

The importance of schizophrenia research

and partnership with patients:

An interview with Luc Vigneault

L'importance de la recherche en schizophrénie

et du partenariat avec les patients :

Une entrevue avec Luc Vigneault

Photo by National Cancer Institute on Unsplash

Félix Diotte¹, Luc Vigneault, Stephanie Coronado-Montoya², Issac Kim³, Briana Cloutier¹, Victoria Patterson⁴, Helen Thai⁵, Bryce Bogie³, Zacharie Saint-Georges³

¹ Department of Psychology, University of Montréal, Montréal, QC, Canada

² Department of Psychiatry and Addictology, University of Montréal, Montréal, QC, Canada

³ Faculty of Medicine, University of Ottawa, Ottawa, ON, Canada

⁴ Department of Psychology and Neuroscience, Dalhousie University, Halifax, NS, Canada

⁵ Department of Psychology, McGill University, Montréal, QC, Canada

Correspondence: Félix Diotte; felix.diotte@umontreal.ca

Date Submitted: February 2, 2023

Date Accepted: December 11, 2023

Date Published: May 13, 2025

DOI: <https://doi.org/10.18192/UOJM.v15i1.6626>

Keywords: Schizophrenia, Patient-Partner, Research, Recovery

SETTING

Last May, “Blinded for Review” and “Blinded for Review” had the privilege of virtually interviewing Mr. Luc Vigneault, an author, speaker, and instructor of 62 years who lives with a diagnosis of schizophrenia. Mr. Vigneault is also a patient partner member of the Canadian Network for Research in Schizophrenia and Psychoses. Since 1994, he has been speaking on themes of recovery, challenging stigma, and the demystification of mental health in community, university, institutional, and private settings. In addition to all he has done, Mr. Vigneault has accumulated several years of experience as a peer support for people living with mental health difficulties. He is currently working on different projects at different universities in Québec.

MISE EN CONTEXTE

En mai dernier, « **Caché pour révision** » et « **Caché pour révision** » ont eu le privilège d'interviewer virtuellement M. Luc Vigneault, un auteur, conférencier et formateur âgé de 62 ans vivants avec un diagnostic de schizophrénie, qui est aussi membre du Réseau canadien de recherche sur la schizophrénie et les psychoses en tant que patient partenaire. Depuis 1994, il donne entre autres des conférences sur les thèmes du rétablissement, de la lutte à la stigmatisation ainsi que sur la démystification des troubles mentaux et ce, dans des milieux communautaires, universitaires, institutionnels et privés. Monsieur Vigneault cumule aussi plusieurs années en tant que pair-aidant auprès de personnes vivant avec des problèmes de santé mentale. Il travaille présentement sur différents projets dans des universités à travers le Québec.

Would you be able to tell us about some of the different projects you are currently involved in as a patient partner?

I worked with Nicolas Franck, a psychiatrist in Europe. His work is dedicated to helping people with cognitive disorders; he is an expert over there. In my opinion, this research subject is extremely important. I work with Nicolas at the peer support level; he is a founder of a peer support school in Europe. He invited me to give lectures and present at conferences on my journey, my recovery, and my cognitive impairments. I have made it my personal mission. For a long time, I believed that I wasn't intelligent until I learned that the issues were caused by a cognitive disorder and that it can be treated.

I also work with Caroline Collard, who is a professor and researcher at Université Laval. She leads a research project on cognitive disorders among students who have mental health challenges. She is in the process of developing concrete tools to help support young people. In this project, I am a part of the consultation team and I share my expertise as a person with lived experience. The tools should be available by fall. They will be accessible to both students and the people who work with them.

I am also a member of the research teams CAP-rétablissement and VITAM at Université Laval as well as the Canadian Network for Research in Schizophrenia and Psychoses with Tania Lecomte. Occasionally, we will meet and ask ourselves: "Who among us should be the person commenting on this issue?" Sometimes it is the patients who are in the best position to talk to managers, sometimes it is the psychiatrists, and other times, the psychologists. The strength is truly in the teamwork. It is important to acknowledge who is in the best position to discuss different topics. For example, for the book on stigmatization that I co-wrote with Tania Lecomte, she was better suited to speak about teaching. If I had spoken about it, it would not have had the same impact.

I do a lot of work on the importance of working with families in research. There are studies on this subject. I am working on a research project on confidentiality with families with Marie-Hélène Morin, who is at the Université du Québec - Rimouski. It isn't that mental health service users do not want to talk to their families, but rather the service providers. We have to change this.

What makes research so important to you?

When I was at the hospital, there were workshops on substance abuse, workshops on hygiene, etc. Nobody went to them. I organized a workshop called "How to get out of the Hospital and never come back". None of the rooms had patients anymore because they were all at my workshop. We offered the same activities as the other workshops, but we gave them meaning. We gave hope. We asked them about their needs and their passions. I asked them: "Getting out of the hospital is a great life project, do you want to try it?" Life projects can be short-term and that's enough to get them going. Once they are out, the goal is to never return and for that, obviously, we need to discuss substance use.

They would occasionally call me from the hospital and say, "Mr. Tremblay doesn't want to get out of bed today." I answered, "What does he have to do today?" They answered, "Nothing." "Then why would he get up today then? If we motivate him, give him a project, he will want to get up." For me, there are 4 fundamental pillars of recovery: hope, reclaiming the practice of taking action, work, and family. Work regulates life, it provides structure and a reason to get up in the morning, to get dressed, etc. Research is my personal life project. I am currently working on a project with the Université de Montréal on medical assistance in dying, and we are seeing that outside of patients with terminal cancer, we do not offer all the care that exists to these people, up until they ask for medical assistance in dying. I, myself, have also lived through this situation, and that is why research is important to me. Research allows us to say, "You see, what I experienced, there are millions of others who also experienced it."



Luc Vigneault

Source: Université Laval, <https://www.ulaval.ca/en/about-us/awards-and-distinctions/doctorats-honoris-causa/luc-vigneault>

Tell us what research represents to you.

Research is a credible, solid tool that details needs. When I talk to managers and caregivers, sometimes, when I tell them what I am going through, it seems that it goes completely over their heads. When research confirms what we say, we are taken more seriously.

We often hear the phrase: “To feel fulfilled you have to accept the illness.” I was talking to my colleagues, and we do not know anybody for whom everything changed the day they accepted their illness. I am 62 years old, and I still do not accept that I have an illness, I will never accept it. However, I recognize that I have difficulties and that I am not like other people. Research has shown that I was right: you don’t have to accept your illness in order to recover from it. We can recover as a result of pressure from others or external factors, we see that in addiction. For example, in addiction, putting someone in treatment against their will has an impact. It is not always desirable, but it does have an impact.

Research has also shown that a therapeutic relationship is fundamental. Whether you are a physician, psychologist, or social worker, without a respectful therapeutic relationship you are going nowhere. A person’s profession is not of the utmost importance... It is the therapeutic relationship that matters, listening, giving a warm welcome, and feeling appreciated, heard, and considered. Alas, the current system does not encourage this.

According to you, what is the most important component of research?

I believe that the patient must be a key stakeholder in the research team. In the research teams with which I work, I am even involved in grant applications. We have submitted applications to the FRQ and the IRSC, and patient partners are co-recipients of the grants alongside the PhD researchers. So, from the beginning, I am a co-recipient of the grant. We are all members of the same team, and we all have knowledge. Integrating experiential knowledge with scientific knowledge is what makes research strong; all perspectives are present.

The researchers I know who have worked with patient partners in the past no longer want to work without them. Recently, I worked with the Université de Bordeaux on a project that was also a doctoral thesis.

So, I was working on it for 4 years. I then became the first patient partner in history to be a member of the defence committee of a doctoral thesis, the defendant was a psychologist named Kevin-Marc Valéry. Kevin found it inconceivable that I would not be on the defence committee after 4 years of working together. Tania Lecomte was the president of the committee and together, we broke the glass ceiling by having a patient approving the title of ‘doctor’ to a student. It was the first time in the world, and we hope that it becomes the norm—that we integrate patient partners into all the steps of research. The message that this sends to patients is, “We have heard you. Not only have we heard you, but we are applying what you have told us. You are our equals.”

I attribute a lot of importance to the role of the family in recovery and research. Research has also demonstrated that the presence of families is fundamental. The family perspective enriches research and improves the research question and analysis to better respond to patient needs. Research informs education; Education informs the clinician; the clinician then cares for the patient. It is an ongoing cycle. In my opinion, making changes happens through research, and it is important to include families in all of these spheres.

If you had to make a recommendation to researchers who are seeking to do research with patient partners, what would it be?

First, all universities should have training courses for patient partners and researchers. In these courses, patients and researchers learn to interact and collaborate. Then, one can go find experienced patient partners, like myself, to guide new patient partners in research. What’s important is not to require them to be included in all aspects of research, but to give them the opportunity to be included. Occasionally, researchers will tell me, “We are entering a phase of research that is difficult, if you do not want to be included, that is okay, but if you do, you can be, but it is as you wish.” The financial aspect interests me less, but it is my decision not to participate, not them telling me not to.

Accounting for patient partner salaries in research is also needed when submitting grant applications. Funders are familiar with this, and the door is already open, which is fantastic. Speak to your colleagues who are already doing research with patient partners, and they can help you. What is important is to clearly set the standards.

Accounting for patient partner salaries in research is also needed when submitting grant applications. Funders are familiar with this, and the door is already open, which is fantastic. Speak to your colleagues who are already doing research with patient partners, and they can help you. What is important is to clearly set the standards.

At Université Laval, in our training for patient partners, we explain the process of research questions. We also explain the role and expectations of patient partners. There are some patients who are advocates, but there is no place in research for that. In research, one must take a step back from their illness. Everyone agrees that the system needs reform, you do not need to assert your arguments at the table, as everybody agrees with that. When someone invites you to take a seat at the table, it is because the door is open, and you do not have to break into open doors.

Finding a patient partner who has lived experience of the subject at hand is ideal. For example, if you are studying homelessness, it requires a patient who has known homelessness. In some universities, there are patient partner offices where researchers can find a list of patient partners with their specialties. There is a lot of research and training that already exists on the subject. Inform yourselves, ask around, and you will find what you need.

Pourriez-vous nous parler un peu de différents projets de recherche dans lesquels vous êtes actuellement impliqué en tant que patient partenaire?

J'ai travaillé avec Nicolas Franck, qui est médecin psychiatre en Europe. Il se consacre aux gens ayant des troubles cognitifs, il est une sommité là-bas. À mon avis, ce sujet de recherche est très important. J'ai travaillé avec Nicolas au niveau de la pair-aidance. Il a fondé une école de pairs-aidant en Europe. Il m'a invité à y donner des cours et des conférences sur mon parcours, mon rétablissement et, entre autres, sur mes problèmes cognitifs. J'en fais mon cheval de bataille. J'ai longtemps pensé que je n'étais pas intelligent, jusqu'à ce que j'apprenne que ce soient des troubles cognitifs et que cela se soigne.

Je travaille actuellement avec Caroline Collard, qui est professeure et chercheuse à l'Université Laval. Elle a un projet sur les troubles cognitifs chez les étudiants qui ont des troubles mentaux. Elle est en train de créer des outils concrets pour accompagner ces jeunes. Je fais partie des gens qui offrent des conseils pour le projet et je partage

mon expertise en tant que personne n'atteinte. Les outils devraient être disponibles cet automne. Ces outils vont être accessibles à la fois aux étudiants et aux intervenants qui vont les accompagner.

Je fais partie de l'équipe de recherche *CAP-rétablissement* et le Centre de recherche VITAM en santé durable à l'Université Laval. Je fais aussi partie du Réseau canadien de recherche sur la schizophrénie et les psychoses avec Tania Lecomte. Parfois on se réunit et on se demande « Qui parmi nous est le mieux placé pour dire certaines choses ? ». Parfois ce sont les patients qui sont mieux placés pour parler aux gestionnaires, parfois c'est le psychiatre, parfois c'est le psychologue. C'est l'équipe qui fait la force. Il faut être capable de dire qui est le mieux placé. Par exemple, pour le livre que j'ai coécrit avec Tania sur la stigmatisation, c'était elle la mieux placée pour parler de l'enseignement. Si c'est moi qui en avais parlé, ça n'aurait pas eu le même impact.

Je travaille beaucoup sur le fait qu'il faut travailler avec la famille en recherche. Il y a des recherches au sujet. Je travaille sur une recherche sur la confidentialité avec la famille avec Marie-Hélène Morin, qui est à l'Université du Québec à Rimouski. Ce n'est pas vrai que les usagers ne veulent pas parler à leur famille, ce sont les intervenants qui ne veulent pas. Il faut changer ça.

Qu'est-ce qui rend la recherche si importante pour vous ?

Quand j'étais à l'hôpital, il y avait des ateliers pour la toxicomanie, des ateliers sur l'hygiène, etc. Personne n'y assistait. J'ai organisé un atelier qui s'appelait Comment sortir de l'hôpital et ne jamais revenir. Il n'y avait pas de patient dans les chambres, tout le monde était à mon atelier. Nous donnions les mêmes activités que les ateliers sur la toxicomanie et les autres, mais on leur donnait un sens. On donnait l'espoir. On leur demandait leur besoin, leur passion. Je leur demandais « Sortir de l'hôpital c'est un beau projet de vie, est-ce que ça vous tente ? ». Les projets de vie peuvent être courts termes, c'est assez pour les mettre en action. Une fois qu'ils sont sortis, le but c'est de ne pas revenir et pour ça évidemment qu'on va devoir parler de la consommation de drogue.

On m'appelait parfois de l'hôpital et on me disait « Monsieur Tremblay il ne veut pas se lever aujourd'hui ». Je leur demandais « Qu'est-ce qu'il a à faire monsieur Tremblay aujourd'hui ? » Il me disait « Rien ». « Pourquoi

est-ce qu'il se lèverait aujourd'hui alors? Si on lui donne une belle motivation, un projet, il va vouloir se lever. » Pour moi, il y a quatre piliers fondamentaux dans le rétablissement : l'espoir, la réappropriation d'agir, le travail et la famille. Le travail, ça vient régulariser la vie, ça donne une raison de se lever le matin, de se laver, etc. La recherche c'est mon projet de vie. Je travaille présentement sur une recherche avec l'Université de Montréal sur l'aide médicale à mourir et on remarque qu'en dehors des gens qui sont en phase terminale de cancer, l'on n'a pas offert tous les soins qui existaient à ces personnes, jusqu'à ce qu'il demande l'aide médicale à mourir. J'ai moi-même vécu cette situation et c'est pour ça que la recherche est aussi importante pour moi. La recherche permet de dire : « Vous voyez, ce que j'ai vécu, il y en a des milliers d'autres qui l'ont vécu. »

Parlez-nous de ce que la recherche représente pour vous.

La recherche c'est un outil crédible, solide, qui vient détailler les besoins. Quand je parle aux gestionnaires et aux soignants, parfois lorsque je leur dis ce que je vis, on sent que ça leur passe 10 pieds par-dessus la tête. Lorsqu'une recherche vient confirmer ce qu'on dit, on nous prend plus sérieusement.

On entend souvent « pour s'épanouir, il faut accepter la maladie ». Je parlais à mes collègues et on ne connaît personne qui ont accepté la maladie au jour que tout a changé pour eux. J'ai 62 ans et je n'accepte toujours pas ma maladie, je ne l'accepterai jamais. Par contre, je reconnais que j'ai des difficultés, que je ne suis pas comme les autres, je reconnais ça. La recherche a démontré que j'avais raison, c'est faux qu'il faut accepter sa maladie pour se rétablir. On peut se rétablir par des pressions ou facteurs externes, on le voit en toxicomanie. En toxicomanie mettre quelqu'un en cure contre son gré, cela un impact. Ce n'est pas toujours souhaitable, mais cela un impact.

La recherche a aussi démontré que ce qui est fondamental est le lien de confiance. Peu importe que tu sois médecin, psychologue, travailleuse sociale, sans un lien de confiance, tu ne vas nulle part. La profession de la personne ne vient pas au premier rang de ce qui est important... c'est le lien de confiance, l'écoute, l'accueil chaleureux, se sentir apprécié et écouté, être considéré. Hélas! le système actuel ne favorise pas ça.

Qu'est-ce qui est la chose la plus importante en recherche, selon vous?

Pour moi, il faut que le patient fasse partie prenante de l'équipe de recherche. Dans les équipes de recherche où je travaille, je fais même partie des demandes de subventions. Nous avons fait des demandes à FRQ et IRSC et ce qu'on dit c'est que les patients partenaires sont codétenteurs de l'octroi, comme les chercheurs avec un PhD. Donc, dès le départ, je suis codétenteur de l'octroi. Nous sommes tous membres de l'équipe, nous avons tous un savoir. Intégrer le savoir expérientiel avec le savoir scientifique, c'est ce qui fait la force de la recherche, tous les points de vue sont là.

Les chercheurs que je connais, qui ont travaillé avec de patients partenaires, ne veulent plus travailler sans eux. Récemment, j'ai travaillé avec l'Université de Bordeaux sur une recherche qui était également une thèse doctorale. Donc, j'y étais pendant quatre ans. Je suis aussi devenu le premier patient partenaire de l'histoire à être membre du jury d'une thèse doctorale, d'un psychologue qui s'appelle Kevin-Marc Valéry. Pour Kevin-Marc, c'était inconcevable que je ne fasse pas partie du jury après avoir travaillé quatre ans ensemble. Tania Lecomte était présidente du comité de jury et avec moi en tant que membre, nous avons brisé un plafond de verre, où un patient approuvait le titre de docteur d'un étudiant. C'était une première mondiale – en espérant que ça devienne la norme un jour – qu'on intègre les patients partenaires dans toutes les étapes de la recherche. Le message que cela envoie aux patients c'est le suivant : « On vous a entendus. Non seulement on vous a entendus, mais on met en application ce que vous nous avez dit. Vous êtes nos égaux. »

J'accorde beaucoup d'importance au rôle de la famille dans le rétablissement et la recherche. La recherche a aussi démontré que la présence des familles sont fondamentales. Le point de vue des familles viennent enrichir la recherche, vient bonifier la question de recherche et l'analyse pour répondre le mieux possible aux besoins des patients. La recherche, c'est ce qui va nourrir l'enseignement; l'enseignement c'est ce qui nourrit le clinicien; et le clinicien soigne le patient. C'est une roue qui tourne. Selon moi, pour changer les choses, c'est par la recherche que ça passe et c'est important d'y inclure la famille de l'ensemble de ces sphères.

Si vous aviez une recommandation à faire aux chercheurs qui veulent s'ouvrir à la recherche avec de patients partenaires, quelle serait-elle?**Conflicts of Interest Disclosure**

There are no conflicts of interest to declare.

D'abord, toutes les universités ont des formations pour les patients partenaires, elles ont aussi des formations pour les chercheurs. Dans ces formations, les patients et les chercheurs apprennent à se côtoyer et à travailler ensemble. Ensuite, on peut aller chercher de patients partenaires d'expérience, comme moi, pour guider de nouveaux patients partenaires de recherche. L'important ce n'est pas obligatoirement de les inclure dans l'ensemble des parties de la recherche, mais de leur offrir l'opportunité de l'être. Parfois les chercheurs me disent : « On rentre dans un bout de la recherche le plus ardu, si tu ne veux pas être là c'est correct, si tu veux être là, tu seras là, mais sinon c'est comme tu veux ». L'aspect financier, ça m'intéresse moins, mais c'est moi qui décide de ne pas y aller, pas eux qui me le disent.

Il faut aussi prévoir un salaire pour les patients partenaires de recherche dans les demandes de subventions. Les donateurs de fonds y sont habitués, la porte est déjà ouverte, c'est ça qui est fantastique. Parler à vos collègues qui font déjà des recherches avec de patients partenaires, ils vont vous aider. Ce qui est bien important c'est d'indiquer clairement les règles.

À l'Université Laval, dans nos formations de patients partenaires de recherche, on explique le processus de question de recherche. On explique aussi le profil et les attentes envers les patients partenaires de recherche. Il y a certains patients qui sont des militants, mais ce n'est pas la place en recherche pour ça. En recherche, il faut avoir du recul sur sa maladie, un peu comme moi. Tout le monde est d'accord que le système a besoin d'une réforme, tu n'as pas besoin de mettre ton point sur la table, tout le monde est d'accord avec ça. Quand quelqu'un t'invite à t'asseoir à une table, c'est parce que la porte est ouverte, tu n'as pas besoin de défoncer les portes ouvertes.

Aller chercher un patient partenaire qui a du vécu à ce sujet est l'idéal. Par exemple, si tu fais une recherche sur l'itinérance, il faudrait un patient qui a connu l'itinérance. Dans certaines universités, il y a des bureaux de patients partenaires, où les chercheurs peuvent y trouver une liste de patients partenaires avec leurs spécialités. Il existe déjà plein de recherches et de formations à ce sujet. Informez-vous et vous allez trouver.