

Améliorer la participation des
vétérans et des membres de
leur famille à la recherche :
Réflexions tirées d'une
discussion de spécialistes
interactive

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	3
INTRODUCTION.....	3
CE QUE NOUS AVONS ENTENDU : PRINCIPAUX POINTS À RETENIR DE LA DISCUSSION.....	5
Les expériences traumatisantes ne sont pas faciles à raconter	5
Les vétérans et les membres de leur famille veulent aider et veulent savoir qu'ils ont aidé.....	5
La façon dont les résultats sont communiqués doit être améliorée	5
Il est possible de tenir davantage compte de l'expérience vécue dans l'orientation en matière d'éthique	5
RÉSUMÉ DE LA PRÉSENTATION DU GROUPE DE SPÉCIALISTES	6
Natalie Champagne	6
Maya Eichler	6
Tammy Findlay	7
Shauna Mulligan	7
Dr Anthony Nazarov	7
RÉSUMÉ DE LA DISCUSSION DE GROUPE	8
Les traumatismes des vétérans ne se limitent pas au combat	8
Les vétérans doivent comprendre la mission de recherche	8
Le fardeau émotionnel lié à la participation à la recherche peut être élevé	8
Les participants à la recherche veulent plus d'information sur la suite des choses	9
La prise en compte de l'expérience vécue offre des avantages tangibles	9
Les comités d'éthique ont leur raison d'être	10
Une plus grande attention doit être accordée à la prévention	11
ÉVALUATION DE LA DISCUSSION : VERS DE MEILLEURS RÉSULTATS DE RECHERCHE POUR LES PERSONNES AYANT UNE EXPÉRIENCE VÉCUE.....	11

RÉSUMÉ

Les chercheurs comptent sur des personnes ayant une expérience vécue pour leur faire part de leurs histoires personnelles, ce qui leur permet de comprendre comment leurs expériences influent sur la santé mentale, les attitudes, le comportement et d'autres aspects de la vie. Cependant, il y a trop souvent un fossé entre les chercheurs et les participants à la recherche. Par exemple, les participants obtiennent peu ou pas de suivi de la part des chercheurs et peuvent même ne pas être informés de la publication de la recherche à laquelle ils ont contribué.

Afin de répondre à ces préoccupations, l'Institut Atlas pour les vétérans et leur famille a tenu une discussion de spécialistes interactive le 16 octobre 2022, où les chercheurs et les personnes ayant une expérience vécue ont pu faire part de leurs points de vue et de leurs besoins. L'objectif de la séance, animée par le vice-président du Groupe de référence des chercheurs, Walter Callaghan, était de favoriser une compréhension commune de la façon d'améliorer les résultats de la recherche et les expériences des participants en adaptant la conception et la pratique de la recherche.

Le groupe de spécialistes, composé de la vétérane Natalie Champagne, de la vétérane et candidate au doctorat Shauna Mulligan et des chercheurs Maya Eichler, Tammy Findlay et Dr Anthony Nazarov, a fait part de ses premières réflexions sur le processus de recherche. Le reste de l'événement a été consacré à une discussion ouverte entre les vétérans réunis (dont les anciens militaires actifs, les réservistes, les agents de la Gendarmerie royale du Canada [GRC] et les premiers intervenants), les membres de leur famille et les chercheurs.

INTRODUCTION

L'expérience vécue joue un rôle crucial dans la recherche. Les chercheurs qui adoptent des méthodes qualitatives comptent sur les personnes ayant une expérience vécue pour faire part de leurs histoires personnelles de sorte qu'ils puissent mieux comprendre les expériences des vétérans des Forces armées canadiennes (FAC) et de la Gendarmerie royale du Canada (GRC) et des membres de leur famille, ainsi que les répercussions sur la santé mentale et d'autres aspects de la vie. Pour les personnes ayant une expérience vécue, la participation à la recherche peut être un moyen habilitant d'améliorer les résultats, ce qui peut mener à une plus grande disponibilité de services de santé mentale qui conviennent mieux à la situation et aux besoins particuliers des vétérans des FAC et de la GRC, et de leur famille. Cependant, les personnes ayant une expérience vécue ont déclaré qu'elles se sentaient déconnectées des chercheurs pendant le processus de recherche. Par exemple, elles ont dit se sentir utilisées dans les projets de recherche plutôt qu'habilitées. Pour résoudre ce problème, il convient d'améliorer la communication et la compréhension entre les vétérans, les membres de leur famille et les chercheurs.

L'Institut Atlas a organisé une discussion de spécialistes interactive le 16 octobre 2022 afin de réunir les personnes ayant une expérience vécue et les chercheurs pour leur permettre de mieux se comprendre, d'améliorer les résultats de la recherche et d'enrichir l'expérience des participants. Parmi les participants, il y avait des vétérans des FAC et de la GRC, des membres de leur famille, ainsi que des premiers intervenants, des chercheurs et des fournisseurs de services.

La discussion, qui a eu lieu sur le territoire traditionnel non cédé des Mi'kmaq, a été ouverte par l'Aînée Geri Musqua-LeBlanc de la Nation Sauteaux (Première nation Keeseekoose) et du clan de l'ours en Saskatchewan. L'Aînée Geri a encouragé le groupe à aborder la discussion selon **l'approche à double perspective** afin de mieux comprendre la façon dont les enjeux sont abordés.

L'événement était animé par Walter Callaghan, candidat au doctorat de l'Université de Toronto et coprésident du Groupe de référence des chercheurs de l'Institut Atlas. Ayant travaillé comme chercheur ethnographique et en tant que vétéran des FAC, M. Walter a apporté un point de vue particulier à la discussion. Il a été présenté par Fardous Hosseiny, président et chef de la direction de l'Institut Atlas.

Pour consulter l'ordre du jour et les notices biographiques des conférenciers pour la séance pré-ICRSMV : Discussion de spécialistes interactive sur la recherche et l'expérience vécue, veuillez visiter notre page Web à atlasveterans.ca/icrsmv-2022 ou balayer le code QR :



CE QUE NOUS AVONS ENTENDU : PRINCIPAUX POINTS À RETENIR DE LA DISCUSSION

La discussion ouverte entre les vétérans, les membres de leur famille et les chercheurs a permis de faire ressortir les thèmes clés suivants :

Les expériences traumatisantes ne sont pas faciles à raconter

Les personnes ayant une expérience vécue ont souligné le fait que les chercheurs doivent être sensibles aux répercussions des questions qu'ils posent. La participation à la recherche demande parfois aux personnes ayant une expérience vécue de parler d'expériences qui peuvent être difficiles à aborder sur le plan émotionnel et dont les effets peuvent persister. Ces dernières aimeraient qu'un mécanisme soit adopté qui permet aux chercheurs d'accéder à des réponses provenant d'autres études, réduisant ainsi la nécessité pour elles de répéter les mêmes réponses et de revivre les mêmes expériences.

Les vétérans et les membres de leur famille veulent aider et veulent savoir qu'ils ont aidé

Les personnes ayant une expérience vécue participent à la recherche parce qu'elles veulent améliorer la vie des personnes qui leur succéderont. Elles se sentiraient plus à l'aise si l'on communiquait mieux avec elles au début d'une étude pour leur présenter les objectifs. De plus, elles aimeraient être avisées de la publication d'une étude afin de connaître l'incidence de leurs contributions.

La façon dont les résultats sont communiqués doit être améliorée

Une fois l'étude terminée, les personnes ayant une expérience vécue n'entendent souvent rien de plus des chercheurs et n'ont aucune idée du moment, de l'endroit ou de la façon dont les résultats seront communiqués. Beaucoup d'entre elles aimeraient que les résultats soient publiés au moyen de voies de communication que les vétérans et leur famille pourraient plus facilement consulter et qu'ils soient présentés dans un langage et des formats plus accessibles.

Il est possible de tenir davantage compte de l'expérience vécue dans l'orientation en matière d'éthique

Certaines obligations déontologiques normalisées peuvent causer un préjudice, en particulier l'obligation de cesser tout contact entre les chercheurs et les participants à la fin d'une étude. Bien que ces règles jouent un rôle vital dans la recherche, il est possible d'envisager de les adapter à des projets participatifs afin de mieux répondre aux besoins de tous les membres de la communauté. Une première étape consisterait à veiller à ce que les personnes ayant une expérience vécue soient représentées aux tables où ces décisions sont prises.

RÉSUMÉ DE LA PRÉSENTATION DU GROUPE DE SPÉCIALISTES

Natalie Champagne

Natalie Champagne, une ancienne membre de l'Aviation royale canadienne, a fait part de l'importance d'obtenir le soutien approprié. En raison de son vécu, le fait de voyager peut déclencher son anxiété et d'autres symptômes de trouble de stress post-traumatique (TSPT). Alors qu'elle se rendait à la discussion de spécialistes interactive pré-ICRSMV, Natalie a utilisé ses stratégies d'adaptation habituelles, notamment d'attendre que tous les autres passagers montent à bord pour éviter que quelqu'un passe par-dessous. Dans le cas présent, un passager est arrivé après elle et l'a dépassé à la porte d'embarquement, mais avant que ses symptômes ne s'aggravent, elle a remarqué que ce passager avait laissé tomber sa carte d'identité de vétérán. Sachant à quel point cette pièce d'identité était importante, elle lui a retourné la carte et a découvert qu'ils assistaient tous les deux à l'événement. Ils étaient assis l'un près de l'autre dans l'avion et ont pris le même taxi pour se rendre à l'hôtel. Sa présence a aidé Natalie à se sentir calme et soutenue pendant son voyage. Cette rencontre a souligné le fait que se sentir soutenu et écouté peut rendre une situation potentiellement traumatisante plus facile à gérer.



Maya Eichler

Maya Eichler, professeure à l'Université Mount Saint Vincent et responsable d'un centre de recherche sur les questions touchant les forces armées et les vétérans, a discuté de la définition et des principes de la recherche, fondés sur l'Énoncé de politique des trois conseils sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains (EPTC 2) du Canada. Elle a expliqué que la recherche qualitative vise à comprendre comment les gens perçoivent le monde et se comportent dans le cadre d'entrevues en profondeur et de groupes de discussion. M^{me} Eichler croit que la recherche, lorsqu'elle est bien faite, peut entraîner des changements importants, mais qu'il est essentiel de reconnaître les préjugés personnels et les conflits d'intérêts. Pour établir les bonnes relations avec les participants à la recherche, elle conseille d'aborder la recherche comme une occasion d'apprentissage et de percevoir les participants comme des enseignants, tout en tenant compte des différences de pouvoir et en favorisant une expérience enrichissante pour tous.



Tammy Findlay

Tammy Findlay, professeure à l'Université Mount Saint Vincent, mène des recherches communautaires sociale féministe. Elle a décrit deux projets récents menés selon une approche inclusive, ce qui comprend une collaboration approfondie avec la communauté pour explorer des solutions de rechange aux problèmes cernés et l'incidence sur divers points de vue.



Selon M^{me} Findlay, la mobilisation communautaire présente de nombreux avantages à la communauté et à la recherche. Les communautés mobilisées ont accès à des lieux où elles peuvent collaborer et travailler avec des spécialistes universitaires et obtenir des ressources de subvention essentielles, dont du financement. La mobilisation de la communauté dans la recherche peut également faire en sorte que les voix et les besoins de la communauté sont représentés dans la prise de décisions stratégiques. Les chercheurs peuvent améliorer la qualité de leurs résultats, respecter les normes éthiques et la justice dans leur travail et obtenir des résultats probants en collaborant avec les communautés et en tirant parti de nouvelles méthodes.

Shauna Mulligan

Shauna Mulligan, une vétérane métisse qui a servi dans la Réserve de l'Armée canadienne de 1995 à 2002, fait valoir son point de vue à titre de chercheuse et de personne ayant une expérience vécue dans ses travaux de doctorat en études autochtones à l'Université du Manitoba. Elle intègre les récits et les façons de savoir des peuples autochtones dans ses recherches sur les vétérans autochtones. Dans le cadre de son travail, Mme Mulligan a découvert que les exigences énoncées dans l'EPTC 2 de cesser tout contact avec les participants à la recherche une fois l'étude terminée peuvent être contre-productives et nuisibles. Elle insiste sur la nécessité de revoir les politiques afin de prévenir tout préjudice involontaire. Pour conclure, Mme Mulligan a parlé de sa visite à la Première Nation de Sandy Bay, au Manitoba. Alors qu'elle s'approchait du site de recherche, elle s'est sentie inexplicablement attirée par un arbre et a fait une offre de tabac. Cette expérience l'a fortement incitée à écouter activement lors des conversations. En tant que chercheuse, elle fait valoir que son travail est d'écouter et de traduire des histoires au profit des personnes qui les racontent et de leurs communautés.



D^r Anthony Nazarov

D^r Anthony Nazarov, directeur scientifique associé du Centre de recherche MacDonald-Franklin OSI, a cofondé ParticipAid, une plateforme en ligne de recrutement et de mobilisation des participants à la recherche, après avoir éprouvé de la difficulté à recruter les bons groupes de personnes pour les études. La plateforme permet aux utilisateurs de trouver des études et de s'y inscrire, de communiquer avec des équipes de recherche et de faire le suivi de leur participation et de leur documentation. Bien que des centaines de chercheurs utilisent maintenant ParticipAid, le D^r Nazarov a souligné qu'il ne s'agissait que d'un outil parmi d'autres et qu'il y a lieu d'apporter d'autres améliorations à la communication pour favoriser la mobilisation de la communauté. Il a suggéré que les chercheurs pourraient tirer profit de l'échange de pratiques de mobilisation efficaces et d'une formation accrue en application des connaissances afin de communiquer les résultats à un public plus vaste.



RÉSUMÉ DE LA DISCUSSION DE GROUPE

Au cours de la période de discussion, les participants ont eu l'occasion de faire part de leurs réflexions et de leurs observations sur la recherche et leurs expériences à cet égard. Plusieurs thèmes clés ont été abordés :

Les traumatismes des vétérans ne se limitent pas au combat

L'événement a réuni des vétérans des FAC et de la GRC, ainsi que des membres de leur famille, des premiers intervenants, des chercheurs, des cliniciens et des membres du public. Parmi les questions abordées, figure la définition de ce que l'on considère comme un vétéran. Les réservistes ont déclaré qu'on leur avait dit qu'ils n'étaient pas de « vrais » vétérans et que leurs traumatismes ne sont pas comparables à ceux des vétérans des forces armées, ce qui pourrait nuire à leur participation à la recherche. Les vétérans de la GRC ont indiqué qu'ils se sentaient sous-représentés dans la recherche sur les vétérans malgré leur risque élevé de TSPT et d'autres problèmes de santé mentale liés à leur travail. Les personnes ayant une expérience vécue ont également souligné que les traumatismes ne sont pas tous liés au combat et qu'il est important de reconnaître et d'inclure dans la recherche les traumatismes provenant d'autres sources.

Les vétérans doivent comprendre la mission de recherche

Selon certains participants, il est essentiel que les chercheurs gardent à l'esprit le fait que les vétérans ont tendance à être très axés sur la mission. Ils veulent savoir ce qu'on attend d'eux et ce qu'il faut pour y parvenir. Ils ont indiqué que les chercheurs qui fournissent ce genre d'information dès le départ obtiennent généralement plus de réponses de la part des vétérans participant à l'étude. Cela dit, ils reconnaissent que la recherche ne fonctionne pas toujours de cette façon.

Le fardeau émotionnel lié à la participation à la recherche peut être élevé

En raison de la difficulté à mobiliser des participants à la recherche, les mêmes vétérans peuvent être sollicités de participer à plusieurs études, dont des participants de groupes qui ont toujours été sous-représentés, comme les femmes, les peuples autochtones et les vétérans et les membres de leur famille 2ELGBTQIA+. Plus l'importance de la diversité et de l'inclusion dans la recherche est reconnue, plus la demande de ces points de vue augmente. Toutefois, le nombre réduit de participants disponibles augmente la probabilité que les mêmes personnes soient sollicitées de participer à plusieurs études.

Les personnes ayant une expérience vécue reconnaissent l'importance de participer à la recherche, mais indiquent que raconter les mêmes expériences traumatisantes peut être difficile sur les plans mental et émotionnel. Le manque d'accès aux résultats de la recherche peut donner l'impression qu'on ne les écoute pas. Certains ont suggéré de créer une banque d'information partagée à laquelle les chercheurs auraient accès dans le but d'éviter que les participants ne répètent les mêmes réponses. Les chercheurs ont reconnu les avantages de cette idée, mais ont mis en garde contre les problèmes liés au stockage des données, à la propriété, à la protection des renseignements personnels et à la monnaie. Il a également été suggéré d'améliorer la coordination nationale de la recherche afin d'éviter le dédoublement d'études sur le même sujet.

Les participants à la recherche veulent plus d'information sur la suite des choses

Le manque de suivi est une préoccupation commune parmi les personnes ayant une expérience vécue qui participent à la recherche. Elles ont exprimé leur vif désir de savoir ce qu'il advient des résultats de la recherche et de la façon dont ils seront appliqués. Elles estiment que le fait de garder les voies de communication ouvertes augmenterait les résultats positifs et encouragerait la participation à l'avenir.

Les chercheurs ont pris acte de cette préoccupation et ont déclaré qu'ils étaient également frustrés par les règles qui les empêchent de faire un suivi auprès des participants à l'étude. Ils ont fait remarquer que la communication des résultats prend du temps et peut être retardée par l'analyse et l'examen par les pairs. De plus, ils ont indiqué qu'il faut en moyenne de 15 à 20 ans pour que la recherche soit intégrée aux politiques et aux pratiques.

La prise en compte de l'expérience vécue offre des avantages tangibles

Un chercheur a souligné que lorsqu'un grand volume d'information est recueilli dans le cadre d'une étude, cette information peut souvent être utilisée pour répondre à de multiples questions de recherche différentes. La collaboration avec les personnes ayant une expérience vécue peut fournir une orientation sur les questions à privilégier à l'étape de l'analyse des données.

L'expérience vécue peut également s'avérer très utile lorsqu'on communique les résultats de la recherche. Les personnes ayant une expérience vécue sont généralement d'accord pour dire qu'elles s'intéressent aux résultats, mais qu'il est peu probable

qu'elles lisent des articles universitaires en raison de verrous d'accès payant. Les chercheurs reconnaissent qu'il s'agit d'un problème et ont demandé des suggestions quant à l'endroit et à la façon de publier l'information afin qu'elle puisse atteindre les vétérans. Une chercheuse a fait remarquer qu'elle s'assure maintenant que tous ses articles sont soumis à un examen collectif ainsi qu'à un examen par les pairs, ce qui permet de s'assurer que les résultats sont exacts, pertinents et compréhensibles pour la communauté qu'ils sont censés aider. La rédaction conjointe de documents avec des vétérans a également été recommandée comme stratégie. Les vétérans sont peut-être plus enclins à lire un article s'ils connaissent un auteur ou s'ils constatent qu'un auteur a des antécédents militaires.

Les comités d'éthique ont leur raison d'être

Les chercheurs ont estimé qu'il était important de souligner que, même si le processus peut être frustrant, les comités d'éthique de la recherche et les protocoles existent pour une raison. L'une des principales raisons est de veiller à ce que les droits et la sécurité des participants soient protégés. Cependant, ils ont reconnu que l'intention et le résultat ne concordent pas toujours et que certaines exigences des comités d'éthique peuvent nuire aux modèles participatifs de recherche. M. Callaghan explique que les activités de recherche ethnographique, qui sont de nature imprévisible, peuvent souvent faire en sorte qu'il est difficile de respecter les lignes directrices officielles.

Les chercheurs ont reconnu la nécessité de préconiser de nouvelles solutions qui pourraient offrir plus de souplesse sans supprimer des mesures de protection vitales. De l'avis général, il serait extrêmement utile d'inclure des personnes ayant une expérience vécue dans les comités d'éthique d'un plus grand nombre d'établissements de recherche.

Une plus grande attention doit être accordée à la prévention

Certains participants ont fait remarquer que la plupart des recherches existantes et en cours semblent se concentrer sur le traitement et la gestion du TSPT et des problèmes connexes. Toutefois, ils voulaient aussi savoir ce qui était fait pour éviter que de telles conditions ne se produisent en premier lieu. Le président et chef de la direction de l'Institut Atlas, Fardous Hosseiny, a reconnu la validité de cette préoccupation, soulignant que la prévention et la préparation figurent parmi les principaux domaines d'intérêt du plan stratégique de l'organisme. Il a ajouté que ces questions sont également étudiées dans le cadre de recherches menées ailleurs.

L'exposition aux traumatismes peut être inévitable dans les FAC, la GRC et d'autres professions de première intervention. Une meilleure compréhension des effets du traumatisme et de la façon de les gérer peut permettre d'élaborer des stratégies visant à accroître la résilience et à prévenir l'apparition du TSPT. Pour reprendre les mots d'un participant, la guérison et la prévention sont étroitement liées et « si l'on en règle un, on réglera l'autre ».

ÉVALUATION DE LA DISCUSSION : VERS DE MEILLEURS RÉSULTATS DE RECHERCHE POUR LES PERSONNES AYANT UNE EXPÉRIENCE VÉCUE

Cette discussion représente une première étape importante dans une conversation continue sur la façon d'améliorer les résultats de la recherche grâce à une mobilisation plus efficace avec les personnes ayant une expérience vécue. Les renseignements recueillis au cours de la séance aideront à améliorer l'expérience des participants et des chercheurs et à produire des recherches plus pertinentes pour la communauté des vétérans ainsi que plus efficaces pour éclairer des changements positifs dans les systèmes, les politiques et les pratiques liés à la santé mentale des vétérans.

L'Institut Atlas s'est engagé à collaborer avec les personnes ayant une expérience vécue et à inclure leurs points de vue dans la mesure du possible. L'organisme remercie les participants de leur franchise et de leur volonté de s'engager et espère avoir d'autres occasions de nouer un dialogue à l'avenir.

Les travaux de l'Institut Atlas pour les vétérans et leur famille sont rendus possibles grâce au financement d'Anciens Combattants Canada.

Avertissement : Les points de vue et opinions exprimés sont uniquement ceux de l'Institut Atlas pour les vétérans et leur famille et peuvent ne pas refléter ceux du gouvernement du Canada