communication et les suivis auprès de chaque groupe d'acteurs.

Avec le départ de la stagiaire en juin 2016, la participation des parents au RP s'est étiolée, étant laissés à eux-mêmes, sans aucun soutien à la vie associative.

7. DISCUSSION : CONSTATS, ENJEUX ET LIMITES

L'objectif général de cette recherche-action participative (RAP) était d'interpeller deux groupes d'acteurs, soit les parents et les intervenants du Rond-Point (RP), afin d'échanger sur la forme que pourrait prendre la participation des parents en son sein. Rappelons que cette recherche s'est déroulée dans un contexte où le RP était en démarrage, et qu'il était souhaité par l'équipe du RP qu'un éventuel comité « d'usagers partenaires », selon les termes utilisés par les promoteurs de RP, soit mis en place, bien que les ressources nécessaires à son déploiement n'aient pas été prévues.

L'Espace parents dont il est question dans ce rapport, qui a été actif de novembre 2014 à mai 2015, n'est pas la concrétisation de ce qui était souhaité initialement par l'équipe de RP. Il s'agit plutôt d'un dispositif qui a été créé par la RAP pour réfléchir et agir sur les conditions nécessaires afin d'assurer la mise en œuvre et la pérennité d'un éventuel dispositif participatif. Même si l'Espace parents n'était pas à proprement parlé un comité d'usagers, il a quand même joué ce rôle à travers la réflexion qu'il a menée pendant la recherche et après, lors des rencontres intitulées « 20 minutes » animées par la stagiaire jusqu'en 2016.

Cette dernière partie du rapport présente quatre principaux constats en ce qui a trait à la participation des parents, en lien avec les objectifs de départ, suivis d'une discussion autour de l'enjeu de la coconstruction et des limites de la recherche. Rappelons que les objectifs de départ étaient : 1) Interpeller les deux groupes d'acteurs, c'est-à-dire les parents qui fréquentent le RP et les intervenantes, afin d'échanger sur la (les) forme(s) que pourrait prendre une participation des parents au sein de la ressource et sur les moyens de la soutenir; 2) Documenter le niveau de participation des parents rendu possible par la démarche de recherche participative que nous proposons. Qu'est-ce que ces moments de réflexion et d'échanges, générés par l'équipe de recherche, auront produit sur le plan des résultats de participation (par exemple : délibération, mobilisation, action, autre)? 3) Identifier les retombées de notre démarche de recherche participative : d'une part sur le parcours des parents, et d'autre part, sur l'intervention planifiée au RP.

Les quatre constats issus de cette recherche sont le fruit de l'analyse de ce qui s'est déroulé dans l'Espace parents, dans l'Espace intervenantes et dans les rencontres communes, croisé avec le contenu des entrevues individuelles avec les parents et de l'entrevue de groupe avec les intervenantes, réalisées quelques mois après la démarche. Ces constats ont été validés avec les parents, les intervenantes et les gestionnaires. De plus, même si les rencontres animées par la stagiaire ne font pas partie de nos données de recherche comme telles, nous y référons dans cette partie lorsqu'il y a un lien pertinent à faire avec la démarche qui a été amorcée dans l'Espace parents.

7.1 Premier constat : Les parents se sont engagés au sein de l'Espace parents

Nous faisons comme premier constat que la démarche de RAP a généré une réelle participation de la part des parents, soit une participation à titre d'usagers du RP qui va au-delà d'une simple participation aux activités offertes par l'organisme. Dès les premiers moments de la recherche, nous avons senti l'intérêt des parents à mieux connaître le RP et son fonctionnement. Tout au long des rencontres, ceux-ci ont fait état de leur volonté d'améliorer les services au RP et de la possibilité qu'ils puissent y apporter leur contribution, tant pour eux que dans l'intérêt des autres familles fréquentant le RP ou d'usagers potentiels. Les parents participants à la recherche se sont impliqués dans ce que nous leur avons proposé, et ils se sont approprié les objectifs de la recherche. Pour les parents, c'est venu stimuler « autre chose dans [la] tête » (parent), ravivant le goût de s'impliquer, qui s'était amenuisé avec les problèmes de dépendance :

C'est vrai qu'on le perd à un moment donné dans la consommation, on se perd soi-même, on vient qu'on n'a plus vraiment d'intérêts face à changer les choses sur ces trucs-là parce qu'on est tellement pris dans notre consommation... Je pense que ça fait triper tout le monde de participer ».
(Parent)

Ce contexte d'engagement a favorisé dans le groupe de parents le goût d'être ensemble, affirmant qu'ils formaient une « belle gang ». En rencontres de recherche, ils nomment que la recherche leur permet d'échanger, de réfléchir avec les autres, de voir d'autre monde. Lors des rencontres, comme nous l'avons souligné dans la partie 6.1 portant sur le processus de recherche, ils ont soutenu les animatrices dans leur rôle en s'impliquant dans des tâches logistiques. Cette participation à la démarche a renforcé leur sentiment d'appartenance au RP. De fait, leur engagement s'est poursuivi par des échanges entre parents dans l'informel ou par des questions et commentaires qu'ils adressent à l'équipe du RP. Leur implication a aussi généré plus d'entraide et de solidarité envers les autres parents qui fréquentent le RP. Certains se sont notamment engagés à accueillir les nouveaux parents usagers du RP en leur transmettant de l'information sur la ressource. Et cette participation s'est perpétuée au-delà de la période à l'étude, dans les mois qui ont suivi la recherche.

Ça a permis de créer un climat de milieu où tu ne fais pas juste recevoir des services. Donc, quand t'arrives ici, il y a comme une implication tacite qui fait que s'il y a quelque chose qui n'est pas satisfaisant, ou au contraire, s'il y a quelque chose auquel on tient, « on n'a plus d'argent quand on coupe telle ou telle affaire », ils vont avoir une place pour le nommer. [...] Le fait que les gens se soient parlé, ensemble, ils ont créé vraiment un climat: « quand on est ici, on peut se parler de ce qui se passe, pis on va se sentir soutenus autant de la part des usagers que des intervenants qui sont là ».
(Intervenante)

Pourtant, au départ, leur implication au sein de l'Espace parents apparaissait comme un défi pour les intervenantes. Elles s'attendaient, notamment en raison de la difficulté pour ces parents de s'engager dans leur parcours de personne aidée, à ce que l'engagement soit encore plus improbable sur le plan d'une participation à titre d'usagers ou de citoyens. Leur présupposé est tiré de leur expérience avec cette « clientèle » complexe, dont font aussi état les écrits scientifiques sur la question : complexité des conditions de vie de ces parents, nombreuses

difficultés vécues, facteurs de risque expliquant les problèmes de consommation, autant de facteurs pouvant expliquer une faible participation. C'est le cas entre autres des femmes qui fréquentent *Breaking the cycle* à Toronto et *Sheway* à Vancouver, deux ressources qui s'adressent aux femmes aux prises avec des problèmes de consommation (Leslie, 2007 : 30-36; Poole, 2000 : 31). En se basant sur ces écrits et considérant le doute de l'équipe RP concernant l'engagement des parents, on peut se demander ce qui explique le succès de participation rencontré au RP.

La réponse est en partie liée à la façon de procéder afin de chercher à impliquer les parents. La RAP leur a donné l'occasion de prendre une place et d'avoir le sentiment qu'ils ont un mot à dire sur le devenir de RP. Plusieurs leviers précédemment identifiés ont permis la mobilisation des parents : la rémunération de leur participation, l'offre d'un service de garde pendant les rencontres et la présence d'une ressource en organisation communautaire du CIUSSS pour animer la démarche de recherche. Une attention particulière a également été accordée à la forme, au climat et au contenu des rencontres : des sujets qui les touchent, un vocabulaire qui les rejoint, des rencontres interactives dont on explique clairement les activités. La concentration étant parfois difficile en raison entre autres des effets de la médication chez certains, les animatrices ont adapté l'horaire des rencontres en conséquence, notamment en proposant qu'elles se déroulent en après-midi.

Cela dit, la RAP n'a été possible que grâce à l'attitude d'ouverture, de reconnaissance et de respect qu'a eu l'équipe d'intervenantes face à la démarche des parents dans la recherche. Tel que présenté dans la partie 6.1, les parents ont été encouragés et soutenus par l'équipe d'intervenantes du RP à prendre la parole et à faire part de leurs besoins tout au long de la démarche. Elles leur ont témoigné, tant dans les rencontres de mise en commun que dans leurs interactions en dehors de la démarche de recherche, que leur parole avait une pertinence, voire un poids dans la façon de penser et faire vivre le RP. Au terme de la RAP, les intervenantes ont même dit être plus que jamais convaincues de la nécessité de mettre en place un dialogue collectif au RP, nommant leur fierté de voir les parents s'engager ainsi comme usagers au sein du RP. Nous reviendrons plus loin sur l'importance de cette reconnaissance de la part du personnel du RP.

Un dernier élément explique peut-être le succès de participation au RP. C'est le fait que cela a pris bien du courage pour s'afficher comme parent et toxicomane. Certains usagers auraient en effet peur d'être stigmatisés en venant au RP, dans la mesure où ils entretiennent une certaine méfiance à l'égard des institutions. Or, à travers le processus de recherche, les parents ont été non seulement en mesure de s'afficher publiquement, mais ils en sont venus à affirmer que leur identité de parent prédominait sur celle liée à la toxicomanie. Selon les intervenantes, en permettant aux participants de s'afficher en tant que parents d'abord (et non en tant que toxicomanes), la démarche a permis aux parents d'être en interaction entre eux et de se mobiliser autour d'un projet positif, ce qui est très significatif pour eux considérant la lutte continue qu'ils ont dit devoir mener par rapport à la consommation.

7.2 Deuxième constat : Les parents participants se sont constitués en acteur collectif

Notre deuxième constat porte sur la dimension collective de la participation parentale. Tel que décrit à la partie 6.1, dès les premières rencontres, les parents saisissent qu'ensemble ils sont plus forts pour faire changer les choses. Au fil du temps, ces derniers prennent de l'assurance et développent une compréhension plus collective du RP. Plus la démarche avançait, plus les parents s'exprimaient d'une seule voix, se constituant en acteur collectif. Passant de la prise de parole individuelle à une parole plus collective, ils présentent ensemble leur point de vue et leurs questionnements à l'équipe du RP, entre autres dans les rencontres de mise en commun.

Les parents se sont sentis en mesure, par exemple, de s'exprimer sur ce qu'ils sont, sur la manière dont ils veulent être identifiés (parents d'abord, plutôt que consommateurs). Les participants en arrivent à former un « Nous » lorsqu'ils soumettent d'une seule voix à l'équipe RP des interrogations au sujet des critères d'admissibilité, de la capacité et du pouvoir qu'ont les intervenantes d'évaluer les risques de rechute, ou encore des interrogations touchant spécifiquement au fonctionnement du RP. Une intervenante situe ce qui a changé à travers la démarche en reprenant les mots des parents, qui ne se perçoivent plus seulement comme les usagers d'un service :

« Je pouvais être aussi entendu comme citoyen qui pouvait prendre une décision dans organiser quelque chose qui me ressemblait ». C'était plus que de répondre à un besoin en lien avec un problème, c'est aussi un milieu de vie; « comment moi, je peux prendre ma place, quelque part, et en plus, on m'écoute, et on m'écoute au même titre qu'on écoute les intervenants ». C'est ça aussi qui est intéressant dans la démarche. (Intervenante)

Ce faisant, forts de leurs savoirs d'expérience et de leurs intérêts communs, les parents se constituent en acteur collectif, défini par Duperré comme « un groupe de personnes organisé, mobilisé à partir d'expériences, d'intérêts et de solidarités convergents, autour d'un projet commun » (2004 : 13). L'auteure rappelle que la constitution de l'acteur permet de construire une identité commune, et inversement, qu'à travers les actions et interactions, se constitue et se renforce l'acteur (2010 : 19). Devenir acteur renforce l'agir et, inversement, agir soutient le statut d'acteur. Ce que nous avons pu observer a révélé, à tout le moins, l'amorce d'un tel processus.

Ce constat relatif à la constitution d'un acteur collectif est à mettre en lien avec les niveaux de participation atteints par les parents. Rappelons que Tremblay et Olivet (2011) proposent trois niveaux de participation possible dans un cadre institutionnel : 1) individuelle, soit être en mesure de s'engager dans son parcours thérapeutique; 2) institutionnelle, soit s'impliquer en tant qu'usagers d'une ressource; 3) citoyenne, soit soulever des questionnements et des enjeux qui dépassent l'institution. Selon nous, la participation des parents a touché aux deux derniers niveaux de la typologie de Tremblay et Olivet. À travers leurs différentes interrogations et demandes en regard du RP, les parents se centrent à la fois sur leurs propres intérêts en tant qu'usagers, tout en défendant les besoins d'autres parents vulnérables qu'ils côtoient dans la communauté. De même, leur participation est à la fois usagère et citoyenne lorsqu'ils réclament qu'une ressource humaine soit dédiée à l'animation du milieu de vie du RP et lorsqu'ils affirment leur désir d'être partie prenante du recrutement de nouveaux parents au RP.

Dépassant la logique de service, la mobilisation des parents du RP se situe alors dans une perspective collective, qui interpelle des enjeux de citoyenneté.

En regard de la parité de participation telle que formulée par Nancy Fraser (2005 et 2010) dans sa théorie de la justice (redistribution, reconnaissance et représentation), cette mobilisation parentale appelle à une meilleure redistribution des services pour l'ensemble des parents aux prises avec une dépendance. Et lorsqu'ils parviennent à faire modifier un des critères d'admissibilité, soit la possibilité de fréquenter le RP même si l'on n'a plus de problème de consommation, ils font un gain en regard de la redistribution. Un gain limité, soit, mais qui témoigne de leur engagement en ce sens.

Sur le plan de la reconnaissance, déjà le fait de s'impliquer permettait de se sentir plus reconnu (tel que souligné dans le premier constat). Ici, le passage d'une posture subie à une posture de sujet-acteur collectif représente une avancée importante en termes d'émancipation, tel que souligné d'ailleurs par Lamoureux (2004 : 36), qui s'est intéressée au devenir sujet de personnes plus exclues et marginalisées. Tant dans les entrevues bilans que dans la rencontre de validation, les acteurs témoignent de cette reconnaissance qu'ils ont eu de la place essentielle et du rôle moteur occupé par l'Espace parents au sein de RP.

Le fait d'avoir eu une place pour se faire entendre en tant que parents usagers/citoyens, la présence de toutes les intervenantes lors des rencontres de mise en commun, le fait de pouvoir s'exprimer devant elles, de se sentir écoutés et de sentir que leurs propos sont pertinents à leurs yeux, voilà autant d'éléments qui, aux dires des parents, ont contribué à ce qu'ils ressentent une réelle appréciation : « ... *je ne pensais pas qu'on était aussi appréciés [...]. Dans le sens que j'ai vraiment vu l'importance que les parents avaient [du] point de vue [des intervenantes]* » (Parent). Cela a eu pour effet de les encourager à continuer dans leur engagement à RP, mais aussi, soulignons-le, d'en encourager certains à s'engager à l'extérieur de la ressource. Cela leur a apporté entre autres des gains en termes de valorisation, un sentiment d'utilité, une plus grande estime d'eux-mêmes, autant d'acquis liés à la reconnaissance de leur participation.

S'il nous est possible d'affirmer que la démarche a réussi non seulement à susciter la participation des parents, mais que ceux-ci ont pu agir en tant qu'acteur collectif, générant ainsi des avancées en termes de parité de participation par rapport aux questions de redistribution et de reconnaissance, qu'en est-il de la troisième dimension de Fraser sur la théorie de la justice, soit la parité de représentation? Y a-t-il des avancées sur le plan de la participation aux espaces décisionnels? C'est ce sur quoi nous nous pencherons avec le 3^e constat.

7.3 Troisième constat : L'acteur parent et l'intervention planifiée au RP : un bilan mitigé

Le troisième constat concerne un enjeu névralgique, soit la possibilité pour les parents d'influencer réellement le devenir du RP, et plus précisément l'intervention planifiée. L'analyse de nos données de recherche nous amène à dresser un bilan mitigé en ce qui a trait à l'atteinte de cet objectif au cours de notre démarche de RAP, et ce faisant, à souligner les barrières rencontrées par l'acteur parent en ce qui a trait à la parité de représentation.

Revenons d'abord sur les avancées, non négligeables, qui ont pu être réalisées avec les acteurs en présence en regard des orientations, de l'approche et de la structuration des pratiques, comme en témoignent les multiples échanges portant sur leurs préoccupations respectives comme groupes d'acteurs (parents et intervenantes). Appréciables par l'ensemble des acteurs, les rencontres de mise en commun ont été « *des moments où il était possible de rêver, de se laisser aller, peu importe qu'on soit parent ou intervenante* » (Intervenante). Rappelons qu'à la dernière rencontre, en mai 2015, un plan d'action de la vie associative a été construit collectivement (parents, intervenantes, chargée de projet et équipe de recherche) (voir annexe IX).

En ce qui a trait aux questionnements et aux besoins identifiés par les parents, ils ont interpellé les intervenantes, les amenant à se questionner sur leur manière de travailler et à rechercher plus de cohérence comme équipe, étant donné les différents mandats de leurs organisations d'attache : « *Ils sont là, pis ils demandent, eux autres. Ils veulent qu'on clarifie les choses, et nous, on n'est pas clairs* » (Intervenante). La participation des parents aura donc influencé l'équipe d'intervenantes quant à la direction à donner au RP. En regard de leur approche d'intervention, elles disent s'être recentrées sur les forces des parents et avoir privilégié d'aborder la question de la parentalité avant celle de la consommation. Elles affirment aussi que les points de vue des parents, notamment quant aux critères d'admissibilité, aux règles de vie, à la confidentialité et au financement étaient discutés dans leurs réunions d'équipe.

Toutefois, au terme de la RAP en mai 2015, l'équipe du RP considérait que la construction de la ressource n'était toujours pas achevée et les intervenantes ne se sentaient pas en mesure de changer certaines choses, comme en fait état la partie 6.1 du rapport. Il n'est donc guère surprenant que les parents aient fini par prendre conscience des limites de leur action, considérant l'absence de pouvoir d'agir énoncé par les intervenantes. Face aux écueils rencontrés et aux échanges avec l'équipe, ils ont saisi qu'il n'était pas facile de faire bouger un dispositif comme le RP, et certains en font mention dans les entrevues individuelles bilan, et lors de certaines activités post-recherche.

De fait, dans la période qui fait suite à la recherche, durant l'année 2016, les parents formalisent certaines demandes qui ne trouveront pas tous écho. Comme nous l'avons souligné précédemment, il sera possible pour les parents qui ne consomment plus de continuer à fréquenter le RP, cette demande se justifiant par le fait qu'ils peuvent être exposés à n'importe quel moment de leur vie à des événements qui peuvent entraîner une rechute. Par contre, leur demande pour que les parents qui fréquentent le RP puissent continuer à venir quand leur enfant aura dépassé l'âge de six ans a été, quant à elle, refusée. Il n'est pas possible de modifier ce critère, lié à une entente de services signée par plusieurs partenaires, qui ont tous consenti à une offre de service visant les parents d'enfants de 0-5 ans qui sont aux prises avec des problèmes de consommation. Les parents devront quitter la ressource quand leur enfant aura six ans.

Pour sa part, leur demande pour l'embauche d'une ressource dédiée à la vie associative au RP est restée sans réponse, et ce, même si la pertinence d'avoir une telle ressource a été démontrée deux fois plutôt qu'une : par la démarche de recherche et par la présence de la stagiaire pendant sept mois, d'octobre 2015 à mai 2016. En effet, c'est la présence d'une animation soutenue par une entité dédiée à cette tâche qui a permis de créer des espaces de discussion qui ont abouti : dans un premier temps à l'élaboration d'un plan d'action dont certains éléments ont été repris par l'équipe RP; dans un deuxième temps, à des rencontres et

des échanges par lettres avec le comité de gestion. Toutefois, au terme de la RAP et suite au départ de la stagiaire en juin 2016, rien n'a été mis en place pour soutenir la participation des parents au RP et au moment d'écrire ces lignes, ces derniers ne se rencontrent plus.

Au final, si dans l'ensemble de la démarche on constate certaines avancées, il n'a été possible d'acquiescer aux demandes des parents que dans la mesure où elles ne remettaient pas en question l'offre de service planifiée, la mission de l'organisme et son budget. D'une certaine manière, ce n'est pas tant le fait qu'il y a eu des refus en ce qui a trait aux demandes de transformation de l'intervention qui témoigne des limites de leur place dans la ressource. C'est plutôt le fait qu'au-delà de l'Espace parents de la RAP et des « 20 minutes » animés par la stagiaire, deux dispositifs soutenus par des ressources externes au RP, il n'y ait pas eu de transformation du mode de fonctionnement de l'organisation ni instauration de mécanismes afin de soutenir la participation des parents de façon pérenne. Deux ans et demi après l'ouverture du RP, les parents ne semblent pas constituer des partenaires reconnus comme tels dans la ressource, du moins au sens de la notion de parité de participation telle que la définit Nancy Fraser (2010).

7.4 Quatrième constat : Des apprentissages en regard de la participation usagère et citoyenne

Le quatrième et dernier constat porte sur l'expérimentation en elle-même d'un dispositif de recherche-action participative (RAP). Les constats qui précèdent démontrent que malgré les limites soulevées, la démarche proposée a généré un intérêt réel, qui s'est traduit par de multiples interactions entre les acteurs concernés. Les deux groupes d'acteurs (parents et équipe RP) ont expérimenté des moments de discussion, que ce soit en sous-groupes ou tous rassemblés.

Ces discussions ont d'abord eu lieu en sous-groupes, dans chaque « Espace protégé » (safe space), ce qui a permis de partager et de comparer son point de vue avec celui de ses pairs, facilitant ainsi la prise de parole, sans trop craindre d'être évalué, voire jugé par d'autres types d'acteurs (Bergold et Thomas, 2012). Dans l'Espace parents, par exemple, certains se sentaient moins à l'aise de parler en grand groupe, avec les autres acteurs. Ils ne se faisaient pas confiance et éprouvaient un stress à l'idée de nommer leurs opinions. D'autres se sentaient très à l'aise dans cette prise de parole et représentaient leurs pairs lors des mises en commun. À cet égard, notons qu'un grand respect des forces et limites de chacun des parents émanait du groupe.

Du côté des intervenantes, le processus leur a donné l'occasion de faire le constat que les parents ont le désir et la capacité de s'impliquer en tant qu'usagers et citoyens. Leur vision de la participation des parents a évolué en cours de route. Elles ont également pu faire le constat de l'importance d'être préparées et soutenues pour participer à une telle démarche avec les parents : *« c'était essentiel de faire la démarche chacun de notre côté avant, pour justement clarifier notre pensée, de part et d'autre. Ça permettait de bien s'organiser après, et de bien présenter, chacun, chacune, avec les parents, ce qu'on souhaitait bâtir ensemble »* (Intervenante).

Cette préparation par sous-groupes a mis la table aux rencontres de mise en commun. Du point de vue des deux groupes d'acteurs, ces rencontres, le fait « d'être assis ensemble » dans un cadre structuré par l'équipe de recherche, a favorisé la multiplication par la suite de ce « parler-ensemble ». Ils remarquent une plus grande collectivisation lors d'autres activités. Au terme de la recherche, les parents affirment que le dispositif leur a permis d'en connaître davantage sur le fonctionnement du RP et sur l'existence des mécanismes de participation. À noter que lors des deux rencontres de mise en commun, tous les parents présents se sont exprimés au moins une fois.

Ces apprentissages faits pendant la démarche de recherche ont alimenté la participation post-recherche qui, comme nous l'avons décrit précédemment, les a amenés à questionner le comité de gestion. Lors de la rencontre de validation des résultats auprès des acteurs, le 22 juin 2016, les parents ont confirmé que ces acquis leur ont été utiles dans les mois qui ont suivi la RAP. Cela aurait contribué à ce qu'ils jouent un rôle actif dans la ressource : « [ça] m'a donné le goût de continuer, quand tu sens que tu as un pouvoir » (parent). L'expérience vécue dans l'Espace parents semble également avoir donné à certains parents de l'assurance et de l'intérêt pour s'engager au sein d'autres ressources. À noter que trois parents sur cinq rencontrés en entretien individuel se sont impliqués ailleurs dans les mois qui ont suivi la RAP.

7.5 La participation des premiers concernés : un enjeu de coconstruction

Sur la base de ces quatre constats, il nous semble pertinent de resituer notre RAP dans le contexte général actuel de la participation, et des barrières auxquelles sont confrontés les bénéficiaires en tant que « premiers concernés » par les services et programmes qui leur sont destinés. Sur ce plan, il avait été identifié dans la revue des écrits que dans une visée d'efficience, la nouvelle gestion publique (NGP) et les politiques sociales qui en découlent, cherchent à accroître la responsabilité des acteurs et à renforcer la participation des publics bénéficiaires à leur mieux-être (Bellot, Bresson et Jetté, 2013).

Dans ce contexte, il arrive toutefois trop souvent que l'offre de participation vise avant tout à cautionner des décisions déjà prises en amont. La participation dans un cadre de NGP tend à être limitée à de brefs moments de consultation et d'échange (Blondiaux, 2008). Même quand l'offre de participation apparaît au départ recherchée par les promoteurs, de nombreuses disparités traversent l'exercice même de participation, ce qui peut être vu comme des entraves structurelles à une plus grande parité de participation des usagers. La non-parité de participation réside en fait souvent dans le dispositif lui-même : il ne permet pas aux premiers concernés, même une fois qu'ils sont en mesure de s'organiser, d'avoir accès aux lieux de décision. Est-ce le cas ici? Certains indices donnent à le penser.

À l'origine du RP, il y a une ouverture des promoteurs à la participation des parents. Toutefois, en prenant en compte les données colligées durant notre étude et les événements marquants de l'année qui suivent la recherche, force est de constater que la participation effective s'est arrêtée en chemin. Plusieurs facteurs tendent à expliquer cet état de fait. Nous en identifions trois.

Un premier facteur à considérer renvoie à la structure même du RP, à sa mission et à son mandat. Le RP est une ressource multipartenariale qui repose sur une entente de services, ouverte deux jours par semaine (et seulement une journée durant les deux premières années). Sur le terrain, dans l'intervention comme dans la structure de gestion, les différents partenaires portent des cultures organisationnelles diversifiées, des mandats et des pratiques distinctes. Bien que la collaboration interprofessionnelle, l'échange d'expertise entre intervenantes et l'esprit d'équipe aient été nommés comme des leviers à la participation, un flou structurel a paralysé les discussions avec les parents concernant entre autres les critères d'admissibilité, et a plongé l'équipe d'intervenantes dans un certain malaise. Un flou accentué par le fait que le comité de gestion, qui aurait pu être en mesure de réagir aux demandes des parents, fut moins présent durant une certaine période, au moment de la réforme de 2015-2016 dans le réseau de la santé et des services sociaux au Québec.

Pas surprenant, dès lors, que dans certaines rencontres, les parents percevaient que les intervenantes étaient mal préparées. Les volets pour lesquels les parents semblaient prêts à travailler n'étaient pas à maturité pour le groupe d'acteurs composé des intervenantes. Ces dernières affirmaient qu'elles devaient d'abord développer une cohérence d'équipe et obtenir une direction clinique plus claire à cet égard. Compte tenu de la nature de leurs liens, et bien qu'étant aux premières loges pour recevoir les questionnements et les critiques des parents, les intervenantes percevaient à raison qu'elles n'avaient pas vraiment de pouvoir de décision. Dans ce contexte, les deux groupes d'acteurs (tant les parents que les intervenantes) impliqués dans la RAP ont fait le constat en cours de route que leur pouvoir au sein du RP était limité. Ils estiment que c'est le comité de gestion qui détient ultimement le pouvoir décisionnel. Au final, il ressort ici un problème lié à la nature même de la ressource, perçue par les parents comme un centre offrant un milieu de vie alors qu'il s'agit essentiellement d'une entente de services avec prêt de personnel.

Un deuxième facteur majeur de nature organisationnelle qui limite la participation concerne les conditions de pratique de l'équipe du RP. En prêt de services, certaines ressources sont dégagées à peine quelques heures par semaine et doivent rencontrer plusieurs familles qui fréquentent le RP pour des interventions individuelles. L'offre de services de la ressource est chargée et il y a peu de moments possibles pour faire des rencontres collectives avec les parents. Aussi, mobiliser les parents et maintenir leur engagement demande du temps (ce que les intervenantes n'ont que très peu) et des compétences professionnelles en intervention communautaire. La volonté de faire vivre le volet collectif du RP se heurte aux exigences d'efficacité, qui mettent les intervenantes sous pression et leur demandent de tenir des statistiques sur leurs interventions, excluant cependant les interventions collectives. Dans un tel contexte, il s'est donc avéré difficile de conjuguer des impératifs de gestion de services vus comme individualisés, et la participation collective réelle et effective de ceux qui sont directement concernés par lesdits services.

Enfin, un troisième facteur, tributaire des deux premiers, concerne la circulation de l'information au sein du RP, qui semblait parfois déficiente. Par exemple, tel que mentionné dans la partie sur le processus (6.1), les parents participants savaient peu de choses sur le RP (les services auxquels ils ont droit, les mécanismes de participation, le rôle des différents acteurs et partenaires en présence, la structure décisionnelle, leur marge de manœuvre, les budgets disponibles pour faire des activités) avant d'en discuter au sein de l'Espace parents. Ces informations n'étaient pas consignées dans un document qui aurait pu être rendu accessible aux

parents fréquentant le RP. De plus, la communication ne semblait pas toujours fluide entre le comité de gestion, l'équipe du RP et les parents. Les questions entourant le partage de l'information constituent un enjeu majeur si on veut faciliter une réelle participation. De nombreux travaux concernant la participation citoyenne en font d'ailleurs mention (Esau, 2007; Greene, 2007; MacNeill, 2009; McDaid, 2009 : 471-472).

Dès lors, est-il réaliste de chercher la coconstruction dans un tel cadre d'intervention? Difficilement. Si parler de coconstruction est à la mode, un tel processus vise à amener les différents acteurs concernés dans la production conjointe d'une politique ou d'un projet (Akrich, 2013). Parler de coconstruction entre acteurs implique qu'ils soient partenaires, et qu'ils entrent dans un processus d'échange, d'interaction, de médiation. Comme le soulignent Audoux et Gillet, « la coconstruction de savoirs nouveaux (...) confronte leur référentiel de savoirs pour en élaborer un autre, propre à leur système d'association » (Audoux et Gillet, 2011 : 11). Et c'est cette capacité à travailler ensemble qui témoignera du « degré de coconstruction des savoirs » (Audoux et Gillet, 2011 : 11). Pour y arriver, les auteurs parlent de relation de mutualité. Cette mutualité doit permettre d'affirmer son identité et de reconnaître l'altérité, à défaut de quoi il y a risque d'« instrumentalisation d'un partenaire par l'autre, c'est-à-dire de déni de l'altérité » (Audoux et Gillet, 2011 : 12). À la lumière de ces éléments théoriques et empiriques, il apparaît qu'au RP, les parents usagers n'ont pas accès au statut de réels partenaires.

7.6 Les limites de notre recherche

Dans le cadre d'une RAP, le contexte est une variable centrale. Ce type d'étude prend tout son sens à travers les interactions que la démarche génère en elle-même. Les données sont issues de notre propre action sur le milieu. Ce que l'on documente, c'est ce que produit la recherche. Le processus est donc ici notre matériau principal. Dès lors, une telle approche méthodologique, dans un contexte tel que celui du RP, amène certaines limites. Soulignons tout d'abord que si nous nous étions intéressés à une participation qui aurait été déjà présente dans la ressource, comme cela n'était pas le cas, nous aurions documenté quelque chose de différent.

Un autre élément à prendre en compte touche au fait que nous n'avons pu réaliser certaines phases idéales d'une RAP. Notamment dans ce type de recherche, on cherche à intégrer les premiers concernés à toutes les phases de la recherche (Anadón et Savoie-Zajc, 2007). En ce qui nous concerne, il n'a pas été possible d'impliquer les parents avant le début de l'Espace parents en novembre 2014. S'il y a eu une phase exploratoire avec l'équipe du RP, les parents pour leur part n'ont pas été directement consultés dans les étapes préliminaires. Le fait que cette nouvelle ressource était peu fréquentée au début explique notre choix de ne pas avoir cherché à impliquer les parents en amont. Un autre contexte initial aurait pu amener une approche différente de la part de l'équipe de recherche.

Une troisième limite importante à souligner au plan méthodologique concerne le fait de ne pas avoir impliqué les membres du comité de gestion comme partenaires de la RAP. L'équipe de recherche a tenu pour acquis, au départ, que l'équipe du RP ferait connaître la démarche et les revendications des parents au comité de gestion. Dans les faits, pour différentes raisons, le comité de gestion n'était pas toujours au courant de ce qui se passait dans la RAP. Il est à noter que les membres du comité de gestion ne se sont pas réunis pendant la période où s'est

déroulée la RAP, à cause des changements dans le réseau de la santé suivant la loi 10. Toutefois, lorsque les membres de ce comité ont recommencé à se réunir en juin 2015, tout juste après la fin de la RAP, l'information concernant la rédaction d'un plan d'action élaboré par les parents et leurs revendications à l'égard des critères d'admission et autres thèmes ne semblent pas avoir été saisies. Ce n'est qu'en janvier 2016, lors d'une journée d'étude à laquelle ont participé les parents, que les membres du comité de gestion semblent avoir pris conscience de l'ampleur, de l'importance et des retombées de la démarche réalisée avec les parents. Dès lors, ils se sont impliqués avec les parents au travers des deux Tables rondes, par l'échange de lettres et par la constitution d'un comité de suivi.

Néanmoins, cette implication du comité de gestion est arrivée trop tard dans la démarche. Il aurait été judicieux de la part de l'équipe de recherche de discuter dès le départ des modalités de liaison avec le comité de gestion pour que celui-ci puisse être impliqué comme acteur pendant la RAP. Il aurait pu, par exemple, participer aux deux rencontres de mise en commun avec les intervenantes, les chercheurs et les parents. Cette compréhension de la réalité du terrain et des enjeux qui s'en dégagent nous est apparue plus clairement au moment de l'analyse et de l'interprétation finale émergeant des constats présentés précédemment. Ce n'est qu'alors que l'équipe de recherche a compris que la nature même du RP, une entente entre différents partenaires, laissait peu de marge de manœuvre décisionnelle à l'équipe RP, voire même aux membres du comité de gestion. Entre-temps, soulignons que le contexte avait aussi changé dans le réseau de la santé, rendant de plus en plus restreinte la participation des premiers concernés.

CONCLUSION

Cette recherche s'est intéressée à la participation des parents dans un dispositif qui leur était destiné. Malgré d'évidentes avancées, certaines limites ont été rencontrées, notamment quand les parents ont questionné l'orientation et la gestion de la ressource. Cela dit, malgré cet écueil, il est essentiel de revenir sur la démarche et d'en souligner la pertinence.

Premièrement, concernant le dispositif de la RAP, il importe de noter que si certains écueils ont limité la participation (telle que la mauvaise circulation de l'information au sein de la ressource), d'autres ont été évités, à tout le moins durant la RAP et ses suites. On pense entre autres au sentiment d'incompétence que peuvent ressentir des participants usagers lorsqu'ils se retrouvent dans des dispositifs plus classiques (ex. : comité d'usagers, comité mixte) (Greene, 2007; Leslie, 2007; Monneraud, 2009; Motz, Leslie, Pepler, Moore et Freeman, 2006; Poole, 2000; Tremblay et Olivet, 2011). La formule adoptée ici a permis d'éviter de se retrouver dans une posture minoritaire, isolée, et non légitimée, avec peu ou sans ressources d'action (Greene, 2007; McDaid, 2009; Monneraud, 2009; Pemberton et Mason, 2008). Dans la partie 5, nous avons par ailleurs identifié six principes qui balisent une RAP; sans aucunement prétendre avoir pu entièrement respecter ces principes, leur mise en application a permis d'établir un espace sécuritaire de prise de parole, d'échange et d'interaction.

Deuxièmement, ce dispositif de RAP a eu comme effet de générer chez les parents le sentiment qu'ils sont des citoyens à part entière. La démarche leur a permis de renforcer leur sentiment d'appartenance à RP et elle a généré un climat d'entraide. En s'impliquant davantage dans la ressource, les parents ont appris sur son fonctionnement et ils ont réussi à influencer l'équipe de RP pour que la ressource leur ressemble davantage. Accéder à ce statut de citoyen a eu un effet de valorisation et a généré un sentiment d'accomplissement chez les parents, des effets que l'on peut qualifier de non négligeables considérant leurs conditions de vie difficiles et leurs expériences antécédentes de stigmatisation.

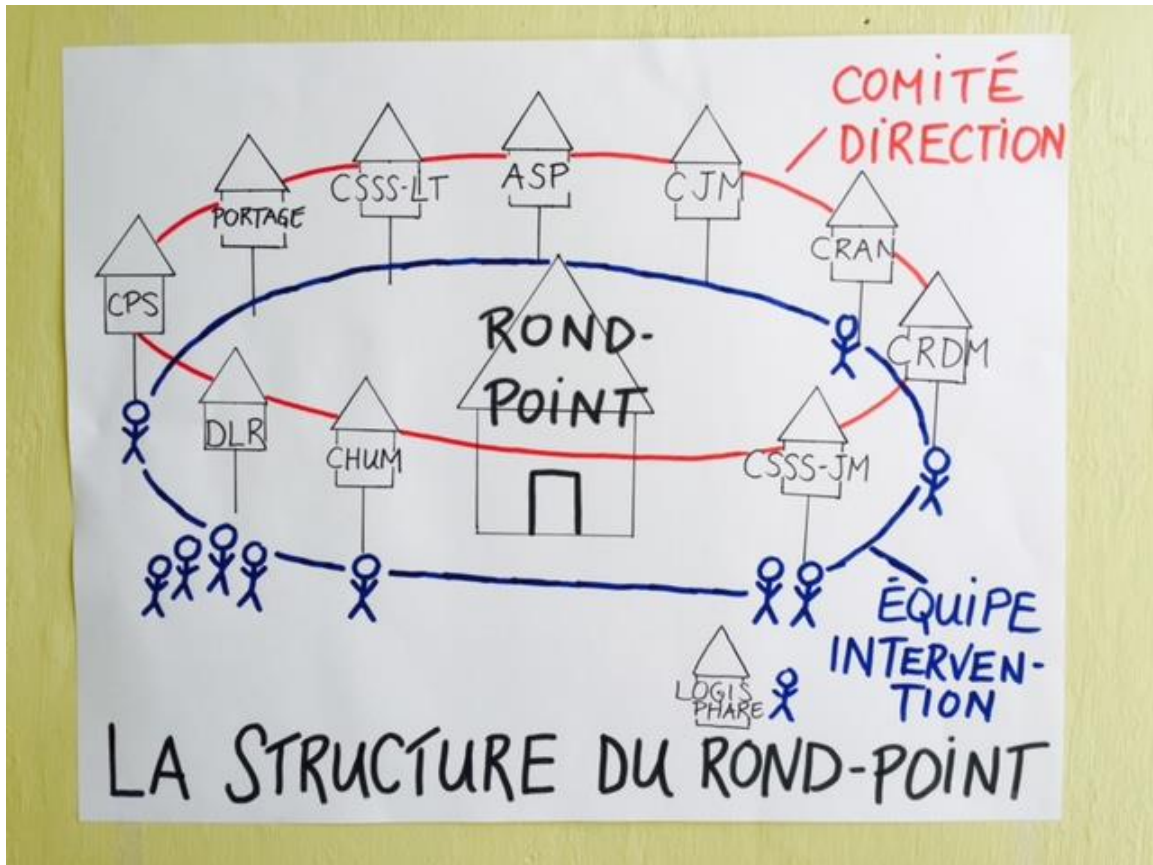
Finalement, la participation des parents souhaitée par l'équipe du RP semble répondre, elle aussi, à l'offre de participation qui traverse le social présentement, « soit l'appel à la participation dans une visée de responsabilisation des acteurs ». Néanmoins, il y a lieu de s'interroger sur les effets de cette offre de participation si elle engendre, au final, plus de déceptions que de satisfactions. Il y a un risque de désenchantement, de désengagement des premiers concernés, qui peut avoir un effet sur le sentiment de reconnaissance qui, nous l'avons vu, fut chèrement acquis dans cette démarche. De nombreux travaux, dont nous avons précédemment fait mention, soulignent que trop souvent, dans un cadre institutionnel, on en arrive à ce type d'effet qui engendre de la désillusion.

La réforme récente en santé et services sociaux au Québec est un exemple probant d'atrophie des espaces de participation des usagers, au profit d'une centralisation ministérielle des décisions. La logique organisationnelle dans le réseau de la santé du Québec en est une qui, même avant la réforme, est construite sur un mode de gestion *top-down*. Dès lors, avec les exigences de redditions de compte et d'efficacités qui accompagnent les actes posés dans une ressource comme le RP, il aurait été surprenant que tant les intervenantes que les gestionnaires aient pu composer autrement avec cette demande de participation hors-norme.

Faut-il pour cela lancer la serviette? Certainement pas. Il faut plutôt chercher à travailler avec les différents groupes d'acteurs à faire autrement, à créer des espaces alternatifs qui permettent ce type d'expérimentation. Il faut favoriser les approches différentes, qui permettent aux acteurs de prendre une plus grande place, ouvrant la porte à la reconnaissance de l'importance des milieux de vie, et des formes nécessaires d'animation et d'action collective qu'ils exigent. C'est de cette façon qu'il sera possible, en partant du terrain, de parler vraiment de coconstruction.

ANNEXE I

La structure organisationnelle du RP



ANNEXE II

La collecte de données en un coup d'œil

	Nov. 2013	Janv. 2014	Juin 2014	Sept. 2014	Oct. 2014	Nov. 2014	Déc. 2014	Janv. 2015	Fév. 2015	Mars 2015	Avril 2015	Mai 2015	Retrait du terrain	Janv. 2016
Rencontres comité recherche	Rédaction du protocole				Mise en route du terrain	Période de collecte avec les deux groupes d'acteurs : parents et intervenantes								Rencontres bilans
Rencontres intervenantes		1 ^{re}	2 ^e		3 ^e				4 ^e			5 ^e		6 ^e
Rencontres parents						1 ^{re}	2 ^e	3 ^e	4 ^e	5 ^e	6 ^e	7 ^e	8 ^e	
Entretien chargée projet														
Rencontres mise en commun									1 ^{re}			2 ^e		
Entretiens parents														X 5

ANNEXE III

Affiche pour le recrutement des parents

Parents recherchés!



- Vous êtes parent ou en voie de le devenir?
 - Vous fréquentez le RP?
- Vous avez envie de réfléchir et de discuter avec d'autres parents?

Alors, vous serez peut-être intéressés(es) à prendre part à une **recherche participative et devenir cochercheurs!**

C'est quoi?

- Nous sommes une **équipe de recherche** (composée de 6 personnes) affiliée au Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté (CREMIS).
- Notre intérêt : la **participation des parents au sein du RP**. Nous aimerions discuter avec vous :
 - o De l'implication des parents au RP ;
 - o De votre intérêt pour un comité de parents ;
 - o De ce que nous pouvons faire pour faciliter votre participation.

Comment?

- Des **rencontres** au RP (maximum 10), d'environ 1 h 30 chacune, qui auront lieu les mercredis, de 10 h 30 à 12 h, animées par XXXXXXXXXXXXXXXX et XXXXXXXXXXXXXXXX.
- À partir du 5 novembre, généralement aux 3 semaines, en alternance avec le yoga.
- Transport, répit et diner compris. Compensation financière de 20 \$/rencontre.
- **Avantages** pour les parents :
 - o Faire entendre votre parole et apporter, si possible, des changements au RP;
 - o Échanger avec d'autres parents;
 - o Développer des nouvelles connaissances et des pistes de solution quant à la participation des parents.

Pour s'inscrire ou pour toute question supplémentaire :

- S'inscrire auprès **de la chargée de projet avant le 5 novembre**.
- On peut également joindre XXXXXXXX du CSSS XXXXXXXX au XXXXXXXXXXXXXXXX.

ANNEXE IV

Thèmes abordés dans les rencontres avec les intervenantes

Moment et participantes	Thèmes abordés
Rencontre exploratoire 1 – 29 janvier 2014 Nombre d'intervenantes : 4 Présence de la chargée de projet Nombre de chercheurs : 4	<ul style="list-style-type: none"> - Présentation et échange sur la recherche, redéfinition des objectifs ensemble - Discussion sur la vision des intervenantes quant à la participation des parents au RP
Rencontre exploratoire 2 – 25 juin 2014 Nombre d'intervenantes : 5 Présence de la chargée de projet Présence d'une consultante pour le RP Nombre de chercheurs : 6	<ul style="list-style-type: none"> - Échange sur les défis liés au développement du RP - Discussion portant sur les enjeux en lien avec le démarrage éventuel d'un « comité de parents »
Rencontre 3 – 1 ^{er} octobre 2014 Nombre d'intervenantes : 4 Présence de la chargée de projet Nombre de chercheurs : 4	<ul style="list-style-type: none"> - Validation des questions de recherche - Échange sur la définition de la participation ainsi que sur une synthèse des barrières et leviers identifiés à ce jour - Planification concrète, avec les intervenantes, de l'amorce des rencontres de parents
Rencontre 4 – 11 février 2015 Nombre d'intervenantes : 3 Présence de la chargée de projet Présence d'une consultante pour le RP Nombre de chercheurs : 3	<ul style="list-style-type: none"> - Validation d'une synthèse du contenu des journaux de bord³⁰ et des rencontres exploratoires - Préparation du contenu à présenter au groupe de parents lors de la première rencontre de mise en commun
1^{er} rencontre de mise en commun avec les parents chercheurs – le 25 février 2015	
Rencontre 5 – 6 mai 2015 Nombre d'intervenantes : 5 Absence de la chargée de projet Nombre de chercheurs : 4	<ul style="list-style-type: none"> - Échange sur les formes réalistes de participation des parents, sur les pratiques à développer³¹ et les nombreuses contraintes rencontrées - Préparation du contenu à présenter au groupe de parents lors de la deuxième rencontre de mise en commun
2^e rencontre de mise en commun avec les parents chercheurs – le 27 mai 2015 Dernière présence officielle des chercheurs sur le terrain	
Rencontre bilan (6 ^e) – 20 janvier 2016 Nombre d'intervenantes : 9 ³² Présence de la chargée de projet Nombre de chercheurs : 5	<ul style="list-style-type: none"> - Échange sur les retombées de la RAP, tant sur les parents que sur le RP et leurs pratiques

³⁰ Vingt-et-un (21) exemplaires du journal de bord avaient été complétés.

³¹ En vue de cette rencontre, un nouveau format de journal de bord avait été acheminé aux intervenantes début avril, mais nous avions reçu un seul exemplaire complété.

³² De ce nombre, quatre intervenantes n'avaient pas participé aux rencontres précédentes de recherche, car elles étaient présentes au RP depuis peu.

ANNEXE V

Journal de bord des intervenantes



JOURNAL DE BORD

- Espace Intervenantes -

« Sans alourdir le travail des intervenantes du RP, afin de prendre en compte leur parole, de documenter leurs savoirs et leurs pratiques, de croiser leurs savoirs avec ceux de l'équipe de recherche et d'en faire émerger de nouveaux, des rencontres réflexives se tiendront pendant la tenue de ce projet de recherche. »

Objectifs :

- Comprendre ce qui favorise le processus d'engagement des usagers et usagères, malgré les contraintes vécues.
- Comprendre ce qui permet la construction de cet espace parents au sein du RP.

Questions :

À partir de votre expérience, de situations vécues, d'événements survenus au RP ou dans votre pratique des dernières années, réfléchir aux ingrédients favorables à l'engagement des parents et aux contraintes.

- Quels sont les ingrédients qui font que les parents auront le goût de revenir au RP?
- Quelles contraintes les empêchent de se présenter au RP?
- Avez-vous vécu des « points tournants » avec certains parents (présence plus soutenue, intérêt plus marqué, échange avec d'autres parents présents au RP...)?
 - Si oui, pouvez-vous identifier ce qui y a contribué?
 - Y a-t-il eu des changements dans les conditions de vie de la personne? Dans le type d'activité proposé? Dans l'accueil au RP? Dans la relation avec l'intervenante?
- Qu'est-ce qui nous permet de penser qu'un parent pourrait participer à cet espace plutôt qu'un autre (quelles caractéristiques particulières présente-t-il)?

JOURNAL DE BORD (suite)

- Espace Intervenantes -

THÈMES :

Ingrédients favorables à la participation des parents

Contraintes/obstacles à la participation

Points tournants vs participation des parents

Caractéristiques des parents pressentis ou intéressés vs comité

Sujets, préoccupations, enjeux nommés par les parents dans un contexte informel

ANNEXE VI

Thèmes abordés dans les rencontres de parents

Moment et participants	Thèmes abordés
Rencontre 1 – 5 novembre 2014 Nombre de parents : 5	<ul style="list-style-type: none"> - Mise en route de la recherche - La signification de la participation pour les parents
Rencontre 2 – 26 novembre 2014 Nombre de parents : 4	<ul style="list-style-type: none"> - Le portrait des parents qui fréquentent le RP (amorçe)
Rencontre 3 – 17 décembre 2014 Nombre de parents : 3	<ul style="list-style-type: none"> - Le portrait des parents qui fréquentent le RP (la suite) - C'est quoi, le RP? (amorçe)
Rencontre 4 – 21 janvier 2015 Nombre de parents : 6	<ul style="list-style-type: none"> - C'est quoi, le RP? (la suite)
Rencontre 5 – 4 février 2015 Nombre de parents : 8	<ul style="list-style-type: none"> - Préparation de la prise de parole des parents en vue de la 1^{re} rencontre de mise en commun avec l'équipe d'intervenantes et la chargée de projet
1^{re} rencontre de mise en commun avec les intervenantes et les chercheurs – le 25 février 2015	
Rencontre 6 – 25 mars 2015 Nombre de parents : 7	<ul style="list-style-type: none"> - Les leviers et les barrières à la participation (amorçe)
Rencontre 7 – 8 avril 2015 Nombre de parents : 5	<ul style="list-style-type: none"> - Les leviers et les barrières à la participation (la suite)
Rencontre 8 – 6 mai 2015 Nombre de parents : 5	<ul style="list-style-type: none"> - Préparation de la prise de parole des parents en vue de la 2^e rencontre de mise en commun avec l'équipe d'intervenantes et la chargée de projet - Activité reconnaissance pour la participation des parents à la RAP
2^e rencontre de mise en commun avec les intervenantes et les chercheurs – le 27 mai 2015 Dernière présence officielle des chercheurs sur le terrain	

ANNEXE VII

Thèmes abordés dans les rencontres de mise en commun

Moment et participants	Thèmes abordés
Rencontre 1 – 25 février 2015 Nombre de parents : 6 Nombre d'intervenantes : 6 Présence de la chargée de projet Nombre de chercheurs : 3	<ul style="list-style-type: none">- Partage sur le sens de la participation pour chacun- Prise de parole collective (et écoute active) des deux groupes d'acteurs concernés, à tour de rôle- Identification de pistes d'action pour favoriser la participation des parents et pour construire un RP qui corresponde aux intérêts/besoins des parents
Rencontre 2 – 27 mai 2015 Nombre de parents : 7 ³³ Nombre d'intervenantes : 5 Présence de la chargée de projet Nombre de chercheurs : 5	<ul style="list-style-type: none">- Mise en commun des différents leviers et barrières à la participation, tant pour les parents que pour les intervenantes- Réalisation collective d'un plan d'action pour développer la vie associative du RP³⁴

³³ Deux parents n'avaient pas participé à la démarche de recherche, mais nous jugions pertinent, vu leur intérêt, qu'ils participent à la rencontre, dans une perspective d'implication future.

³⁴ Ce plan d'action se trouve à l'annexe IX. Il comprend des formes de participation possibles, il identifie des moyens concrets et fixe des échéanciers.

ANNEXE VIII

Fresque présentant le processus de RAP lors de la rencontre de validation des résultats, le 22 juin 2016



ANNEXE IX

La vie associative du Rond-Point

PLAN D'ACTION

CONSTRUIT LORS DE LA RENCONTRE DE RECHERCHE DE MISE EN COMMUN (LE 27 MAI 2015)

FORMES DE PARTICIPATION	MOYENS (sont-ils réalistes ou à atteindre?) <i>Quoi?</i>	ACTIONS/TÂCHES À ACCOMPLIR <i>Comment?</i>	ÉCHÉANCIER <i>Quand?</i>
1. Être informés (avoir accès à l'information)	<ul style="list-style-type: none"> - Babillard (rôles des intervenantes et coordonnées, ressources disponibles) - Accompagner les nouvelles familles, jumelage - Tenue de rencontres mensuelles (le « 20 minutes ») - Bulletin d'informations (réalisme à évaluer) - Remise d'une pochette d'informations aux parents (réalisme à évaluer) 	<ul style="list-style-type: none"> - Quelques dépliants ont été affichés; compléter les ressources/dépliants - Liste des intervenantes avec photos - Les parents offrent aux nouveaux parents de répondre à leurs questions - Voir au point 4 - Envoi d'un Bulletin aux parents du RP par Internet - Préciser cette idée lors d'une rencontre de parents 	<p>Fin de l'été 2015</p> <p>Dès maintenant</p> <p>Été 2015</p>
2. Être consultés (faire entendre son opinion)	<ul style="list-style-type: none"> - Boîte à suggestions - Consultation pour le code de vie et le code d'éthique - Pour l'objectif de permettre aux parents de proposer des activités : par quel moyen? 	<ul style="list-style-type: none"> - Ce point n'a pas été discuté, mais pourra l'être pendant les « 20 minutes » 	
3. S'engager (don de soi, responsabilité)	<ul style="list-style-type: none"> - Pour l'objectif de mettre à profit les compétences des parents (ex. : tricot, cuisine, site web, etc.) : par quel moyen? 	<ul style="list-style-type: none"> - À rediscuter dans le « 20 minutes » 	

FORMES DE PARTICIPATION	MOYENS (sont-ils réalistes ou à atteindre?) <i>Quoi?</i>	ACTIONS/TÂCHES À ACCOMPLIR <i>Comment?</i>	ÉCHÉANCIER <i>Quand?</i>
<p>4. Construire ensemble (influence, pouvoir plus grand)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Avoir un espace de dialogue parents/intervenantes - Besoin de nouvelles ressources (ouverture une 2^e journée, ressources humaines supplémentaires) 	<ul style="list-style-type: none"> - Moment de mise en commun, « 20 minutes », le 1^{er} mercredi du mois. - Outil (genre cahier, journal de bord) pour laisser des traces (manuscrites ou à l'ordinateur) au RP - Bulletin d'information à envoyer aux parents (réalisme à évaluer) - Identifier les besoins collectifs et individuels des parents et les faire valoir par eux-mêmes auprès du comité de gestion - Utiliser les arguments des parents, des intervenantes et le poids de la recherche - Emmener les parents à prendre conscience de leur pouvoir; cela peut se faire à l'intérieur des rencontres « 20 minutes » - Nommer les étapes et faire un plan de match - Déterminer les moyens concrets pour faire valoir les besoins des parents : représentations, envois de lettres, visites au comité... - Impliquer les parents-chercheurs dans la diffusion des résultats 	<ul style="list-style-type: none"> - Amorce cet été, pendant l'atelier d'art - Début officiel cet automne - Amorce cet été, rencontre officielle à l'automne

BIBLIOGRAPHIE

- Akrich, M. (2013). Co-construction. Dans Casillo, I. et coll. (dir.), *Dictionnaire critique et interdisciplinaire de la participation*. Paris : GIS Démocratie et Participation.
- Anadón, M. et Savoie-Zajc, L. (2007). La recherche-action dans certains pays anglo-saxons et latino-américains : une forme de recherche participative. Dans M. Anadón (dir.), *Recherches participatives : multiples regards*, (p.11-30). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- April, N. et Bourret, A. (2004). *État de situation sur le syndrome d'alcoolisation foetale au Québec*. Québec : Institut national de santé publique du Québec.
- Association pour la Défense des Droits et l'Inclusion des personnes qui Consomment des drogues du Québec (ADDICQ) (2012). *Recommandations pour l'inclusion des personnes utilisatrices de drogues*.
- ATD Quart Monde. (2006). *Charte du croisement des savoirs et des pratiques avec des personnes en situation de pauvreté et d'exclusion sociale*. Récupéré le 17 février 2017 de : http://www.atd-quartmonde.org/wp-content/uploads/2015/07/Charte_du_Croisement_des_Savoirs_et_des_Pratiques.pdf
- Audard, C. (2009). *Qu'est-ce que le libéralisme? Éthique, politique, société*. Paris : Gallimard.
- Audoux, C. et Gillet, A. (2011). Recherche partenariale et co-construction de savoirs entre chercheurs et acteurs : l'épreuve de la traduction. *Revue Interventions économiques*, 43. Récupéré le 20 janvier 2015 de : <http://interventionseconomiques.revues.org/1347>
- Avis, M., Bulman, D. et Leighton, P. (2006). Factors affecting participation in Sure Start programmes: a qualitative investigation of parents' view. *Health & Social Care in the Community*, 15(3), 203-211.
- Bellot, C. et Rivard, J. (2013a). La reconnaissance : un enjeu au cœur de la recherche participative. *Nouvelles pratiques sociales*, 25(2), 105-124.
- Bellot, C. et Rivard, J. (2013b). PLAISIIRS : un modèle novateur pour soutenir la participation sociale. Dans Chantal Plourde, Myriam Laventure, Michel Landry et Catherine Arseneault (dir.), *Sortir des sentiers battus. Pratiques prometteuses auprès d'adultes dépendants*. Presses de l'Université Laval, 323-340.
- Bellot, C., Bresson, M. et Jetté, C. (2013). *Le travail social et la nouvelle gestion publique*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Bellot, C., Rivard, J. et Greissler, É. (2010). L'intervention par les pairs : un outil pour soutenir la sortie de rue. *Criminologie*, 43(1), 171-198.
- Bergold, J. et Thomas, S. (2012). Participatory Research Methods: A Methodological Approach in Motion. *Historical Social Research / Historische Sozialforschung*, 37(4), 191-222.
- Bertaux, D. (2010). *Le récit de vie*. Paris : Colin.
- Bertrand, K., Allard, P., Ménard, J.-M. et Nadeau, L. (2007). Parents toxicomanes en traitement : Une réadaptation qui protège les enfants? Dans Claire Chamberland, Sophie Léveillé et Nico Trocmé (dir.), *Enfants à protéger, parents à aider : Des univers à rapprocher*. Québec : Presses de l'Université du Québec, 69-87.
- Blondiaux, L. (2005). L'idée de démocratie participative : enjeux, impensés et questions récurrentes. Dans Marie-Hélène Bacqué, Henri Rey et Yves Sintomer (dir.), *Gestion de proximité et démocratie participative*. Paris : La Découverte, 119-137.

- Blondiaux, L. (2008). Démocratie délibérative vs. démocratie agonistique? Le statut du conflit dans les théories et les pratiques de participation contemporaines. *Raisons politiques*, 30, 131-147.
- Bourque, D. (2009). *Transformation du réseau public de services sociaux et impact sur les pratiques des intervenants sociaux au Québec* (Cahiers de la CRCOC, n° 0907). Université du Québec en Outaouais.
- Bourret, C. J. (2009). Évolution du rôle des patients et nouvelles organisations d'interface en santé. Éléments pour une approche comparée : France, Royaume-Uni, Catalogne (Espagne). *Recherches en communication*, 32, 71-85.
- Brun, P. (2002). Croisement des savoirs et pouvoir des acteurs : L'expérience d'ATD Quart Monde. *Vie sociale et traitements*, 76(4), 55-60.
- Centre hospitalier de l'Université de Montréal et Direction des services professionnels et des mécanismes d'accès (2014). *Entente de services*.
- Clément, M., Rodriguez, L., Gagné, J., Lévesque, A. et Vallée, C. (2012). *État de la situation sur la participation des personnes utilisatrices suite au plan d'action en santé mentale 2005-2010*. Rapport de recherche. AIRUC Santé mentale et citoyenneté.
- Coghlan, D. et Brydon-Miller, M. (2014). *The SAGE Encyclopedia of Action Research*. London, United Kingdom : Sage publication
- Couture, N. (2013). De la confiance en soi à l'exercice de la citoyenneté. Présentation des résultats d'une consultation sur les effets de la gestion participative dans deux organismes communautaires de Québec. *Nouvelles pratiques sociales*, 25(2), 247-259.
- Couturier, Y., Gagnon, D. et Carrier, S. (2009). Management des conduites professionnelles par les résultats probants de la recherche. Une analyse critique. *Criminologie*, 42(1), 185-199.
- Couturier, Y., Gagnon, D., Belzile, L. et Aziz Gbaya, A. (2013). Pratiques professionnelles fondées sur les résultats probants de la recherche et travail social. Dans Elizabeth Harper et Henri Dorvil (dir.), *Le travail social*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- De Guise, M., Venne, M. et Centre hospitalier de l'Université de Montréal (mars 2012). *Centre périnatal et familial de toxicomanie*.
- Dunn, M. G., Tarter, R. E., Mezzich, A. C., Vanyukov, M., Kirisci, L. et Kirillova, G. (2002). Origins and consequences of child neglect in substance abuse families. *Clinical Psychology Review*, 22(7), 1063-1090.
- Dupuis, A. et Farinas, L. (2009). *Une critique des modes managérialistes dans la gestion des organisations de services humains complexes de santé et de services sociaux*. Cahier de recherche du CERGO, ENAP et TÉLUQ, 2009-02.
- Équipe de recherche vers la reconnaissance de l'action communautaire des PES (2012). *Rendre visible, l'invisible*. Rapport de recherche.
- Esau, M. V. (2007). Citizen Participation and the Poor: A Participatory Approach to Achieving Political, Social and Economic Freedom? *Politikon*, 34(2), 187-203.
- Fraser, N. (2005). Reframing Justice in a Globalizing World. *New Left Review*, 36, 69-88.
- Fraser, N. (2010). Qui compte comme sujet de justice? La communauté des citoyens, l'humanité toute entière ou la communauté transnationale du risque? *Rue Descartes*, 1(67), 50-59.

- Greene, S. (2007). Including young mothers: Community based participation and the continuum of active citizenship. *Community Development Journal*, 42(2), 167-180.
- Hamel, P. et Jouve, B. (2006). *Un modèle québécois? Gouvernance et participation dans la gestion publique*. Montréal : Presses de l'Université de Montréal.
- Jauffret-Roustide, M. (2002). Les groupes d'auto-support d'usagers de drogues, entre activisme et institutionnalisation. Dans Viviane Châtel et Marc-Henry Soulet (éd.), *Faire face et s'en sortir*, (vol. 2). Éditions Universitaires Fribourg Suisse, 65-73.
- Lamoureux, D. (2008). Démocratiser radicalement la démocratie. *Nouvelles pratiques sociales*, 21(1), 121-136.
- Lamoureux, J. (2004). On est des entêté(e)s. Pensez pas nous épuiser. *Lien social et Politiques*, 51, 29-38.
- Lamoureux, J. (2008). Paroles divergentes, scènes inédites; subversions égalitaires : Réflexion sur la subjectivation politique. Dans Louise Blais (dir.), *Vivre à la marge Réflexion autour de la souffrance sociale*, coll. « Société culture et santé ». Québec : Les Presses de l'Université Laval, 213-237.
- Langeland, W. et Hartgers, C. (1998). Child sexual and physical abuse and alcoholism: A review. *Journal of Studies on Alcohol*, 59(3), 336-348.
- Laurin I., René, J.-F., Dallaire, N., Ouellet, F., Devault, A. et Turcotte, G. (2008). *Qu'en pensons-nous? Des groupes de parents s'expriment*. Rapport de recherche. Direction de santé publique de Montréal.
- Laurin, I., René, J.-F., Dallaire, N. et Ouellet, F. (2007). Mères et pères en contexte de vulnérabilité. Une démarche de recherche participative visant à favoriser une prise de parole en tant que parents et citoyens. Dans Henri Dorvil (dir.), *Théories et méthodologies de la recherche, Problèmes sociaux, Tome III*. Presses de l'Université du Québec, 491-520.
- Lavergne, C. et Morissette, P. (2012). Nouvelle maternité en contexte de consommation abusive d'alcool ou de drogue : ampleur, enjeux pour l'aide aux femmes enceintes et aux mères et pratiques d'intervention. Dans Michel Landry, Serge Brochu et Catherine Patenaude (dir.), *L'intégration des services en toxicomanie*. Collection Toxicomanies : Presses de l'Université Laval, 159-197.
- Lavergne, C., Turcotte, G. et Morissette, P. (2015). Retombées de l'initiative Main dans la main auprès des futures et nouvelles mères consommatrices de substances psychoactives en période périnatale. *Revue canadienne de santé publique*, 106(7), eS38-eS44.
- Leslie, M. (2007). *Synthèse du programme Breaking the Cycle, vol. 1 : Les origines des relations*. Toronto : The Mothercraft Press.
- Longtin, D. (2010). *Revue de la littérature : la recherche-action participative, le croisement des savoirs et des pratiques et les incubateurs technologiques de coopératives populaires*. Les Cahiers du CRISES. Collection Études théoriques –ET1102.
- MacNeill, V. (2009). Forming partnerships with parents from a community development perspective: lessons learnt from Sure Start. *Health & Social Care in the Community*, 17(6), 659-665.
- Maiter, S., Simich, L., Jacobson, N. et Wise, J. (2008). Reciprocity. An ethic for community-based participatory action research. *Action Research*, 6(3), 305-325.
- McDaid, S. (2009). An equality of condition framework for user involvement in mental health policy and planning : evidence from participatory action research. *Disability and Society*, 24(4), 461-474.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2005). *Plan d'action en santé mentale 2005-2010. La force des liens*. Gouvernement du Québec.

- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2007). *Unis dans l'action. Offre de service 2007-2012 – Programme-services Dépendances : Orientations relatives aux standards d'accès, de continuité, de qualité, d'efficacité et d'efficience*. Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2008). *Politique de périnatalité 2008-2018*. Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux et coll. (2006). *Unis dans l'action. Plan d'action interministériel en toxicomanie 2006-2011*. Gouvernement du Québec.
- Monneraud, L. (2009). La démocratie sanitaire au milieu du gué? Formes problématiques de prise de parole des usagers dans le système de santé français. *Recherches en communication*, 32, 87-102.
- Motz, M., Leslie, M., Pepler, D. J., Moore, T. E. et Freeman, P. A. (2006). *Breaking the Cycle: Measures of Progress 1995-2005*. Journal of FAS International.
- Noël, L. et Gagnon, D. (2013). Revue systématique d'interventions par des pairs usagers de drogues par injection. *Drogues, santé et société*, 12(1), 1-18.
- Olivier de Sardan, J.-P. (1995). La politique du terrain. *Enquête*, n° 1. [En ligne] Consulté le 4 janvier 2017. <https://enquete.revues.org/263>.
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines*, Paris : Armand Collin.
- Parazelli, M. et Latendresse, A. (2006). Penser les conditions de la démocratie participative. *Nouvelles pratiques sociales*, 18(2), 15-23.
- Pelchat, Y. (2010). L'appel à la participation : une vision privatisée de l'inégalité? *Nouvelles pratiques sociales*, 22(2), 114-129.
- Pemberton, S. et Mason, J. (2009). Co-production and Sure Start Children's Centres: Reflecting upon Users', Perspectives and Implications for Service Delivery, Planning and Evaluation. *Social Policy and Society*, 8(1), 13-24.
- Pomey, M.-P., Pierre M. et Ghadi, V. (2009). La participation des usagers à la gestion de la qualité des CSSS : un mirage ou une réalité? *La revue de l'innovation dans le secteur public*, 14(2), article 8.
- Poole, N. (2000). *Evaluation Report of the Sheway Project for high-risk pregnant and parenting woman*. British Columbia Centre of Excellence for Woman's Health.
- Quirion, B. (2010). Les nouvelles tendances en matière de régulation de la pratique psychotrope : trente ans de politique québécoise sur l'usage de drogues et la toxicomanie (1976-2006). *Drogues, santé et société*, 9(1), 249-294.
- René, J.-F. (2009). L'individualisation de l'intervention dans les organismes communautaires : levier ou barrière à la prise en charge démocratique? *Nouvelles pratiques sociales*, 22(1), 111-124.
- René, J.-F. et Laurin, I. (2009). Transmettre la parole de parents en milieu de pauvreté : quand le chercheur devient médiateur. *Nouvelles pratiques sociales*, 21(2), 60-76.
- René, J.-F., Champagne, M. et Mongeau, S. (2013). Recherches participatives. Allier recherche et participation citoyenne – Enjeux, défis et conditions de réalisation. *Nouvelles pratiques sociales*, 25(2), 25-34.
- René, J.-F., Laurin, I. et Dallaire, N. (2009). Faire émerger le savoir d'expérience de parents pauvres : forces et limites d'une recherche participative. *Recherches qualitatives*, 28(3), 40-63.

- René, J.-F., Soulières, M. et Jolicoeur, F. (2004). La place et la participation des parents dans les Organismes communautaires Famille : pratiques et défis pour une prise en charge citoyenne. *Nouvelles pratiques sociales*, 17(1), 66-82.
- Réseau interuniversitaire intégré de santé (RUIS) (2013). *Guide d'implantation du partenariat de soins et de services. Vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient*, mai 2013. Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle, Université de Montréal.
- Risler, I. et Venne, M. (2013). *Centre périnatal et familial de toxicomanie (CPFT)*. Présentation PowerPoint aux médecins du CSSS JM, 1^{er} mai 2013.
- Tremblay, M. (2009). La participation citoyenne, l'engagement civique et l'efficacité politique de personnes membres de comités des usagers ou d'associations. *Recherches en communication*, 32, 119-134.
- Tremblay, M. et Olivet, F. (2011). De la participation citoyenne à la reconnaissance du droit au plaisir : insertion sociale et droits des usagers des opioïdes. *Drogues, santé et société*, 10(1), 169-196.
- Vaillancourt, Y. et Leclerc, P. (2008). *Note de recherche sur l'apport de l'économie sociale dans la coproduction et la coconstruction des politiques publiques*, Collection Études théoriques, copublication CRISES/Innovation sociale et développement des communautés (ARUC ISDC), UQO.
- Venne, M., Lecompte, J. et Lauriault, C. (2009). *Des soins et des services intégrés pour les parents toxicomanes et leurs enfants*. Centre périnatal et familial de toxicomanie, Centre hospitalier de l'Université de Montréal.

**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
du Centre-Sud-
de-l'Île-de-Montréal**

Québec 