



S'UNIR POUR LA SANTÉ :

Recueil de cas de partenariat des IRSC



IRSC CIHR

POSITIVE SPACES, HEALTHY PLACES : MISE EN PRATIQUE DES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE AU MOYEN D'UN PARTENARIAT NOVATEUR ENTRE LA COMMUNAUTÉ, L'UNIVERSITÉ ET LES DÉCIDEURS

Dr. Sean B. Rourke,
Directeur scientifique et général, ROTV,
chercheur, Centre of Inner City Health du
Keenan Research Centre au Li Ka Shing
Knowledge Institute, Hôpital St. Michael's
Professeure agrégée, Université de Toronto
Professeur auxiliaire, Université de Windsor

Jean Bacon
Directrice, Politiques et transfert des
connaissances, ROTV

Ruthann Tucker
Directeur principal, Initiatives de recherche
communautaire, ROTV

Le logement et l'aide au logement jouent un rôle déterminant dans la prévention du VIH et constituent de puissants déterminants de la santé pour les personnes vivant avec le VIH. Toutefois, pour ces personnes, avoir un logement stable et adéquat demeure l'un des plus grands besoins encore insatisfaits. L'étude intitulée « Positive Spaces, Healthy Places (PSHP) » — financée conjointement par les IRSC, le Réseau ontarien de traitement du VIH (ROTV), le Bureau de lutte contre le sida du ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario et le Réseau ontarien sur le sida — est la première étude longitudinale en milieu communautaire menée au Canada pour examiner la stabilité du milieu de vie des personnes vivant avec le VIH et l'incidence de la question du logement. Entreprise en 2005, cette étude exhaustive d'une durée de trois ans a servi de catalyseur au développement des capacités dans le domaine et à l'établissement de partenariats locaux, nationaux et internationaux qui permettent d'offrir de meilleurs logements et d'autres formes de soutien aux personnes vivant avec le VIH.

Rassembler les éléments

En 2002, les intervenants dans le domaine du VIH ont reconnu que le manque de logements stables et abordables constituait un problème urgent. Lors d'une réunion des directeurs généraux d'organismes communautaires œuvrant dans le domaine du VIH/sida, les participants ont constaté que, pour les personnes vivant avec le VIH/sida, le logement constituait le besoin le moins satisfait et que l'accès à l'aide au logement, qui assure sécurité, santé et dignité, variait d'une région à l'autre de la province. En raison du manque de recherche sur la situation du logement des personnes infectées par le VIH, particulièrement au Canada, il était difficile de comprendre les besoins de ces personnes et de planifier en conséquence. La communauté avait besoin de données rigoureuses pour établir la nécessité d'investir dans les services de logement et de soutien.

Enjeu : *Les intervenants dans le domaine du VIH ont reconnu que le manque de logements stables et abordables constituait un problème urgent et le plus grand besoin insatisfait chez les personnes vivant avec le VIH/sida.*

Dans le cadre de son plan stratégique à 2010, le ROTV a commencé à travailler directement avec des champions de la communauté, des responsables des politiques (dans les domaines du VIH, des toxicomanies, de la santé mentale et de la planification régionale), des fournisseurs et des chercheurs dans le domaine du logement (ayant de l'expertise en matière d'itinérance et de santé mentale) pour répondre aux problèmes et combler le manque de données. En 2004, un partenariat multidisciplinaire et multisectoriel a été constitué; depuis, tous les partenaires participent à toutes les étapes de l'étude : définition des questions de recherche, analyse des résultats, découverte de solutions et de pratiques exemplaires et échange de connaissances.

Les objectifs du partenariat sont les suivants :

- mieux comprendre et mieux faire connaître les besoins en matière de logement des personnes vivant avec le VIH en Ontario et les répercussions du logement sur la santé, la qualité de vie et la prévention du VIH;
- promouvoir activement les politiques, programmes, services et pratiques exemplaires qui favoriseront l'accès à des logements sûrs, abordables et stables pour les personnes vivant avec le VIH et les personnes à risque.

La collaboration entre la communauté et le milieu universitaire était essentielle au succès global de l'étude et du partenariat. Les dirigeants communautaires ont pu trouver les principaux champions au sein de la communauté et les chercheurs ont pu trouver des experts dans des domaines connexes : santé mentale, itinérance, logement et planification urbaine. Cette combinaison de précieuses compétences et connaissances a renforcé le partenariat d'une manière qu'aucun des partenaires n'aurait pu réaliser individuellement.

Travailler ensemble pour produire des résultats

À l'échelle locale et provinciale, le partenariat du projet PSHP a déjà produit des retombées importantes. Il a aidé Fife House, un fournisseur de services de logement à Toronto, à obtenir du gouvernement 19 millions de dollars pour accroître le nombre de logements supervisés pour les personnes vivant avec le VIH. Le partenariat a aussi aidé un autre organisme communautaire ontarien s'intéressant au sida, *AIDS Niagara*, à obtenir 200 000 \$ de plus par année pour des logements supervisés par les réseaux locaux d'intégration des services de santé.

Les liens avec les chercheurs et l'accès aux données générées par l'étude PSHP ont contribué à l'obtention de ce financement. En fait, les résultats de l'étude PSHP sont cités dans le rapport de la Commission ontarienne des droits de la personne intitulé *Le droit au logement : Rapport de consultation sur les droits de la personne en matière de logements locatifs en Ontario*¹. De plus, le partenariat comportait des experts en application des connaissances et des questions touchant les communautés, et on s'est assuré que les résultats étaient ordonnés et présentés de la façon la plus convaincante possible aux yeux des responsables des politiques (en fonction de la région géographique, de la population et du revenu, par exemple).

Solution : *Établir un partenariat avec des chercheurs de plusieurs disciplines, des champions de la communauté, des fournisseurs de services de logement et des responsables des politiques afin de plaider en faveur d'investissements dans les services de soutien et de logement.*

De plus, le partenariat a permis d'obtenir la collaboration des responsables des politiques dans le domaine des toxicomanies et de la santé mentale; ainsi, les personnes vivant avec le VIH en Ontario sont maintenant officiellement admissibles à un nouveau programme provincial de logement supervisé pour les toxicomanes. Les partenaires s'emploient maintenant à travailler avec les réseaux locaux d'intégration des services de santé de l'Ontario pour diffuser les résultats de recherche et les pratiques exemplaires, et solliciter plus d'investissements dans les logements supervisés destinés aux personnes vivant avec le VIH.

Le succès du partenariat du PSHP rejaillit sur l'ensemble du pays. Les partenaires ont organisé un symposium national sur la mise en pratique des connaissances, *Research to Action Symposium*, à l'intention des responsables des politiques, des organismes communautaires s'intéressant au sida, des personnes vivant avec le VIH, des fournisseurs de services de logement et des chercheurs, afin d'explorer la possibilité d'établir une coalition nationale sur le logement pour les personnes vivant avec le VIH. Le ROTV guide trois autres régions canadiennes (la Colombie-Britannique, l'Alberta et la région de l'Atlantique) pour mener la même recherche auprès de leurs populations respectives. Des partenariats avec les communautés autochtones, africaines et antillaises et le renforcement des capacités de ces communautés ont aussi mené à deux propositions de recherche portant sur le logement qui ont permis d'obtenir du financement des IRSC.

La portée de l'étude PSHP dépasse maintenant nos frontières, et les chercheurs canadiens ont déjà établi des relations de travail étroites avec leurs homologues américains. Dans le cadre de leur analyse du contexte, les membres de l'équipe de PSHP ont évalué l'expérience dans d'autres pays. Lorsqu'ils ont découvert des articles et des documents préparés par la National AIDS Housing Coalition (NAHC), une organisation américaine, ils ont soumis un résumé de leurs travaux aux organisateurs de la conférence annuelle de la NAHC; les membres de l'équipe ont alors été invités à assister à la conférence et à présenter les résultats de leurs travaux. En retour, les membres de la NAHC ont été invités à participer au symposium sur la mise en pratique des connaissances organisé par l'équipe de PSHP².

Ces activités ont mené à une collaboration soutenue sur les questions de logement. Par exemple, lors de la Conférence internationale sur le sida de 2008, l'équipe de PSHP a co-animé avec l'équipe de la NAHC, Housing Works Inc. et la San Francisco AIDS Foundation, la première séance par satellite de la Société internationale sur le sida portant sur la pauvreté, l'itinérance et le VIH/sida. Plus de 150 délégués ont appuyé la déclaration demandant aux responsables des politiques de reconnaître le droit au logement en tant que droit de la personne et de s'employer à remédier au manque de logements adéquats, car ce manque nuit aux mesures efficaces de prévention et de traitement du VIH ainsi que de prestation de soins aux personnes atteintes. La déclaration a été acceptée par la Société internationale sur le sida³. En juin 2009, le ROTV, la NAHC et l'école de santé publique de l'Université Johns Hopkins tiendront le sommet nord-américain en recherche sur le VIH/sida et le logement. Les équipes de chercheurs présenteront les résultats de récentes recherches — notamment les analyses de suivi et les rapports de l'étude PSHP — et mettront au point des stratégies d'échange des connaissances afin d'améliorer les politiques sur le logement et l'accès à des logements.

Éléments contribuant au succès du partenariat

Plusieurs facteurs clés ont contribué au succès du partenariat de l'étude PSHP et ont aidé à transmettre le message selon lequel « un logement adéquat contribue à la santé, par conséquent, une politique qui tient compte du logement est une bonne politique. »

- L'équipe du PSHP a mis à profit les forces de chaque partenaire : les chercheurs ont solidement démontré qu'il fallait investir dans le logement pour améliorer la santé; les partenaires de la communauté se sont servis de leurs profondes connaissances du fonctionnement des services et des moyens de mobiliser la communauté; les responsables des politiques ont donné des conseils stratégiques sur les façons de communiquer avec leurs pairs et d'influencer ces derniers.
- Tous les membres de l'équipe ont été choisis avec soin pour leur capacité d'influencer leurs pairs et leur volonté de travailler en partenariat. Ils étaient tous membres à part entière de l'équipe de recherche et les chercheurs principaux sont des dirigeants de la communauté.
- Toutes les entrevues nécessaires à la recherche ont été réalisées par des assistants de recherche formés et choisis par des pairs. Cette façon de faire est avantageuse, car elle permet d'accélérer le recrutement, de recueillir des données plus complètes et de retenir les participants de l'étude. De plus, l'étude a permis d'améliorer la qualité de vie des assistants de recherche en leur fournissant des possibilités d'emploi. Les assistants ont été si efficaces que le ROTV a établi un institut de recherche pour les assistants afin de former plus de personnes vivant avec le VIH pour qu'elles soient en mesure de participer à la recherche qui a une incidence sur leur vie.
- L'équipe a utilisé efficacement une gamme de stratégies d'échange de connaissances : exposés lors de conférences et publication d'articles dans des revues évaluées par des pairs; groupes de réflexion stratégiques et symposiums réunissant des membres de la communauté, des responsables des politiques et des prestataires de services; feuillets de renseignements résumant les résultats de recherche selon les régions et selon les réseaux locaux d'intégration des services de santé; réunions en face à face avec les principaux décideurs; assemblées publiques pour mobiliser les communautés; et trousse sur la politique en matière de logement (en cours de préparation). Toutefois, la participation des responsables des politiques et des prestataires de services au sein de l'équipe de recherche a constitué la stratégie d'application des connaissances la plus efficace.
- Les membres de la communauté ont fait la plupart des présentations, ce qui renforçait leur sentiment d'être partie prenante de l'étude et leur rôle pour influencer les pratiques. Le fait de participer à la recherche et d'avoir son mot à dire est particulièrement important pour les communautés autochtones. L'équipe de recherche comptait un membre autochtone qui a participé à tous les aspects de la recherche : il a fourni des conseils sur le recrutement, a élaboré des questions, a analysé les données et s'est assuré que les résultats étaient d'abord présentés à la communauté autochtone.
- Les membres de l'équipe continuent d'apprendre les uns des autres. La relation avec la NAHC a été particulièrement utile parce que cette organisation a pris la défense des personnes vivant avec le VIH aux États-Unis et a réussi à améliorer leur situation en ce qui a trait au logement; certaines de ses stratégies — notamment la trousse sur la politique — peuvent être adaptées au Canada.

Approche : *L'équipe du PSHP a mis à profit les forces de chaque partenaire, utilisant les résultats des chercheurs pour monter un dossier, les profondes connaissances de la communauté pour faire participer ses pairs, et les conseils stratégiques des responsables des politiques pour communiquer avec les décideurs.*

Leçons apprises et possibilités futures

Le partenariat de l'étude PSHP établi entre les membres de la communauté, le milieu universitaire et les responsables des politiques est essentiel à la mise en pratique des résultats de la recherche. Il a permis d'améliorer la qualité de la recherche et de faire en sorte qu'elle convienne vraiment à la communauté; il a permis à l'équipe d'atteindre des résultats (augmentation du financement pour le logement, changements dans les politiques et dans les services de logement) qui n'auraient pu être obtenus si chaque partenaire avait travaillé individuellement. Grâce aux conditions de base et aux résultats cumulés en six mois, l'équipe a réussi à atteindre ces résultats avant même la fin de l'étude.

Tout au long du processus, les membres de l'équipe ont tiré des leçons sur l'établissement de partenariats, leçons qui servent maintenant à examiner d'autres enjeux liés au VIH (emploi, santé mentale et co-infection VIH-VHC) et qui offrent d'excellentes possibilités d'apprentissage aux étudiants. Par exemple, il était important pour la communauté d'assumer un rôle de premier plan pour guider le partenariat tout en déterminant les enjeux et les besoins concrets. Il était tout aussi important de recruter des universitaires qui étaient prêts à travailler en collaboration et qui respectaient la sagesse de la communauté. L'équipe du PSHP était grande, et sa taille a facilité la gestion des tâches et a permis de tirer parti de diverses expertises; c'est pourquoi elle conseille de recruter divers groupes. L'équipe a fait un grand nombre de présentations, et son expérience sert maintenant aux autres. De plus, le ROTV encourage vivement le recours à des approches semblables dans ses programmes de recherche communautaire et ses autres programmes de financement de la recherche.

L'héritage laissé par ce partenariat fructueux et l'investissement des IRSC seront durables. Les IRSC viennent d'approuver trois années supplémentaires de financement, ce qui fait du PSHP le premier projet de recherche sur le logement à être refinancé. Le partenariat a permis de réaliser des changements importants dans les politiques et les services sur le logement, de créer un institut pour les assistants de recherche, d'établir de nouveaux partenariats nationaux et internationaux et d'intégrer plusieurs questions soulevées par le PSHP aux études cliniques et aux études de cohorte en cours. Toutes ces réalisations donnent à penser qu'il y aura, à l'avenir, plus d'exemples de travaux de recherche et de partenariats fructueux.

Résultats : Le partenariat et l'étude PSHP ont aidé les organismes communautaires ontariens œuvrant dans le domaine du VIH/sida à obtenir du financement pour des services d'aide au logement. L'équipe du PSHP a établi des liens à l'échelle nationale et internationale pour aider d'autres communautés à profiter de son expérience.

Notes

¹ Commission ontarienne des droits de la personne. *Le droit au logement : Rapport de consultation sur les droits de la personne en matière de logements locatifs en Ontario, Toronto (Ontario), 2008.* [<http://www.ohrc.on.ca/fr/resources/policy/housingconsultationreport/pdf>.] (Consulté en février 2009).

²L'équipe de PSHP : Amrita Ahluwalia (Fife House), Steve Byers (AIDS Niagara), James Dunn (Hôpital St. Michael's et Université de Toronto), Saara Greene (Université de McMaster et Fife House), Dale Guenter (Université de McMaster), Michael Hamilton (Fife House), D. Hintzen (Fife House), Steven Hwang (Hôpital St. Michael's et Université de Toronto), Marie Kayitesi (Fife House), Jay Koornstra (Bruce House), LaVerne Monette (Ontario Aboriginal AIDS Strategy), Dave Pineau (Fife House), Sean B. Rourke (ROTV, Hôpital St. Michael's et Université de Toronto), Michael Sobota (AIDS Thunder Bay), Jim Truax (Fife House), Ruthann Tucker (ROTV), James Watson (ROTV et Fife House), Pius J. White (ROTV et Fife House).

³ Pour de l'information supplémentaire sur le processus et pour obtenir un exemplaire de l'énoncé, consultez le site : <http://nationalaidshousing.org/international-aids-housing-roundtable/> (en anglais seulement).

