

Mme Isabelle Boulze*, M. Michel Launay**, Dr Bertrand Nalpas***

* Maître de conférences HDR, Plateforme universitaire CEPS, Laboratoire Epsilon, Équipe 4 – Dynamique d'appropriation d'une maladie chronique, Université Montpellier III, Site Saint-Charles, Route de Mende, F-34199 Montpellier Cedex 5. Psychologue clinicienne, Service d'addictologie, CHU Caremeau, Nîmes, France. Courriel : Isabelle.boulze@univ-montp3.fr

** Maître de conférences HDR, Laboratoire Epsilon, Équipe 4 : Dynamique d'appropriation d'une maladie chronique, Université Montpellier III, France

*** Directeur de recherches, Département de l'information scientifique et de la communication, Inserm, Paris, France. Service d'addictologie, CHU Caremeau, Nîmes, France

Reçu octobre 2015, accepté février 2016

Les usagers et la recherche en alcoologie

Innovation de la recherche communautaire

Résumé

Contexte : cette publication a pour objectif de faire découvrir la méthodologie d'une recherche-action participative à partir d'une approche communautaire associant des "usagers-experts" (six mouvements d'entraide aux personnes en difficulté avec l'alcool), la recherche médicale (Inserm) et un laboratoire de recherche universitaire en psychologie. L'hypothèse qui a fédéré ces trois partenaires était que les mouvements d'entraide favoriseraient le dépassement du sentiment de solitude grâce au partage de valeurs interpersonnelles. **Méthode et résultats** : la phase de conceptualisation décrira l'implication du "groupe-relais" (personnes représentant les mouvements au niveau du comité de pilotage) dans la recherche. La phase de réalisation présentera la constitution d'un réseau national d'accompagnants composé de membres des mouvements d'entraide. La partie résultats exposera des données à un an de suivi. **Discussion** : nous discuterons de l'impact du fonctionnement communautaire sur l'adhésion à la recherche. Nous décrirons enfin dans cette méthodologie la nécessaire diffusion de l'avancée des différentes étapes de la recherche en interne et en externe dans un objectif de meilleure coordination, d'aménagement du dispositif. Nous souhaitons ainsi faire découvrir en quoi les mouvements d'entraide peuvent constituer une alternative bien réelle dans le domaine de la recherche en alcoologie.

Mots-clés

Recherche communautaire – Alcoolisme – Usager.

Summary

Alcohol users and research: innovating community-based research

Background: The objective of this article is to describe the methodology of a research collaboration based on a community approach. This action brings together "consumer experts" from six support groups for persons with alcohol use disorder, a medical research team (Inserm) and a university research laboratory in psychology. The overarching hypothesis was that support groups would overcome feelings of loneliness through shared interpersonal values. **Methods and Results**: The design phase will describe the implication of the "transmission group" (representatives from support groups who sit on the steering committee) in this research. The implementation phase will describe the creation of a national helper network comprised of support group members. The results section will show data at one-year follow up. **Discussion**: We will discuss the impact of group dynamics on adherence to research. In closing, we will describe the communication of advances in various internal and external research phases necessary to better coordinate and improve protocols. Community-based support groups may present real potential in the field of alcohol research.

Key words

Community-based Research – Alcohol Use Disorder– Users–Therapy.

En matière d'évaluation en santé, l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes) puis la Haute Autorité de Santé (HAS) ont soutenu l'intérêt de laisser une place aux usagers dans le but de

respecter les droits des malades (comme des familles) et de bénéficier de leur appréciation des soins (1). Cette perspective existe déjà dans les pays anglo-saxons où les groupes d'usagers exercent même une influence poli-

tique (2, 3). Les patients détiennent ainsi une expertise en tant qu'acteur de leur santé (4). On passe d'un travail sur un "patient" à une collaboration avec un "usager-expert" (5, 6) en y associant les ressources de groupes de malades. Ces regroupements d'usagers ont connu des destins très variables en fonction des pathologies. Si en alcoologie les mouvements d'entraide sont anciens et ont participé à la création de l'alcoologie en France (7), leur place dans la recherche n'est pas encore reconnue. Nous avons pour ambition dans cet article d'attester qu'il en est à présent autrement, en présentant un dispositif de recherche innovant qui a été financé par la Mission interministérielle de lutte contre les drogues et les conduites addictives (Mildeca).

Ce dispositif tient compte du fait qu'au niveau de la recherche, ces groupes ne partagent pas les mêmes perspectives et préoccupations que la recherche scientifique régit sur le modèle des sciences de la nature (8). La recherche qualitative (9) en sciences humaines et sociales (10) correspond mieux aux préoccupations des usagers. Elle s'intéresse aux effets des interactions dans toute rencontre, à l'impact du contexte (familial, social et politique...) sur le sujet. Il s'agit donc de laisser une place prépondérante à la complexité des situations pour mieux comprendre des difficultés personnelles et de groupe. Nous présenterons ici une branche de la recherche qualitative, dénommée psychologie communautaire. Selon McMillan et Chavis (11), la communauté se définit selon quatre principes qui ont un effet sur l'adhésion du sujet au groupe. Premièrement, une communauté se fédère autour d'un problème commun (ici le vécu de l'alcoolisme) et cette appartenance permet au sujet de bénéficier d'une affiliation à un groupe alors qu'il est marginalisé par ailleurs. Deuxièmement, la communauté permet de percevoir un sentiment d'influence à partir d'un problème initial. Le partage d'expériences communes peut aider à penser les problèmes vécus. Ainsi, au lieu d'être seulement perçu dans son problème d'alcoolisme, chacun des membres de la communauté peut apprendre de l'autre et peut apprendre aux autres. Troisièmement, ce sentiment d'appartenance renforce la cohésion du groupe, il est extrêmement important chez les personnes en difficulté avec l'alcool qui ne rencontrent pas ce mode de relation avec les équipes soignantes. Et quatrièmement, la communauté se construit autour d'une satisfaction des besoins individuels et de ceux des autres membres de la communauté (le succès de chacun des membres de la communauté renforce le sentiment de cohésion).

En ce qui concerne la recherche communautaire, elle a vu le jour dans les années 1960 aux États-Unis. Elle insiste sur l'impact des déterminants sociaux sur la santé mentale. Elle concerne aussi bien les soignants que les patients et traite les problèmes de santé de manière globale. La recherche communautaire s'associe aux groupes d'usagers considérés avant tout comme des "citoyens" afin de défendre une approche complexe, contextuelle et politique du rapport du sujet et/ou de l'entourage à la santé à partir de préoccupations qualitatives (bien-être du sujet dans un environnement donné). L'action des usagers est rendue explicite par l'intermédiaire notamment de recherches-actions participatives, les usagers n'y étant pas que des sujets d'étude, mais des acteurs à part entière de la recherche. En France, depuis les années 1990, les précurseurs de ces approches ont été principalement les associations de malades atteints du VIH (1). Ces recherches ne sont pas forcément initiées par un chercheur, mais souvent par un collectif qui, suite à un problème de terrain, fait appel à une aide extérieure (chercheurs professionnels en recherche-action), fréquemment en raison de relations déjà existantes. Dans ces recherches, le mot fédérateur reste celui de l'espérance dans un changement de comportement rendu possible grâce à une action collective. Si le chercheur accueille une demande, il procède à sa propre analyse de cette demande. Les membres impliqués dans la recherche constituent un "groupe-relais" (personnes représentant les mouvements au niveau du comité de pilotage) par rapport au groupe dit "groupe-cible" (personnes qui demandent de l'aide à un mouvement et qui ont été inclus dans la recherche). La fonction (du chercheur) est "*d'articuler la recherche et l'action dans un va-et-vient entre l'élaboration intellectuelle et le travail de terrain avec les acteurs. Les chercheurs professionnels en font partie avec leurs spécificités savantes*" (12).

Le caractère innovant et la complexité du protocole de recherche communautaire seront présentés dans cet article qui décrit comment, pour la première fois en France, six mouvements d'entraide aux personnes en difficulté avec l'alcool (Alcooliques anonymes, La croix bleue, Alcool assistance, Alcool écoute joie et santé, Les amis de la santé et Vie libre) ont participé en tant que partenaires à part entière à un protocole de recherche en association avec l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) et un laboratoire de recherche universitaire en psychologie (Université de Montpellier). Dans ces conditions, des précautions se sont imposées dans la mise en œuvre de la recherche et

dans son suivi car nous avons travaillé avec des bénévoles très éloignés des préoccupations scientifiques.

Comme dans toute recherche, ce protocole comporte une problématique et une hypothèse que nous présenterons rapidement. Notre problématique part du constat que l'isolement est l'un des problèmes majeurs observés dans l'alcoolisme. L'isolement est à entendre comme un repli progressif du consommateur d'alcool sur lui-même par accrochage à la conduite comme méthode de protection contre la souffrance, et ceci quels que soient la situation personnelle (seuls, en couple, ayant ou pas des activités sociales ou professionnelles...) et le type de problèmes. La consommation d'alcool constitue une forme d'automédication solitaire (y compris en groupe) permettant de se désinhiber, de s'exprimer, d'oublier. Selon Rainaut (13), la solitude est d'abord dorée ou/et paisible. L'ivresse en tant qu'idéal met à distance de l'autre. L'alcoolique ne pense qu'à s'isoler pour retrouver cet idéal. Puis, la solitude devient noire. Les qualités de l'alcoolisation s'estompent, le sujet n'a plus d'emprise sur sa consommation. Il se coupe du monde, son image de dégrade, son corps est à l'abandon. L'alcoolisation devient son unique activité et sa survie s'organise alors en recherchant de l'alcool... L'environnement se délite (couple, famille, enfants, travail, finance). L'isolement atteint alors son apogée. Rainaut (13) insiste sur le fait que le renoncement à l'alcool passe par la sortie de la solitude. D'où l'intérêt de mettre en place, après l'arrêt de l'alcool, une pluralité de partenaires référents, invitant inlassablement à l'instauration de nouveaux types de liens avec l'extérieur, de nouveaux échanges... Dans ce domaine, les mouvements d'entraide aux personnes en difficulté avec l'alcool sont des partenaires "naturels" puisque leur mission est d'accueillir toute personne alcoolique, ainsi que sa famille, et de leur prodiguer support et motivation pour arrêter de boire et se maintenir dans l'abstinence. Rainaut (13) ne retient que la dimension humaine comme valeur dans le maintien de l'abstinence, valeur accordant une place au sujet alcoolique, la personne alcoolique elle-aussi laissant alors une place à l'autre, d'où la sortie progressive de son isolement.

Nous avons alors proposé en hypothèse que l'adhésion à un mouvement d'entraide aux personnes en difficulté avec l'alcool favoriserait le dépassement du sentiment de solitude de la personne alcoolique grâce au partage de valeurs interpersonnelles (relation à autrui, groupes de parole) entre sujets ayant traversé des expériences de vie similaires (fonction identificatoire des membres des

mouvements). La restauration stable des liens sociaux serait alors un facteur favorisant le maintien de l'abstinence dans le temps. Elle permettrait aux personnes de sortir de la marginalisation et d'échapper au risque de désinsertion sociale.

Nous ne développerons pas dans cet article le choix des outils, mais nous présenterons seulement l'opérationnalisation de cette recherche. Nous souhaitons en effet insister sur les principes d'une méthodologie peu connue en France en décrivant la mise en œuvre d'un protocole de type recherche-action participative où "les usagers" ont collaboré, de l'amont à l'aval, dans la communication des résultats vers des publics larges. Les résultats de cette étude seront très brièvement exposés en conclusion.

Méthode

Une recherche-action participative – RAP

Dans la recherche-action, un double objectif est poursuivi : celui d'avoir une action de transformation de la réalité des sujets et celui de produire des connaissances sur cette transformation (14). Cette recherche transdisciplinaire a consisté à élaborer un protocole pour mieux comprendre en quoi leur action induit un changement par l'intermédiaire d'une action sociale. Ce protocole-action est dit participatif car les usagers ont participé à la construction du protocole dès le stade du projet, puis à l'élaboration de questionnaires et au suivi des inclusions. Les membres des associations sont donc bien des "participants" actifs et non pas des "sujets de recherche" (au sens de sujets d'expérience).

Les sujets inclus dans la recherche ne souhaitaient plus consommer et venaient de prendre contact auprès d'un mouvement d'entraide. Ils ont été recrutés sur la base du volontariat à partir de critères de sélection standard. Les fiches de recueil des variables alcoologiques du bilan initial et du bilan de suivi ont été élaborées avec et validées par les mouvements d'entraide participants (variables habituellement recueillies auprès des personnes venant chercher aide et soutien auprès des associations).

Les accompagnants ou les co-investigateurs ont recueilli les données du bilan initial comportant des variables alcoologiques et sociodémographiques. Ce

bilan permet, en plus des informations alcoologiques spécifiques, de procéder à une description précise (en termes d'âge, de sexe, de situation familiale et professionnelle) de la population interrogée. L'originalité de ce bilan tient cependant au fait qu'il permet surtout d'identifier des sujets qui ne fréquentent que les mouvements d'entraide, ce qui signifie que nous avons pu cibler une population qui ne fait pas habituellement l'objet de recherches.

Puis, tous les trois mois pendant un an, un enquêteur téléphonique a administré deux questionnaires, l'un sur les valeurs interpersonnelles (15), l'autre sur le suivi alcoologique (figure 1). Le questionnaire de suivi com-

prend à la fois des renseignements sur la consommation ou l'absence de consommation d'alcool, mais aussi un ensemble d'informations sur la nature de la fréquentation des mouvements d'entraide et du suivi ambulatoire médical et/ou psychologique.

Au total, 145 sujets ont été inclus dans l'étude. L'anonymat des participants et celui de l'association d'entraide à l'origine de l'inclusion ont été intégralement respectés (traitements des résultats tous mouvements confondus). Seuls les accompagnants ont été identifiés par un code, les sujets inclus dans le protocole étant répertoriés par ce code et par un numéro d'inclusion attribué par l'accompagnant.

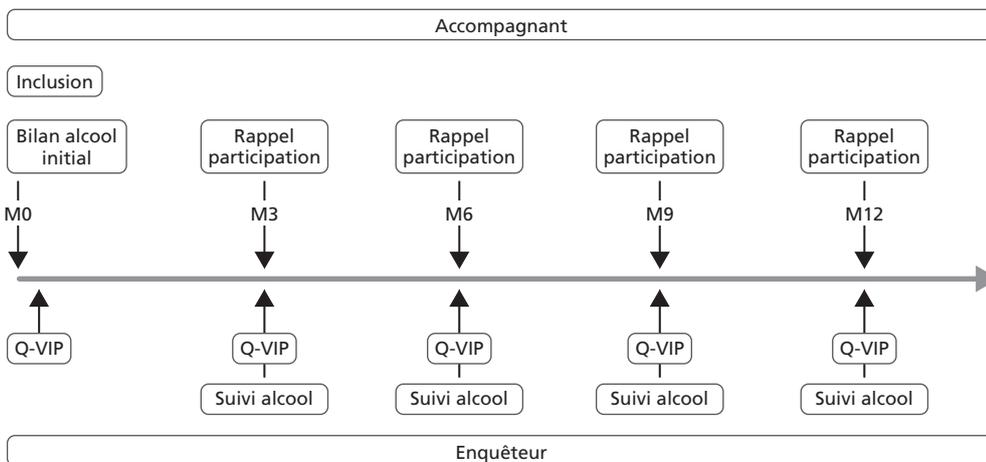


Figure 1. – Schéma de l'étude.

Q-VIP : questionnaire des valeurs interpersonnelles.
M : mois.

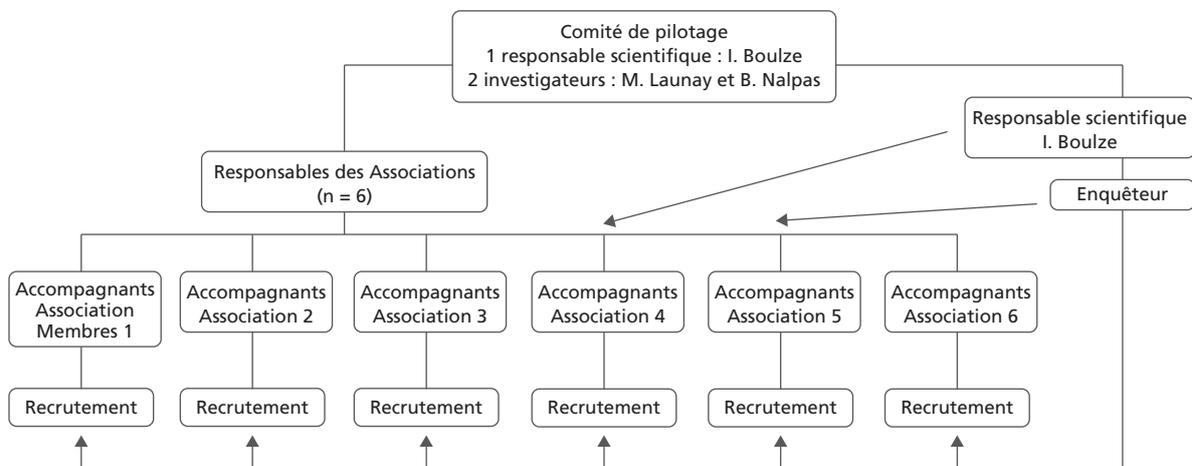


Figure 2. – Organigramme.

Description et intérêt de l'organigramme

Un organigramme a assuré la cohésion de l'étude en définissant des rôles et objectifs précis. Le comité de pilotage était composé de trois chercheurs (Inserm et Université). Il avait pour fonction de coordonner l'étude, d'organiser des réunions régulières avec les responsables des mouvements d'entraide pour faire le point sur les avancées et difficultés rencontrées.

Le responsable scientifique assisté du comité de pilotage a été en charge de l'écriture de la recherche, de la transmission de ces avancées et de sa diffusion (communications et publications). Le responsable scientifique a aussi été en contact avec chaque accompagnant. Il a aussi organisé des rencontres régulières avec l'enquêteur téléphonique (figure 2).

L'enquêteur téléphonique gérait lui les appels de l'ensemble des sujets inclus dans l'étude. Il n'était en contact qu'avec le responsable scientifique et les accompagnants.

Dans cette recherche-action, les mouvements d'entraide étaient impliqués "affectivement" dans le suivi. Le comité de pilotage Université-Inserm a interagi afin de maintenir les aptitudes critiques des mouvements d'entraide. Il a toujours été crucial de maintenir une certaine rigueur pour maintenir la triple écoute-action (scientifique qualitative, scientifique quantitative, expertise des usagers) "*qui dépasse la simple multiréférentialité*" (12), pour poursuivre une action collective, le "chercheur collectif" en tant qu'entité ne pouvant se réduire à la somme de ses membres.

Constitution d'un réseau national d'accompagnants

Précisons tout d'abord que chaque mouvement d'entraide a été autonome dans ses stratégies d'implantation des centres et personnes ressources ("accompagnants"), ainsi que du nombre de recrutements qu'il souhaitait réaliser. Pour chaque centre, les responsables des mouvements participants ont désigné des investigateurs associés dénommés "accompagnants". Il s'agit d'une personne permanente et active dans l'association, motivée par le projet, disponible pour assister aux réunions et abstinente depuis au moins deux ans. Dans cette étude, 50 "accompagnants" ont été mobilisés sur l'ensemble du territoire national.

Les membres des Alcooliques anonymes ont multiplié les accompagnants tout au long de la période d'inclusion avec un nombre limité d'inclusions par accompagnant. Ils ont mobilisé au total 20 accompagnants membres de leur association. La croix bleue a désigné cinq accompagnants régionaux. Alcool assistance a opté pour une solution mixte : parmi les 13 accompagnants, certains représentaient une antenne locale, d'autres coordonnaient un ensemble de co-accompagnants sur un département. Cette association a également limité le nombre d'inclusions par accompagnant afin d'éviter les surcharges de travail des bénévoles. Alcool écoute joie et santé a prévu un nombre plus réduit d'inclusions et a désigné quatre accompagnants affiliés à des antennes locales. Les amis de la santé ont désigné six accompagnants par région. Initialement, Vie libre n'avait qu'un seul accompagnant (également coordinateur national de l'étude) qu'une seconde personne est venue ultérieurement épauler.

Création d'un réseau national

Chaque accompagnant a été informé de l'étude et de ses missions par les représentants de son mouvement et le responsable scientifique avant de recevoir tous les documents nécessaires aux inclusions (notice d'information et bilan initial avec identification de l'accompagnant). Cette stratégie a permis de mobiliser en début de protocole l'ensemble des accompagnants.

Les accompagnants étaient présents sur 24 départements répartis sur l'ensemble de territoire national. Certains accompagnants ont fédéré des régions administratives, sollicitant et fédérant ainsi un large panel de co-accompagnants, ce qui a permis de multiplier l'implication des centres investigateurs. Nous avons ainsi bénéficié d'un maillage national de 50 accompagnants plus un nombre non défini de co-accompagnants. Le responsable scientifique comme l'enquêteur téléphonique ont uniquement été en contact avec les accompagnants répertoriés.

Le rôle des accompagnants en fonction du contexte

Les variables alcoologiques du bilan initial ont été collectées par l'accompagnant dans le cadre d'un entretien en face-à-face. Cette pratique est habituelle dans les associations lorsque le responsable de l'antenne fait

connaissance avec un nouveau venu. Les responsables ont pris en compte le temps nécessaire pour que ces nouveaux venus parviennent à s'inscrire dans un lien stable et sécurisant avec l'accompagnant. Du coup, les inclusions n'ont jamais été réalisées par choix systématique. Les contextes de vie professionnels et familiaux étant le plus souvent altérés, l'instauration de la relation est un facteur extrêmement important. De plus, la stigmatisation, voire les discriminations envers les personnes en difficulté avec l'alcool aboutissent à des situations de souffrance psychique et de repli social qui expliquent que les inclusions ne peuvent être proposées que par des accompagnants réellement experts de cette période de fragilité. Du coup, lorsque les accompagnants ont proposé la participation à l'étude, ils ont pu le faire de manière plus adaptée, lorsque cela a été possible au moment le plus opportun pendant les deux premiers mois qui ont suivi la demande d'aide au maintien de l'abstinence.

Les données du bilan initial ont alors été collectées par les accompagnants sur une fiche dédiée à l'étude. De plus, les accompagnants ont ultérieurement rappelé en temps voulu aux participants les évaluations de suivi dont ils étaient l'objet.

Si les accompagnants ont assuré la partie "terrain" de la recherche, ils ont avant tout eu un rôle déterminant dans la qualité des liens instaurés avec les sujets inclus tout au long de l'année de suivi du protocole. Ils ont été vigilants pendant toute la période d'inclusion dans le protocole en repérant des personnes auxquelles proposer l'étude. Le rôle des accompagnants a été d'autant plus important que les contacts téléphoniques étaient éloignés du bilan initial (trois, six, neuf et 12 mois). En effet, en cas de problème de rendez-vous téléphonique, les accompagnants ont été sollicités et ceux-ci nous ont renseignés sur le devenir des participants éventuellement défaillants (hospitalisation, déplacements...). Ils ont aussi facilité les contacts en prévenant ces personnes, lors de leur venue à l'association, que nous cherchions à les joindre ou qu'elles allaient être appelées.

Comme les accompagnants, l'enquêteur téléphonique avait lui aussi un rôle de lien essentiel avec les inclusions. Les contacts réguliers avec les accompagnants pour les appels à trois, six, neuf et 12 mois ont contribué à favoriser de nombreuses nouvelles inclusions.

Nous voyons donc bien en quoi la participation des accompagnants dans les protocoles de recherche-action participative est très différente de celle de chercheur en sciences de la nature administrant systématiquement des questionnaires en un temps donné. Nous aurons donc à analyser cette place pour mieux comprendre la dynamique de ce protocole de recherche.

Analyse des stratégies

Dans une recherche-action, des évaluations régulières du protocole sont réalisées. On évoque la notion de processus de recherche en spirale qui conduit à procéder à des aménagements rétroactifs successifs (mobilisation des centres investigateurs, durée de planification des inclusions, nombre d'inclusions...). Nous décrivons les modifications qui ont porté sur le dispositif afin d'optimiser les capacités à résoudre le problème initial.

Opérationnalité des centres investigateurs

S'il avait été convenu que l'étude débiterait en avril 2012, il est intéressant de souligner des niveaux de réactivité très différents, ce qui nous a amenés à modifier le planning initial en nous adaptant aux problèmes identifiés (16).

Certains mouvements d'entraide ont été très réactifs, d'autres n'ont pu tenir les délais établis. Pour certains d'entre eux, la culture de participation à un protocole de recherche a été plus difficile à accepter en raison d'un intérêt moindre des accompagnants pour la recherche ou par manque de temps, ou encore en raison d'un mode d'organisation peu compatible avec l'étude.

Il a été très rapidement signalé par les accompagnants que proposer une inclusion à deux mois après un premier contact était difficile. Il leur est apparu que le temps de repérage de l'association par les nouveaux venus, le temps de préparation à l'entrée dans l'étude, l'activité de l'association et le niveau de fréquentation rendaient difficile ce critère d'inclusion. De plus, ces observations sont moins pertinentes pour les associations implantées dans les grandes villes où ces mouvements ont plus d'activités et plus d'adhérents que pour beaucoup d'associations qui ont des implantations rurales, où le nombre d'adhérents, l'activité et les problèmes de déplacement rendent beaucoup plus complexe la participation au protocole.

Présentation des inclusions tout au long du protocole

Lors du démarrage de l'étude (contact individuel avec les accompagnants), il y a eu une forte mobilisation des accompagnants pour maintenir celle-ci et relancer quand elle s'essouffait.

Chaque représentant et/ou responsable d'association était informé tous les mois des inclusions par les accompagnants de son association. Ceci leur a permis de procéder à une nouvelle mobilisation des accompagnants afin de relancer les inclusions. Nous avons aussi transmis tous les mois par messagerie à l'ensemble des accompagnants une lettre d'information sur l'avancée du protocole (nombre d'inclusions tous mouvements confondus...).

Ces réunions et informations ont eu des retombées très positives sur la relance des inclusions quand c'était nécessaire, sur l'unité de l'ensemble des mouvements d'entraide autour d'un objectif commun et sur la pérennisation du réseau de partenaires accompagnants.

Résultats

Adhésion et perdus de vue

La mobilisation et l'adhésion des accompagnants et des sujets inclus dans cette recherche se traduit par un nombre de perdus de vue relativement limité pour ce type de population (51 % à un an de suivi), ce qui signifie que les accompagnants ont parfaitement joué leur rôle de sélection dans la proposition des inclusions. Il faut toutefois remarquer que, dans cette étude, nous avons constaté un mode de réaction atypique de certains sujets inclus dans une recherche : certaines personnes ont prévenu qu'elles ne pourraient pas être disponibles lors d'une étape, en raison principalement d'obligations professionnelles ou d'hospitalisation, tout en exprimant clairement leur désir d'être maintenus dans l'étude.

Les appels à trois, six, neuf et 12 mois ont été attendus par les participants. Les accompagnants nous ont également confirmé ce fait. La participation à l'étude semble même avoir renforcé les liens entre accompagnants et personnes incluses.

Le mode de recrutement est certainement un élément essentiel dans le maintien des sujets dans l'étude. L'expertise des accompagnants et le suivi assuré par ces derniers ont contribué au maintien des participants dans le protocole de recherche.

Le maintien de nombreux sujets dans l'étude peut sans doute être considéré comme la conséquence du fonctionnement communautaire des mouvements d'entraide et du caractère participatif de cette étude. Les sujets inclus dans l'étude ont construit avec les accompagnants des liens émotionnels forts qui ont eu une incidence certaine sur le maintien dans le protocole. Le modèle théorique écologique (17, 18), qui insiste sur l'impact des interactions sujet-environnement, contribue aussi à expliquer le faible nombre de perdus de vue. Ces mouvements favoriseraient l'*empowerment* (19) c'est-à-dire le "pouvoir d'agir" (20) ou encore le "*processus d'aide (em-) à la réalisation (-ment) de ce qui est en puissance (power)*" chez une personne en difficulté avec l'alcool grâce à l'aide du groupe. Ces mouvements mobilisent en effet pour leur action la capacité des ressources des sujets par l'affiliation à un réseau de soutien social. L'*empowerment* constitue la manière par laquelle le sujet va accroître ses habiletés, favorisant l'estime de soi, la confiance en soi, l'initiative et le contrôle (19, 21). En promouvant les multiplicités des interactions, en s'appuyant sur la compétence des accompagnants, les participants ont répondu très favorablement à cette recherche. L'enquêteur téléphonique comme les accompagnants ont tenu à témoigner que les sujets inclus dans l'étude ont dit avoir vécu leur participation sur le mode d'une responsabilisation (22, 23). Cette mobilisation montre bien en quoi les mouvements d'entraide facilitent, mieux que les structures hospitalières, la pérennisation des liens. C'est peut-être le résultat le plus important auprès de sujets qui souffrent autant d'isolement.

Il aurait pu être utile de bénéficier d'informations sur l'expérience des accompagnants, (e.g. participation à des actions en milieu hospitalier, en entreprise ou en milieu scolaire) pour mieux comprendre la valeur du lien instauré avec les participants en tant qu'élément pouvant maintenir les sujets recrutés dans l'étude. En effet, l'expérience personnelle de l'accompagnant, son vécu de l'alcoolisme et les missions qui ont pu lui être confiées dans les mouvements ont pu l'aider dans la proposition des inclusions, dans le suivi des sujets recrutés, mais aussi dans sa propre inscription dans un protocole de recherche.

Action politique du comité de pilotage

Dans les approches communautaires, la sensibilisation à la dimension politique est majeure. Outre le soutien de la Mildeca qui a financé cette recherche, une large diffusion des travaux en interne et en externe lors de la phase d'étude a été effectuée. Nous décrivons ici les principales formes de diffusion.

En interne, nous avons régulièrement présenté l'avancée et les résultats de ces travaux lors de rencontres-débats annuelles avec les associations d'entraide aux personnes en difficulté avec l'alcool organisé par la Mission usagers de l'Inserm (24-27). Ces échanges à partir d'une synthèse du responsable scientifique ont permis de conforter les points de vue et d'envisager notamment de nouvelles pistes interprétatives à donner aux données recueillies, notamment sur la validation partielle de nos hypothèses.

En externe, cette recherche a aussi fait l'objet de présentations scientifiques académiques afin de soutenir le travail des mouvements d'entraide, souvent marginalisés dans la recherche. Nous avons fait connaître l'existence des approches communautaires dans le monde de l'alcoologie et de l'addictologie en répondant à l'invitation du Pr Lejoyeux pour participer aux journées scientifiques de la Société française d'alcoologie (28). Nous avons poursuivi cette investigation par une ouverture de la diffusion de notre recherche à un niveau international lors du colloque Epsilon sur "Les interventions non médicamenteuses" à Montpellier (29) et de la 5^e conférence internationale "*In Sickness & Healthy*" à Montréal (Canada) sur le thème : "Sortir de la marginalité : idées radicales pour les pratiques de santé et de la recherche" (30). Enfin, nous avons été invités par l'Office fédéral de la santé publique suisse (Section drogue, Centrale nationale de coordination des addictions) à faire une communication sur "Les groupes d'entraide : une force de recherche" (31). Des représentants des mouvements d'entraide étaient aussi invités lors de cette journée.

Nous avons enfin commencé à diffuser les résultats de nos travaux par des publications dans des revues référencées aux niveaux national et international (32).

Conclusion

Pour conclure sur le contenu de cette étude, il est important de diffuser le fait que notre hypothèse n'a

été que partiellement validée. Nous a pu vérifier que la fréquentation des mouvements d'entraide a bien eu un effet sur l'isolement, avec un très haut niveau de fréquentation des mouvements tout au long du suivi d'une année. Nous avons analysé cette fréquentation comme une protection contre un risque de marginalisation, surtout en cas de reprise de la consommation d'alcool. En revanche, le rapport aux valeurs interpersonnelles ne s'est modifié que chez les sujets ayant maintenu leur abstinence sur une année. Chez les sujets ayant repris une consommation, ce rapport aux valeurs interpersonnelles est resté inchangé. Par ailleurs, il n'y a pas eu de réelle réinscription dans le lien social au terme d'une année, on observe au contraire un besoin de rester replié sur le mouvement. Il semble qu'il faille beaucoup plus de temps pour que, avec le maintien de l'arrêt de la consommation d'alcool, les membres des mouvements d'entraide puissent retrouver de nouveaux centres d'intérêt en dehors des groupes de personnes en difficulté avec l'alcool (32). Les groupes d'entraide constituent donc bien un autre domaine d'intervention spécifique, un lieu de repli temporaire avant un retour au monde. Sur ce point, une étude phénoménologique sur l'expérience vécue des accompagnants pourrait être menée. Cette étude pourrait alors permettre de recueillir des informations manquantes sur le vécu dans l'après coup du maintien de l'abstinence à partir d'une durée bien plus longue.

Au niveau de la recherche académique, les résultats de ce protocole montrent que les groupes d'entraide constituent un nouveau relais dans la connaissance des problèmes rencontrés par les usagers. Il est donc important de soutenir des relais entre usagers et élus avec l'objectif de penser l'organisation territoriale des systèmes de santé mentale (33). La prise en compte des individus comme théoriciens et acteurs de leur santé est bien un paradigme alternatif.

Pour conclure, nous retiendrons de ce protocole qu'en s'associant aux mouvements d'entraide, les chercheurs peuvent bénéficier de réels apports scientifiques dans la manière de concevoir un dispositif de recherche. Insistons aussi sur la compétence et la qualité humaine des accompagnants dans les inclusions et le suivi, qualités non évoquées dans les protocoles de recherche classiques. Mais il faut également souligner l'apport des chercheurs dans leur capacité à problématiser une question de recherche, dans l'aide à l'élaboration d'outils (e.g. questionnaire) et dans la possibilité de diffuser des connaissances en lien avec le vécu afin que ces pra-

tiques ne fonctionnent pas simplement sur le mode des croyances. Il s'agit bien là d'insister sur le rôle politique des mouvements d'entraide en valorisant leurs compétences dans une logique de mutualisation respectueuse des savoirs (33).

Nous pouvons dire à présent que nous disposons d'un nouveau groupe de recherche en alcoologie qui a fait ces preuves dans le monde scientifique et qui propose de surcroît des résultats sur des suivis à long terme. Il s'avère aussi que nous avons pu mettre en évidence l'existence d'une population qui ne fréquente pas les établissements hospitaliers et qui ne trouve du soutien qu'auprès des mouvements d'entraide. Ceci signifie que, sur le plan politique, les mouvements d'entraide ne doivent pas être simplement considérés comme des partenaires potentiels des institutions soignantes, mais qu'ils ont une légitimité à part entière. ■

Financement. – Cette recherche a bénéficié de l'aide conjointe de la Mission interministérielle de lutte contre les drogues et les conduites addictives (Mildeca) et de l'Université Paul-Valéry Montpellier III dans le cadre des orientations prioritaires de recherche inscrites dans le plan gouvernemental 2013-2017 et relatives aux processus de sorties de consommation.

Contributions des auteurs. – IB : rédaction, conceptualisation. ML : conceptualisation, analyse, interprétation des données, révision du manuscrit, approbation finale de la version à publier. BN : conceptualisation, analyse, interprétation des données, révision du manuscrit, approbation finale de la version à publier.

Conflits d'intérêt. – Les auteurs déclarent l'absence de tout conflit d'intérêt.

Références bibliographiques

- 1 - Greacen T, Jouet É. Psychologie communautaire et recherche : l'exemple du projet EMILIA. *Pratiques psychologiques*. 2009 ; 15 (1) : 77-88.
- 2 - Murray M, Poland B. Health psychology and social action. *Journal of Health Psychology*. 2006 ; 11 : 379-84.
- 3 - Murray M, Tilley N. Promoting safety awareness in fishing communities through community arts: an action research project. *Safety Science*. 2006 ; 44 : 797-808.
- 4 - Shankand R, Saïas T, Friboulet D. De la prévention à la promotion de la santé : intérêt de l'approche communautaire. *Pratiques psychologiques*. 2009 ; 15 (1) : 65-76.
- 5 - Saïas T. L'identité du psychologue : de la confusion des genres à l'intégration des modèles. L'apport du paradigme communautaire. *Bulletin de Psychologie*. 2007 ; 60 (HS) : 149-55.
- 6 - Zimmerman MA. Empowerment theory. In : Handbook of community psychology. New York : Springer ; 2000. p. 43-63.
- 7 - Fouquet P. Éloge de l'alcoolisme et naissance de l'alcoologie. *Alcool ou santé*. 1967 ; 82 (2) : 3-11.
- 8 - Boulton M, Fitzpatrick R. Community psychology. in : Reich S, Riemer M, Prilleltensky I, Montero M, editors. International community psychology. New York : Springer ; 2007. p. 219-37.
- 9 - Santiago Delefosse M, Rouan G. Les méthodes qualitatives en psychologie. Paris : Dunod ; 2001.
- 10 - Dilthey W. Introduction à l'étude des sciences humaines : essai sur le fondement qu'on pourrait donner à l'étude de la société et de l'histoire. Paris : PUF ; 1942.
- 11 - McMillan D, Chavis D. Sense of community: a definition and theory. *Journal of Community Psychology*. 1986 ; 14 : 6-23.
- 12 - Barbier R. La recherche-action existentielle. Paris : La recherche-action ; 1983.
- 13 - Rainaut J. Chronologie du vécu de l'alcoolique. Texte inédit diffusé à l'occasion de formations données pour l'Association pour la Recherche et l'Enseignement en Alcoologie et Toxicomanie (AREAT) ; 1973. http://www.appel-arlon.net/telech/jean_rainaut.pdf.
- 14 - Hugon MA, Seibel C. Recherches impliquées, recherches action : le cas de l'éducation. Belgique : De Boeck Université ; 1988.
- 15 - Gordon L. Manuel de l'inventaire des valeurs interpersonnelles SIV. Paris : Les éditions du centre de psychologie appliquée ; 1979.
- 16 - Hall B. From margins to center? The development and purpose of participatory research. *American Sociologist*. 1998 ; 23 : 15-28.
- 17 - Bronfenbrenner U. The ecology of human development: experiments by nature and design. Cambridge : Harvard University Press ; 1979.
- 18 - Bronfenbrenner U. The theory of human development. In : Smelser N, Baltes P, editors. International encyclopedia of the social and behavioral sciences. New York : Elsevier ; 2001. p. 6963-70.
- 19 - Rappaport J. Terms of empowerment/exemplars of prevention: toward a theory for community psychology. *American Journal of Community Psychology*. 1987 ; 15 (2) : 121-48.
- 20 - Le Bosse Y, Dufort F. L'approche centrée sur le pouvoir d'agir : une autre façon d'intervenir. In : Dufort F, Guay J, éditeurs. Agir au cœur des communautés : la psychologie communautaire et le changement social. Québec : Les Presses de l'Université Laval ; 2001.
- 21 - Eisen A. Survey of neighborhood-based, comprehensive community empowerment initiatives. *Health Education & Behavior*. 1994 ; 21 (2) : 235-52.
- 22 - Wandersman A, Florin P. Citizen participation and community organizations. In : Handbook of community psychology. New York : Springer ; 2000. p. 247-72.
- 23 - Hawley E, McWhirter E. Empowerment in counseling. *Journal of Counseling & Development*. 1991 ; 69 : 222-7.
- 24 - Boulze I, Launay M, Nalpas B. Point sur le rôle et la mobilisation des mouvements d'entraide dans le protocole de recherche "Évaluation des valeurs interpersonnelles et maintien de l'abstinence au cours du temps au sein des mouvements d'entraide aux personnes en difficulté avec l'alcool". In : INSERM, Mission communication, 3^e Rencontre-débat avec les associations d'entraide aux personnes en difficulté avec l'alcool ; 2012 ; Paris.
- 25 - Boulze I, Launay M, Nalpas B. Présentations des résultats partiels du protocole de recherche "Évaluation des valeurs interpersonnelles et maintien de l'abstinence au cours du temps au sein des mouvements d'entraide aux personnes en difficulté avec l'alcool". Communication orale. In : INSERM, Mission communication, 4^e Rencontre-débat avec les associations d'entraide aux personnes en difficulté avec l'alcool ; 2013 ; Paris.
- 26 - Nalpas B, Launay M, Boulze I. Point sur la première phase dans le protocole de recherche "Évaluation des valeurs interpersonnelles et maintien de l'abstinence au cours du temps au sein des mouvements d'entraide aux personnes en difficulté avec l'alcool". Bilan inclusion et description de la population d'échantillonnage. Communication orale. In : INSERM, Mission communication, 5^e Rencontre-débat avec les associations d'entraide aux personnes en difficulté avec l'alcool ; 2014 ; Paris.
- 27 - Boulze I, Nalpas B, Launay M. Présentations des résultats terminaux du protocole de recherche "Évaluation des valeurs interpersonnelles et maintien de l'abstinence au cours du temps au sein des mouvements d'entraide aux personnes en difficulté avec l'alcool". Bilan inclusion et description de la population d'échantillonnage. Communication orale. In : INSERM, Mission communication, 6^e Rencontre-débat avec les associations d'entraide aux personnes en difficulté avec l'alcool ; 2015 ; Paris.
- 28 - Boulze I. Les groupes d'entraide : leur richesse et leur fragilité, présentation du Projet de recherche "Évaluation des valeurs interpersonnelles et maintien de l'abstinence au cours du temps au sein des mouvements d'entraide aux personnes en difficulté avec l'alcool" financé par la MILDT. In : Réunion de la Société Française d'Alcoologie "L'avenir de l'addictologie : le patient, son entourage et les groupes d'entraides". *Alcoologie et Addictologie*. 2012 ; 34 (4) : 337.
- 29 - Boulze I. Le silence et le sentiment de solitude chez le sujet alcoolique. Silence and loneliness of the alcoholic subject. Communication orale. In : Deuxième Congrès International Epsilon "Comment montrer l'efficacité d'une intervention non médicamenteuse ?" ; 2013 ; Montpellier, 2013.
- 30 - Boulze I, Launay M, Nalpas B. Évaluation des valeurs interpersonnelles et maintien de l'abstinence au cours du temps au sein des mouvements d'entraide. Communication orale. In : 5^e Conférence internationale In Sickness & in Health (ISIH) ; 2013 ; Montréal.
- 31 - Boulze I, Launay M, Nalpas B. Les groupes d'entraide : une force de recherche. Communication orale. In : Renforcement de l'entraide dans le domaine des addictions. Berne : Office fédéral de la santé publique, Section drogue, Centrale nationale de coordination des addictions ; 2014.
- 32 - Boulze I, Launay M, Nalpas B. Variation of Interpersonal values following alcohol withdrawal in alcoholics seeking treatment: 12-month longitudinal study. In : Special issues, Psychological health and interpersonal relationship. *Psychology*. 2016 ; 7 : 19-27.
- 33 - Murray M. Psychologie communautaire de la santé, arts et changement social. Panorama dans le monde anglo-saxon. *Bulletin de Psychologie*. 2012 ; 521 (5) : 419-27.