

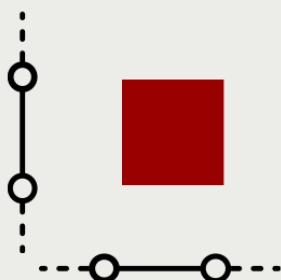


RAPPORT DE CONSULTATION

2^e RENCONTRE QUÉBÉCOISE DE RECHERCHE COMMUNAUTAIRE VIH/SIDA

jeudi 29 septembre et vendredi 30 septembre 2016

OCTOBRE 2013 :
1^{ère} rencontre
de recherche
communautaire



AVRIL À AOÛT 2016 :
Consultation en ligne sur les
priorités de recherche
communautaire

29/30 SEPTEMBRE 2016 :
2^{ème} rencontre
de recherche
communautaire



TABLE DES MATIÈRES

POURQUOI UNE RENCONTRE DE RECHERCHE COMMUNAUTAIRE?	page 2
LA CONSULTATION 2016	page 3
LA RENCONTRE À MONTRÉAL	page 6
COMPTE-RENDU DES ATELIERS	page 10

PARTENAIRES ET COMITÉ D'ORGANISATION

ASTTeQ
Centre collaboratif de RC des IRSC
Coalition Plus
COCQ-SIDA
MAINS Bsl
Maison Plein Coeur
MIELS Québec
Portail VIH/sida du Québec
RÉZO
Stella, l'amie de Maimie
UQAM
UQAT



James McKye, Gabrielle Leblanc
Sean Rourke
Jorge Flores-Aranda
Ken Monteith, Aurélie Hot
Jean-François Babin
Chris Lau
Thérèse Richer
Pierre-Henri Minot
Roberto Ortiz, Frédérick Pronovost
Sophie Chartrand
Joanne Otis, Thomas Haig
Oscar Labra

La consultation 2016 sur les priorités de recherche communautaire a été rendue possible grâce au soutien financier des Instituts de recherche en santé du Canada.

RÉDACTION

Aurélie Hot (COCQ-SIDA)

avec la collaboration de Maud Bousquet (PVSQ), Joanna Kowalczyk (Université Concordia), Ken Monteith (COCQ-SIDA), Caroline Bourbeau (BRAS), Pierre-Henri Minot (PVSQ)

Pourquoi une rencontre de recherche communautaire?

■ Créer des ponts

Une des raisons d'être de la recherche communautaire est de créer des ponts entre des milieux de recherche et le milieu communautaire, ponts qui facilitent et encouragent les échanges dans les deux sens. Les rencontres de recherche représentent un lieu de discussion et d'échange entre des partenaires d'horizons divers.

Les rencontres de recherche communautaire visent également à cibler des besoins de recherche qui émergent de la communauté. Ainsi, les échanges lors de la première rencontre de recherche communautaire ont contribué à l'élaboration de plusieurs projets et à l'engagement du milieu communautaire en recherche.

Enfin, ces rencontres visent à réaliser le principe de respect et de compréhension mutuelle des contributions et des limites de chaque partie en incluant des occasions d'échanges et de formation en recherche pour toutes et tous.



■ Objectifs de la deuxième rencontre

Les objectifs spécifiques de la rencontre étaient les suivants:

- (1) Évaluer l'adéquation entre les priorités de recherche énoncées pendant l'année et les projets de recherche communautaire en cours ou déjà planifiés. Souligner les oublis potentiels dans les priorités énoncées.
- (2) Raffiner les priorités de recherche énoncées en proposant des questions de recherche, des populations prioritaires, des partenaires à solliciter ou des méthodes à privilégier (1 projet par priorité).
- (3) Contribuer à la création des équipes de recherche qui travailleront sur les projets proposés.
- (4) Cibler les possibilités de financement, proposer un échéancier à court terme (prochaine année) et y associer des responsables de tâches.

La consultation 2016

La méthode DELPHI consiste à organiser une consultation d'experts, soumis à des vagues successives de questionnement sur un sujet précis pour mettre en évidence les convergences et les consensus.
Source quality.fr

■ La méthode

L'objectif principal du travail du comité d'organisation était de mettre en action un processus représentatif de consultation et d'engagement afin de cerner des priorités actuelles de recherche communautaire au Québec. Pour ce faire, le comité a choisi un mode de consultation hybride (en ligne et en présence) afin de multiplier les occasions d'impliquer de nouveaux partenaires dans la réflexion.

La stratégie de consultation en ligne était basée sur la méthode DELPHI et prévoyait deux vagues de consultation sur les priorités de recherche communautaire. À la suite de la consultation en ligne, une rencontre en présence à Montréal représentait le point d'orgue du processus de consultation, avec un effort d'opérationnaliser la démarche et de débiter le travail sur des projets de recherche répondant aux besoins ciblés.

■ Consultation en ligne : vague I

Les participants :

- 77 répondants, 48 personnes ont répondu au sondage jusqu'au bout
- Milieu d'appartenance (non exclusif) : 26 membres des communautés affectées, 43 représentants du milieu communautaire, 22 du milieu universitaire et 7 d'autres milieux.

Classement selon une échelle de 1 (--) à 5 (++) de l'importance et de la faisabilité de mener des recherches sur ces thèmes :

	Rang (importance)	Importance	Faisabilité
Accès/qualité des soins et services	1	4.35	4.08
Stigmatisation, discrimination, criminalisation	2	4.31	3.91
Prévention VIH (dépistage, comportements, SIS, PrEP, TasP)	3	4.22	4.10
Vieillesse, comorbidités, cognition	4	4.13	4.00
Autres ITSS que le VIH, santé sexuelle, éducation à la sexualité	5	4.09	4.00
Déterminants sociaux de la santé	6	3.98	3.60
Qualité de vie mentale et physique, santé globale	7	3.92	3.90
Addictions	8	3.86	3.46
Militantisme, principe GIPA, engagement communautaire	9	3.70	3.67
Modes d'interventions spécifiques (en ligne, marketing social)	10	3.52	3.53

1 _____
2 _____



En grande majorité, les répondants ont indiqué le besoin de s'engager dans des recherches-interventions ou des recherches-actions plutôt que de « mieux comprendre la problématique » ou « évaluer les interventions existantes ».

Pour consulter la synthèse complète de la première vague de consultation, rendez-vous à : http://www.cocqsida.com/assets/files/Priorites_resultats-vague-1.pdf

Vague 2 : détailler les priorités

La première vague de la consultation a permis de sélectionner quatre thèmes jugés prioritaires (ci-dessous) et d'identifier des préoccupations associées. Le but de la deuxième vague était de raffiner le processus en sélectionnant un maximum de trois préoccupations par thème.

Pour aider les répondants à choisir, ceux-ci pouvaient prendre connaissance, pour chaque thème, des groupes de personnes jugés prioritaires lors de la vague 1 ainsi que des projets de recherche communautaire déjà en cours.

Les participants de la vague 2 :

- 45 répondants, 39 personnes ont répondu au sondage jusqu'au bout
- Milieu d'appartenance (non exclusif) : 18 membres des communautés affectées, 29 représentants du milieu communautaire, 6 du milieu universitaire et 2 d'autres milieux.

Priorité de recherche I : Accès aux soins et aux services, qualité des soins et des services

Les trois préoccupations les plus sélectionnées

1. La qualité et l'accès des soins de première ligne, en lien avec la stigmatisation, le racisme ou la discrimination (choisie par 26 répondants)
2. La qualité des services dans un contexte de compressions budgétaires en santé (choisie par 21 répondants)
3. Les barrières à l'accès en fonction des régions ou des populations (choisie par 20 répondants)

Priorité de recherche 2 : Stigmatisation, discrimination, criminalisation

Les trois préoccupations les plus sélectionnées

1. Stigmatisation dans les milieux de travail (choisie par 21 répondants)
2. Interventions pour sensibiliser des segments de la population aux attitudes négatives ou des professionnels (19 répondants)
3. Impact sur les difficultés d'accès aux services de santé (17 répondants)

Priorité de recherche 3 : Prévention VIH (dépistage, comportements, SIS, traitement comme prévention, PrEP, etc.)

Les trois préoccupations les plus sélectionnées

1. Documenter l'impact du manque d'éducation sexuelle dans les écoles, pour les jeunes 15-25 ans (choisie par 19 répondants)
2. L'offre de dépistage rapide (choisi par 16 répondants)
3. L'offre de dépistage adaptée aux clientèles marginalisées (choisie par 13 répondants)

Priorité de recherche 4 : Vieillissement, comorbidités, cognition

Les trois préoccupations les plus sélectionnées

1. Développer des techniques d'intervention en lien avec l'impact du vieillissement chez les PVVIH et les éduquer à ce sujet (choisie par 30 répondants)
2. Résidences adaptées aux PVVIH vieillissantes et formation du personnel soignant pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination (choisie par 28 répondants)
3. Vieillissement et hébergement, évaluation des ressources en hébergement (choisie par 23 répondants)



La rencontre à Montréal

■ Participants (70 personnes le jeudi, 50 le vendredi)

20	Organismes communautaires québécois	ACCM AIDQ AQPSUD ARCHE de l'Estrie* ASTTeQ - CACTUS BLITS* BRAS Outaouais* Centre Sida Amitié* COCQ-SIDA Foyer pour femmes autochtones de Montréal	GAP-VIES GEIPSI* IRIS Estrie* MAINS Bas-St-Laurent* Maison d'Hérelle Maison Re-Né* PVSQ RÉZO Sensibilisation VPH Stella
6	Cégep Universités	Cégep régional de Lanaudière à Terrebonne* CUSM Université de Montréal Université de Sherbrooke* UQAC* UQAM	* Organismes communautaires et établissements hors Montréal
5	Réseau santé services sociaux	INSPQ SLITSS, MSSS CSSS de la Montagne CSSS Jeanne-Mance Clinique L'Actuel	
2	Organismes canadiens	Agence de santé publique du Canada Canadian Aboriginal AIDS Network	
8	Organismes communautaires internationaux**	AIDES France ALCS Maroc ARCAD sida Mali Coalition PLUS GAT Portugal INSERM France Kimirina Équateur PILS Île Maurice	** Ces associations membres de la Coalition internationale sida (La PLUS) ont participé aux rencontres en plénière. Ils ont ensuite travaillé à la définition de priorités de recherche communautaire à l'international.

Nos panélistes en action :
Enquête de Stella
chezstella.org/stella-en-action-juridique/
Observatoire sur les profilages
www.profilages.info

■ Occasions de formation

Les "101"

Trois présentations visaient plus particulièrement à offrir une occasion de formation aux participants : "Recherche communautaire 101", "Financement de la recherche communautaire 101" (Jorge Flores-Aranda) et "Du besoin de recherche au protocole" (Thomas Haig). De nombreux liens et ressources ont ainsi été partagés avec les participants. Pour consulter toutes les diapositives des "101", rendez-vous à : bit.ly/2eRencontre.

Panel : A-t-on vraiment tout à gagner en recherche?

Sandra Wesley (Stella), Céline Bellot (Université de Montréal) et Dominic Bizot (UQAC) ont enrichi la réflexion sur les retombées concrètes des projets de recherche. Voici quelques questions lancées par les panélistes :

- Est-ce que la recherche est de façon inhérente un "par et pour le milieu académique"?
- Comment utiliser les résultats de recherche comme levier pour la défense des droits?
- Comment décoloniser la recherche et s'assurer que la propriété des résultats revient à qui de droit?

■ Retours et bilan

Les premières présentations en plénière incluaient un bilan de la première rencontre de recherche communautaire (2013) et un rappel des priorités de recherche et de formation énoncées il y a trois ans. Les projets de recherche achevés ou encore en cours qui répondent à ces priorités étaient cités.

D'autres événements et projets de consultation d'intérêt ont été présentés par différents conférenciers :

- Retour sur le colloque "Université hors les murs" - Mathieu Goyette (U. Sherbrooke),
- Projet sur les priorités trans - Gabrielle Leblanc (ASTTeQ)
- Retour sur les Caucus des personnes vivant avec le VIH - Michel Morin/Aurélien Hot (COCQ-SIDA)

L'université hors des murs : expériences
panaméricaines de recherche et d'action

Synthèse de la journée

ACFAS, Montréal, 9 mai 2016

PROJET SUR LES PRIORITÉS TRANS

Établissement de Priorités de recherche sur les femmes trans et le VIH
à l'échelle nationale

*pour consulter les diapositives :
bit.ly/2eRencontre*

■ Les projets de recherche communautaire en cours

Afin d'évaluer les lacunes en matière de recherche communautaire, des chercheurs communautaires et universitaires ont joué le jeu d'une présentation en une seule diapositive. Les participants ont ainsi pu faire le tour des projets en cours.

CONFÉRENCIÈRES CONFÉRENCIERS

Maria Nengeh Mensah (UQAM),
Marie-Ève Gauvin (CÉGEP
régional de Lanaudière à
Terrebonne) et
Maude Ménard-Dunn (UQAM)

Joseph Jean-Gilles (GAP-VIES)

Anik Tremblay (AIDQ)

Lynne Massie (UQAM) et Karène
Proulx-Boucher (CUSM/UQAM)

Ludivine Veillette-Bourbeau
(UQAM)

Jorge Flores-Aranda (Coalition
PLUS/U. Sherbrooke)

PROJETS

Cultures du témoignage
Évaluation des outils
VIHSIBILITÉ
Témoigner pour agir
(exposition)

CARAF Mobile
Dissémination des résultats de
l'enquête SSG-AFCAR

Projets de formation et
d'intervention de l'AIDQ

Projet CHI WOS
Projet femmes vivant avec le
VIH victimes de violence

Projet MOBILISE!, Projet
Phénix 2.0, Projet SPOT en
région

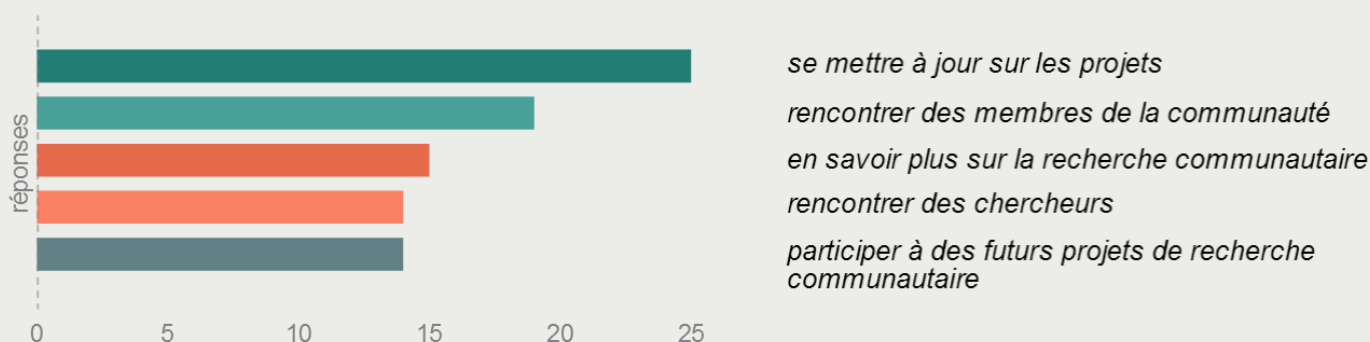
SexTra STudy
Actions concertées contre le
crystal meth
Projet Coh-MSM
Projet Gundo-so
Projet Trajectoires de vie
personnes trans
Acceptability and feasibility of
PrEP for MSM in West Africa



Satisfaction des participants

Trente participants ont répondu au sondage d'évaluation jusqu'au bout (19 représentaient des organismes communautaires, 6 le milieu universitaire, 3 le milieu institutionnel et 3 étaient membres des communautés affectées, les réponses étant non exclusives). Les points forts de la rencontre pour ceux-ci ont été l'occasion d'échanger avec des partenaires d'horizons différents sur les préoccupations en recherche, de se mettre à jour sur les projets en cours et de lancer des pistes pour de nouveaux projets. Le principal défi identifié a été le manque de temps pour développer des projets qui répondent aux préoccupations ciblées.

OBJECTIFS PRINCIPAUX DE PARTICIPATION



Considérez-vous que vos objectifs ont été atteints? Tout à fait (40%), je pense que oui (46%), en partie (13%), non pas du tout (0%)

OBJECTIF DE LA RENCONTRE

L'objectif général de la rencontre était de sélectionner des préoccupations prioritaires en matière de recherche communautaire et de contribuer à lancer des projets de recherche pour y répondre. Pensez-vous que cet objectif a été atteint ? (0 à 100)

NOTE DONNÉE PAR LES PARTICIPANTS ... 76%

PRINCIPALES FORCES ET FAIBLESSES DE L'ÉVÉNEMENT

mener à des pistes concrètes de développement de nouveaux projets

belles occasions de réseautage

échanges diversifiés et intéressants entre les participants

dans les ateliers, équilibre entre les temps de parole des participants



manque de temps pour certaines présentations

difficile de discuter dans le détail les projets de recherche potentiels avec le temps alloué et les informations disponibles (par ex: pas de recension des écrits)

manque de temps pour la discussion dans les ateliers



Compte-rendu des ateliers

Fiche synthèse Atelier I Accès/Qualité des soins et services

Les thèmes de discussion pour commencer

- La qualité et l'accès aux soins pour des personnes qui vivent des discriminations ou des oppressions multiples : l'absence de ressources anonymes, de ressources en santé globale
- La qualité dans un contexte de coupes budgétaires : surcharge et stress du personnel soignant et des intervenants, exclusions et délais
- Les barrières à l'accès en région : déplacement vers les grands centres pour accéder aux services adéquats ou à des services acceptables (anonymes)
- Les barrières à l'accès en fonction des populations : nouveaux arrivants sans carte d'assurance maladie, personnes utilisatrices de drogue injectables (services inadaptés)
- Les silos dans les services : services en dépendances et services pour les hommes gais
- Le manque de services adaptés aux populations autochtones : accès dans les communautés aux médicaments, aux soins, fragmentation juridictionnelle de la santé

"Language, transportation, child care, racism, lack of aboriginal-specific services, jurisdictional fragmentation of health services, lack of identification papers, lack of culturally safe services"

"Accès aux soins : Les personnes UDI sont souvent en situation d'instabilité et de coercition judiciaire"

Quatre questions de recherche proposées (quatre projets potentiels)

- 1/ Documenter le travail des équipes mobiles, le modèle en terme d'approche, coûts, bénéfices. Mot-clés : trajectoire clientèle <-> intégration des services
- 2/ Documenter le manque d'accessibilité aux services de soin pour les autochtones (langue, transport, racisme, etc.) afin de développer des centres adaptés et éviter l'insécurité culturelle
- 3/ Mesurer les mythes et réalités des barrières au soin en distinguant le perçu du vécu.
- 4/ Documenter les expériences vécues par les populations marginalisées depuis la réforme du point de vue des populations mais aussi des professionnels de la santé.

Discussion sur un projet possible

Objectif : Mesurer les mythes et réalités des barrières au soin depuis la réforme du système de santé en distinguant le réel, du perçu et en documentant les expériences vécues par les populations marginalisées du point de vue des populations mais aussi des professionnels de la santé.

Population : LGBTQ hors Montréal et Montréal hors centre, personnes UDII, Personne sans carte maladie, Infirmière/médecins/TS, travailleuses travailleurs du sexe, Personnes vivant avec des problèmes de santé mentale, PVVIH, Populations autochtones à Montréal et hors Montréal, Femme/homme selon une approche genrée

Méthodes possibles : • D'abord une étude exploratoire qualitative sur les récits de vie pour lister les barrières puis de la collecte de données quantitatives?

• Ou inversement en rassemblant des résultats quantitatifs pour lancer la discussion?

• Pourquoi ne faire une cartographie des données déjà existantes sur la question et de faire des recherches de littérature grise avec des partenaires comme : MDM, Cactus, Stella, CAPAHC, RAPSIM et tous les organismes qui rejoignent ces populations?



Fiche synthèse Atelier 2

Stigmatisation, discrimination, criminalisation



Les thèmes de discussion pour commencer

- Aspects structurels et lois en vigueur : quels sont les impacts et les recours possibles?
- Les caucus des personnes vivant avec le VIH a révélé un besoin d'accompagnement en divulgation
- Sensibiliser population/professionnels aux attitudes négatives (inclusion des personnes concernées dans formation), donner un espace de réflexion critique sur nos propres préjugés (rappeler la distinction personnel/professionnel)
- Travailler sur les valeurs, responsabilité collective pour réduire la discrimination
- Comprendre la difficulté d'accès à la fois du côté des prestataires de soins (connaissances à développer) et du côté des PVVIH elles-mêmes (comprendre et travailler la résilience).
- Creuser la question de la discrimination dans tous les service de santé (inclure communautaire), pour mieux comprendre les causes systémiques, les causes extenes et les enjeux sociaux-culturels
- L'exclusion spécifique et l'invisibilité des femmes itinérantes qui crée une absence de services leur étant destinés. Paradoxalement, ce sont ces services qui pourraient les rendre « visibles »

Quatre pistes proposées en vue du développement de projets de recherche communautaire

- 1) Explorer les expériences de discrimination et stigmatisation chez les personnes vivant avec le VIH sans oublier l'entourage et les intervenants qui travaillent avec ces personnes
- 2) Prévoir dès les débuts du projet le transfert des résultats par des mises en situation par exemple (c'est-à-dire définir quels seraient les outils pratiques de sensibilisation les plus appropriés)
- 3) S'engager à évaluer l'impact de ces mises en situation sur les attitudes, effectuer les ajustements nécessaires au besoin
- 4) Ne pas oublier les aspects structurels qui contribuent à la discrimination et la criminalisation, et les inclure dans tout projet à venir

Fiche synthèse Atelier 3

Prévention VIH

L'équipe de l'atelier 3 décide de ne pas prendre en compte une des préoccupations ressorties de la consultation en ligne, soit "Documenter l'impact du manque d'éducation sexuelle dans les écoles, pour les jeunes 15-25 ans", en raison de l'implantation en cours d'un programme pilote d'éducation sexuelle en milieu scolaire.

Sujet de discussion 1 : Le dépistage (dépistage rapide et une offre adaptée de dépistage)

Les participants à l'atelier 3 ont cité un ensemble de préoccupations quant à une nécessaire diversification de l'offre de dépistage.

Plusieurs technologies performantes de dépistages existent déjà, mais elles ne sont pas disponibles au Canada (comme l'autotest) ou elles ne sont pas accessibles partout (dépistage rapide en région, par exemple). Même quand l'offre est disponible, elle est parfois méconnue et très limitée, comme le dépistage anonyme à Montréal. Le dépistage anonyme sans rendez-vous est particulièrement intéressant pour certaines populations, tout comme une offre de dépistage mobile. Qu'en est-il également de la possibilité que les intervenants eux-même fassent le dépistage? C'est aussi une question importante à considérer. Enfin, le travail en silo des différents services limite l'impact des différentes offres de dépistage.

Quels sont les projets de recherche qui abordent ces questions? On cite les projets "MOBILISE!", "SPOT région", "CARAF mobile", "Priorités trans", "Engage" et "MonBUZZ".

Sujet de discussion 2 : Accès à la PrEP hors Montréal



L'accès à la PrEP en dehors de certains lieux bien ciblés à Montréal a aussi été l'objet de discussions animées. On note notamment qu'il manque des lignes directrices claires sur la PrEP et qu'on peut faire face à un refus de prescription. Il faut informer et sensibiliser un ensemble d'acteurs, incluant le personnel médical dans son ensemble (médecins, infirmières). Il faut également proposer un service non discriminant pour les hommes gais et autres hommes ayant des relations avec des hommes et une offre de counselling adapté. Le coût de la PrEP pour l'utilisateur représente une barrière de taille qui implique une inégalité dans l'accès, en fonction des revenus ou de la couverture d'assurance.

Par manque de temps, les questions de recherche n'ont pas pu être formulées. Elles sont à venir!

Fiche synthèse Atelier 4

Vieillesse, comorbidités, cognition

Les thèmes de discussion pour commencer

- Les techniques d'interventions appropriées pour les personnes vivant avec les VIH (PVVIH) vieillissantes
- La formation du personnel en hébergement et résidences, les partenariats à développer et l'interdisciplinarité pour offrir des soins adaptés
- L'accueil dans les différents milieux de vie, l'acceptation, le besoin ou non de dévoiler
- la lutte contre la stigmatisation (sérophobie, homophobie) et les bris de confidentialité en résidences
- D'autres préoccupations en lien avec le vieillissement : le maintien à domicile, la santé mentale, l'isolement social, la polypharmacie, la prévention pour les personnes plus âgées



Cinq questions proposées en vue du développement de projets de recherche communautaire

- 1/ Quelles sont les formes d'exclusions vécues par les PVVIH de 50 ans et plus en hébergement/résidences pour personnes âgées?
- 2/ Comment faciliter l'inclusion des PVVIH en hébergement/résidences pour personnes âgées?
- 3/ Comment mieux accompagner les PVVIH de 50 ans et plus dans un processus de vieillissement en lien avec leur réalité?
- 4/ Quelle est la place du VIH dans les programmes de formation des intervenants auprès des personnes vieillissantes?
- 5/ Quelles seraient les caractéristiques d'une campagne de marketing social visant à faciliter l'inclusion des personnes vivant avec le VIH de 50 ans et plus dans le système de santé et services sociaux?