



« CHEZ NOUS C'EST CHEZ TOI »
Étude exploratoire sur le logement et le VIH au Québec

Rapport illustré



Rédaction

Hélène Laperrière, Ricardo Zuñiga, Jacques Aylestock

Conception visuelle et mise-en-page

Jacques Aylestock, agent de recherche

Comment citer cet ouvrage?

Laperrière, H.; Zuñiga, R. & Aylestock, J. (2013). *Chez nous, c'est chez vous : étude exploratoire sur le logement et le VIH au Québec. Rapport illustré*. Ottawa : École des sciences infirmières, Université d'Ottawa.

Dépôt légal

Bibliothèque nationale et Archives Canada, 2013. ISBN : 978-0-88927-427-3

En accès-libre à la bibliothèque numérisée de l'Université d'Ottawa (Faculté des sciences de la santé) : <http://www.ruor.uottawa.ca/fr>

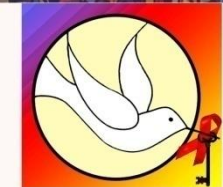
Licence de distribution non exclusive à Recherche uO

© Hélène Laperrière, École des sciences infirmières, Université d'Ottawa, 2013



Ce projet a été rendu possible grâce au financement des

IRSC **CIHR**
Institut de recherche en santé du Canada Canadian Institutes of Health Research



CHEZ NOUS, C'EST CHEZ TOI:

étude exploratoire sur le logement et le VIH au Québec

PHOTO-REPORTAGE



PARTICIPATION

Auteurs des photoreportages illustrés

Huit (8) personnes vivant avec le VIH (PVVIH) (*anonymes*)

Quatre Intervenant (e) s de maisons d'hébergement communautaire VIH/sida (*anonymes*)

Équipe de recherche

Hélène Laperrière (chercheuse principale), École des sciences infirmières, Université d'Ottawa

Ricardo Zuñiga (co-chercheur), École de service social, Université de Montréal

Jacques Aylestock (agent de recherche), Faculté des sciences de la santé, Université d'Ottawa

Comité de travail (par ordre alphabétique)

Jacques Aylestock, agent de recherche, Université d'Ottawa

Mélina Bernier, facilitatrice de recherche, responsable de la Recherche communautaire, COCQ-SIDA

Michèle Blanchard, directrice-générale, Maison d'Hérelle

Bastien Lamontagne, intervenant, Maison Plein Cœur

Hélène Laperrière, Professeure-chercheure, École des sciences infirmières, Université d'Ottawa

Hélène Legaré, directrice-générale, Sidalys

Thérèse Richer, directrice-générale, Miels-Québec

Ricardo Zuñiga, Professeur-chercheur, École de service social, Université de Montréal

Deux pairs PVVIH (*anonymes*)

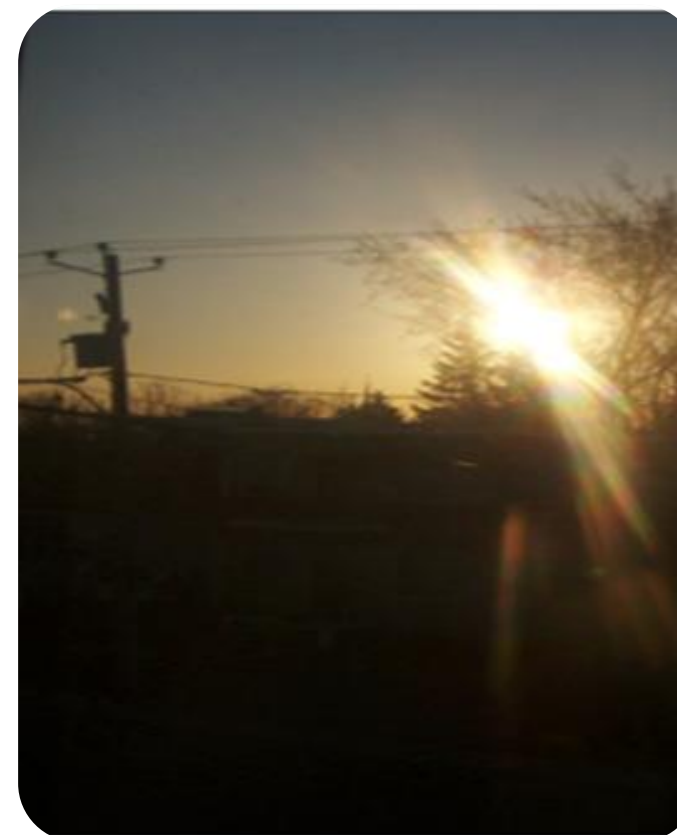


Table des matières

Introduction..... p 5

Atelier 1

Participer à une recherche communautaire)..... p 7

Atelier 2

La vie à la maison d'hébergement (PVVIH et intervenants).....p 13

Atelier 3

La vie après la maison d'hébergement « La force de continuer » (PVVIH et intervenants).....p 19

Atelier 4

Les obstacles rencontrés (en lien avec le VIH) (PVVIH et intervenants).....p 25

Atelier 5

Retour sur le projet catalyseur (perspective de chaque maison)..... p 31

Atelier 6

L'éthique du dévoilement.... p 39

Atelier 7

Retour sur l'éthique du dévoilement... p 41

Annexe

Chez nous c'est chez toi : une aventure participative... p 43



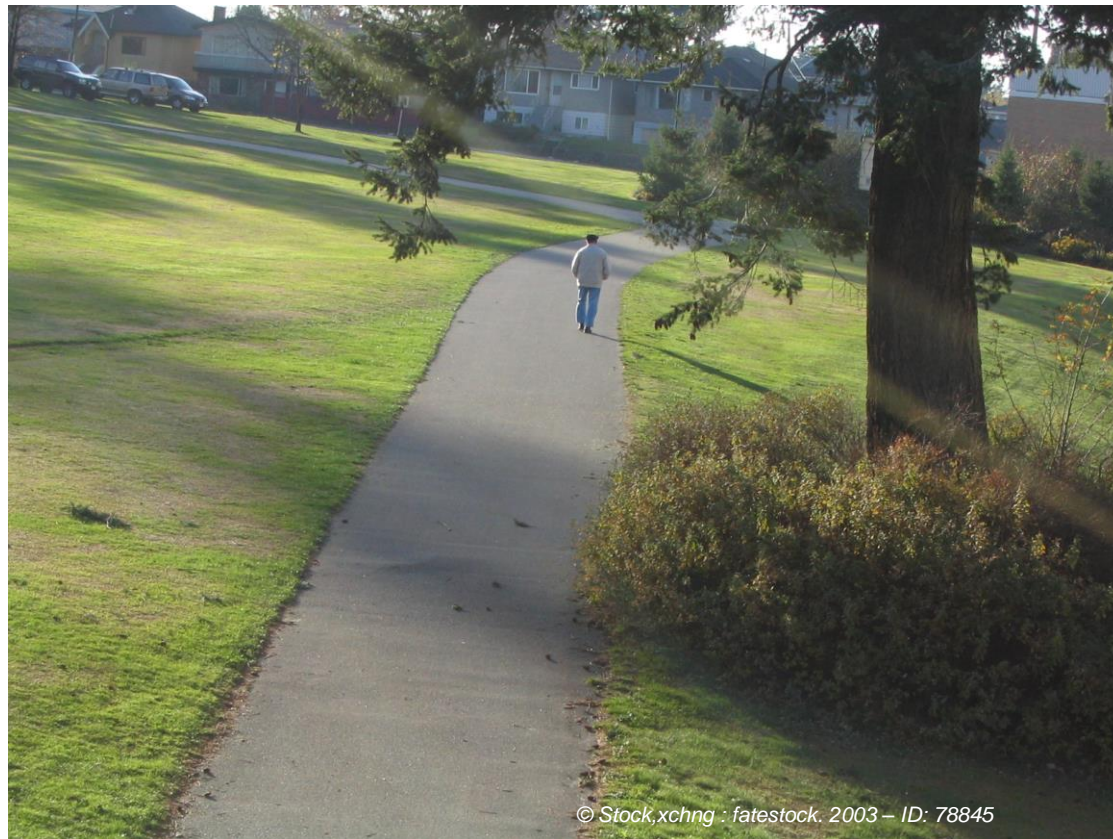
Organismes participants



Universités participantes



financement



INTRODUCTION

Le projet « *Chez nous, c'est chez toi* » vise à explorer le milieu du VIH et du logement au Québec, à partir de l'expérience des acteurs de première ligne, c'est-à-dire les intervenants communautaires et les résidents (PVVIH). Ce projet est sous la direction d'Hélène Laperrière de l'École des sciences infirmières (Université d'Ottawa) qui a agi comme chercheuse principale, et Ricardo Zuniga, de l'École de service social (Université de Montréal), co-chercheur. Méлина Bernier a participé activement comme coordonnatrice de la recherche communautaire de la COCQ-SIDA.

Quatre organismes d'accueil pour personnes vivant avec le VIH ont participé activement au Comité de travail. Répondant à des normes méthodologiques collaboratives, ceux-ci ont désigné un intervenant et deux personnes ayant vécu l'expérience de l'hébergement communautaire chez eux. Trois de ces organismes sont situés à Montréal (Maison d'Hérelle, Maison Plein-Coeur et Sidalys), et un à Québec (Miels-Québec).

La première caractéristique originale du projet est *l'approche collaborative* du milieu de la recherche communautaire VIH/ sida, inspirée d'une méthodologie d'éducation populaire utilisée par Hélène Laperrière et Ricardo Zuñiga dans leurs recherches de terrain au Canada, au Brésil et au Chili. Ici, chaque participant a été investi, dès le départ, du même droit

de parole sur tous les aspects du projet (élaboration, contenu, orientations, conclusions et rédaction).

La fluidité des échanges entre participants-chercheurs a largement contribué au succès du projet. Cette fluidité est en partie tributaire du cadre souple et collégial, propre à ce modèle méthodologique. Elle résulte également du support technique adopté durant toute la phase de recherche exploratoire : le *photoreportage*. Ce médium d'expression représente une seconde caractéristique originale du projet. Il offre au sujet participant une liberté d'expression accrue. Ici, l'image précède le témoignage verbal, et en exacerbe la signification. Elle permet de saisir toute la richesse des vécus spécifiques, en lien avec le logement et les trajectoires des PVVIH; ce que des mots seuls ne sauraient rendre aussi bien.

Cette phase « catalyseur » a amplement dépassé le cadre exploratoire et descriptif : elle a eu un effet « transformateur » important sur tous les participants. Contrairement au modèle classique de recherche qui impose une certaine hiérarchisation des tâches – ce qui a généralement pour effet de rendre passifs les « enquêtés » –, ici, tous les participants ont pu jouir d'une responsabilité et autorité partagées. Cela ajoute au projet une troisième dimension innovatrice.

Jacques Aylestock



Photo prise par un PVVIH



© Stock,xchnng juliaf. Dec 31, 2007 – ID: 928569

Mon toutou

Toutou appartenant à la grand-mère et donné au pair quand il est entré dans une maison d'hébergement. Répond à un besoin de douceur et de réconfort

(Un PVVIH)

Les mains

« Les mains peuvent faire mal mais c'est aussi la source possible d'une grande douceur. On peut recevoir par exemple des massages dans les maisons. Ce sont des signes de gentillesse totalement gratuits. »

(Un PVVIH)

ATELIER 1

Participer à une recherche communautaire

**Premier contact
sur le thème de la douceur**

Résumé des objectifs initiaux¹ :

1. Explorer collectivement les pratiques et les besoins en évolution des PVVH qui fréquentent des organismes possédant des fondements communs, mais des expertises diverses.
2. Repenser a) l'objet d'intervention dans le VIH : la sécurité du logement comme réponse globale à la pandémie du Sida ; b) le regard scientifique d'une base collective.
3. Connaître les besoins « changeants » des PVVIH face au logement et à l'habitation dans le contexte québécois : le regard communautaire d'une base collective
4. Récupérer les savoirs de pratiques quotidiennes et les besoins changeants : l'évaluation communautaire comme potentiel de découverte

¹ Laperrière, H. et al. (2011-2012). « Chez nous, c'est chez toi : étude exploratoire sur le logement et le VIH au Québec ». Subvention Catalyseur : VIH/sida recherche communautaire générale. Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) (#référence : FRN : 116389).



Les poissons

« On est hypnotisé quand on regarde un aquarium de poissons, on cesse de réfléchir. Ils font leur petit chemin dans la douceur. »

(un PVVIH)



Une plume (de douillette)

« La douceur d'une douillette après de nombreuses années passées à dormir dans la rue »

(un PVVIH)



Mon chat

« Affection de l'animal, zoothérapie »

(un PVVIH)

Personne posant sa main sur l'épaule d'une autre

« Une petite tape sur le bord de l'épaule reconforte »

(un PVVIH)



Papier de toilette

« La douceur d'utiliser du papier toilette alors que dans la rue on doit faire avec les moyens du bord et l'accès aux toilettes publiques peut vous être refusé. »

(un PVVIH)

Douceur d'un chèque d'aide au revenu

« Photo d'un résidant des maisons d'hébergement avec son premier chèque en dix ans. Commence à avancer dans la vie. Douceur pour les employés des maisons d'hébergement qui voient que ça va mieux. »

(Une intervenante)



1^{er} atelier : nous démarrons

Voici quelques exemples de l'organisation et du déroulement des ateliers. Le rapport détaillé des contenus et de leur analyse par les participants ainsi que leurs interprétations seront matière du travail futur.

Le premier atelier présente le projet aux participants PVVIH potentiels provenant des quatre (4) maisons d'hébergement. Nous sommes une vingtaine de personnes autour de la table (pairs, intervenants, directeurs de maisons, chercheurs, facilitateur et assistant de recherche). À partir d'exemples tangibles, nous discutons des enjeux éthiques et méthodologiques particuliers. Nous tentons de créer un espace libre afin que les pairs PVVIH puissent décider librement ce qui serait important d'explorer en lien avec leur passage aux maisons d'hébergement.

Sous forme de jeu de rôle, des volontaires (trois pairs et deux membres du comité de travail) exposent la méthodologie du photoreportage aux autres pairs et aux intervenants-accompagnateurs. Ils présentent les illustrations sur le thème de la « douceur ».

On propose un type de question plus proche des émotions identitaires que d'une récupération d'une histoire de vie ancrée dans le dévoilement des incidents concrets.



© Stock.xchng. getve1, Mar 27, 2009 – ID : 1166330

« Que représente le mot douceur pour moi? »

Nous discutons de la méthodologie

Méthode du photoreportage

Il est décidé que les intervenants-accompagnateurs prendront aussi des photos pour l'expérimentation. Ainsi, « on peut prendre de deux à quatre photos chaque fois ». Chaque photo peut faire réfléchir et amener plus loin la discussion, cela peut donner envie de prendre d'autres photos. Cependant, si l'on prend beaucoup de photos, il sera nécessaire de choisir. La prise de photos et leur commentaire peut rendre émotif. « Peut-on faire des collages? » : pour l'instant, on va se limiter à prendre des photos. Par exemple, « on peut prendre des photos de montages ou de collages si c'est une façon d'être plus inspiré ». « Peut-on impliquer d'autres pairs assistants PVVIH, pour qu'ils prennent plus de photos? ». Cela peut être difficile de les intégrer dans la recherche, car une autre personne devrait prendre la parole à leur place, rapporter les discours associés aux photos. Il serait certainement très difficile de rapporter fidèlement les idées des autres, car le passage dans les maisons d'hébergement est une expérience intime. La question de la méthode et de la technique de production sous-tend – en principe – un certain « désencadrement ». L'adoption d'une méthode moins traditionnelle place les personnes plus proches de leur vécu et les rend moins anxieuses à l'idée de défendre leur identité dans une présentation sociale conventionnelle.

Choix des thèmes

La recherche collective d'un thème pour le prochain reportage produit un long échange : les personnes ont compris et accepté l'orientation du travail à entreprendre. Les thèmes choisis doivent illuminer l'importance du passage dans les maisons d'hébergement. Il s'agit de mieux comprendre l'expérience et le vécu des résidents pour « pouvoir mieux parler des maisons ». On cherche à avoir une vision à long terme du passage dans la maison : quelles opportunités cela génère-t-il de passer par une maison d'hébergement communautaire? Les participants comprennent bien que leur passage est une source de compréhension, et qu'il a pour tâche de mettre des mots sur leur expérience. Cela peut donner des indices sur les choses qui fonctionnent moins bien ou qui manquent en termes de cheminement, soutien ou encadrement dont ils avaient besoin. Les thèmes pourront permettre une vision complémentaire avec des photos des pairs et des photos des intervenants-accompagnateurs : la vision des personnes qui sont passées par les maisons comparée à celle des personnes qui les accueillent.



©Stock.xchng: Ba1969, Dec,22, 2012 - ID: 1409844

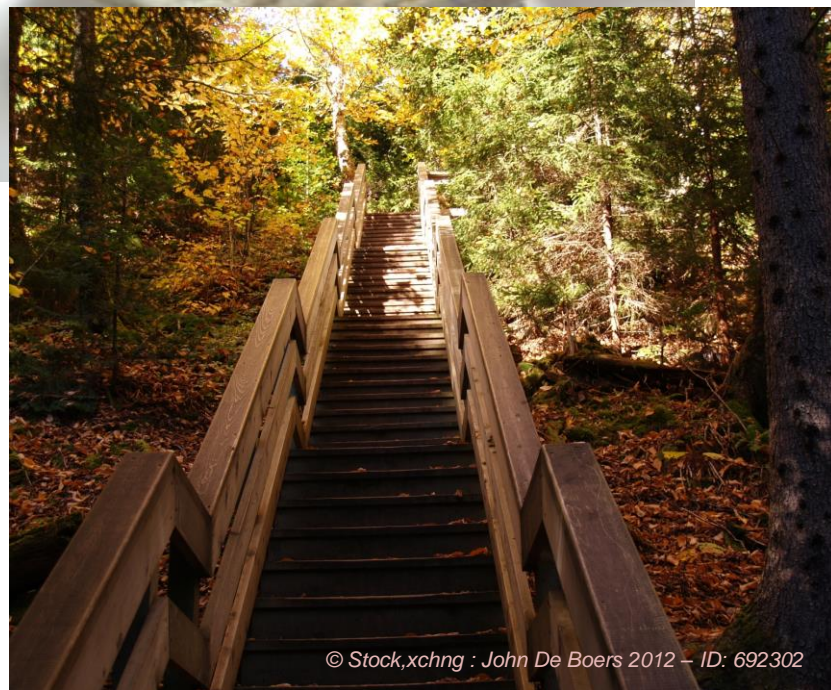
Suivi et accompagnement des photos

Le rôle des personnes accompagnatrices est d'approfondir les sujets et les démarches de prise de photo avec les pairs, sans les influencer. Il s'agit de faciliter l'introspection par des discussions avec les intervenants-accompagnateurs pour la création du photoreportage et la présentation aux ateliers collectifs.

¹ Tiré du Compte-rendu de l'atelier d'échange et de formation, 17 février 2012, Montréal (notes de Aurélie Hot)



© Stock.xchng MissysPics /1794*2321



© Stock,xchng : John De Boers 2012 – ID: 692302

Bocal de poissons rouges

« Être bien comme les poissons dans l'eau. Je suis libre : je suis bien avec mon passé, je suis prête à aller de l'avant, à me pardonner. »

(une PVVIH)

Le chemin de la vie

« Ce chemin représente l'accompagnement que nous faisons avec les résidents. Souvent sans savoir où cela va nous mener, nous allons à petits pas dans la connaissance de l'autre. Nous apprenons à connaître une personne unique avec son histoire de vie, ses réussites et ses difficultés. À chacune des étapes, la personne va choisir son propre chemin. »

(une intervenante)

ATELIER 2

La vie à la maison d'hébergement

Questions à l'ordre du jour

- 1- Les PVVIH: quelle est l'expérience de passer par les maisons d'hébergement?
- 2- Les intervenants: qu'est-ce que ça apporte de recevoir les PVVIH?



© Stock.xchng : APatterson . 2004 – ID: 195269

Bébé – Renaître

« Lors de mon arrivée à la maison d'hébergement, j'étais malade et je pensais mourir là-bas. Maintenant, j'ai survécu et je réalise que je viens de renaître comme un bébé qui naît au monde. L'hébergement m'a accueilli quand j'étais malade et faible. Avec tout cet amour autour de moi et l'aide qu'ils m'ont apporté, l'hébergement ça m'a fait revivre. »

(un PVVIH)



© Stock.xchng :Mark Jones. 2005– ID: 351077

Le rire

« De tous mes travaux, c'est ici que je ris le plus, que l'atmosphère est la plus légère... pourtant ici on est baigné dans la mort, la souffrance, la fin de vie, mais c'est aussi ici que la vie est à son maximum. Le paradoxe. » (une intervenante)



Graffiti dans le Village

« Le SIDA disparaîtra un jour...En attendant nous avons l'opportunité d'apprendre et de grandir...Et nous devons le faire. »

(rapporté par un PVVIH)

Avec mon père et ma belle-mère
 « Depuis mon passage à la maison, j'ai pu
 « recommuniquer avec mon père après 22
 ans ». Je suis allé le revoir chez lui sur deux
 jours intensifs. Je suis revenu épuisé
 émotivement, mais tellement heureux. (...) Je
 réalise que le fait de reprendre contact avec
 mon père est une des raisons majeures qui
 m'a fait sortir de la rue. »
 (un PVVIH)



© Stock.xchng :manudo. 2009– ID: 1156484



© Stock.xchng :scottmoore. 2006– ID: 450747

Moi-même dans le miroir
 « Aujourd'hui je peux me regarder dans le miroir et
 voir que j'ai évolué, que je me connais et m'accepte plus.
 Aussi, je reconnais tout le travail que j'ai fait sur moi et
 qu'il me reste encore du travail à faire. Aussi en me
 regardant dans le miroir, j'accepte me montrer tel que je
 suis et prêt à continuer le travail sur moi, pour être de
 mieux en mieux dans ma peau.
 (un PVVIH)



© Stock.xchng :michealaw. 2010– ID: 1287009

Optimisme
 « Nous gagnons de l'optimisme des deux bords : les
 intervenants sont plus positifs ainsi que les pairs. Nous
 sommes tous ici avec un but. Ça nous valorise et vous,
 les PVVIH, ça vous valorise aussi. Même s'il y a un
 aidant et un aidé, les PVVIH ne prennent pas
 conscience, mais ils aident tout autant l'intervenant
 qu'ils peuvent eux-mêmes se sentir aidés. »
 (une intervenante)



Le plaisir du quotidien

« Travailler avec des gens pour qui la maladie leur rappelle au quotidien la fragilité de la vie; voir des parcours s'arrêter... fait qu'on prend aussi conscience de notre vulnérabilité et qu'on regarde la vie et ses plaisirs. »

(une intervenante)

RÉSUMÉ

Atelier 2 : Nous

« J'ai été accueilli ici. J'ai pris conscience de ce que je faisais, de mon état, c'est comme une 'tarte qui venait de dégeler' ». « Un pied dans la rue, un pied en-dedans ». Les maisons m'ont permis ce beau cheminement. En parlant des intervenants, un pair affirme : « C'est pas une job, c'est une conviction! ». Le passage à la maison permet de sortir de la carapace : « ce n'est pas facile l'itinérance, c'est la jungle ». Après les années d'itinérance, on reprend contact avec ses enfants, ses parents, ses proches : maintenant avec un toit sur la tête, « mon gars m'appelle chez moi : 'Hé pa, donne-moi ta recette. »

Les expériences varient, mais il y a souvent les sentiments opposés. Il y a la visualisation de sa propre mort avec les sentiments dans les tripes de la douleur physique, du combat contre la fin du monde, mais aussi les vibrations douces et apaisantes. C'est le résultat d'une bataille des héros. « Ça prend des couilles personnelles! » Les témoignages montrent que les pairs PVVIH sont allés d'un pas à l'avant d'une expérience qui était jadis solitaire pour ensuite réussir à s'en sortir : « je peux et je veux ».

Durant le temps qu'ils pensaient être seuls, ils ont obtenu du soutien, des partages humains et de l'encadrement sécuritaire de la part des maisons. Dans leurs témoignages, les pairs ont aussi appris à prendre le temps de regarder les autres sur le chemin. Le fait de « s'en sortir » demande d'apprendre à donner et à recevoir. Maintenant, il serait intéressant de réaliser qui étaient les autres sur le chemin? Quels ont été les contacts positifs et ceux qui furent une source de blessure. Il y a un mystère dans les maisons d'hébergement communautaire : tous partagent de la force avec les autres.



Photo prise par un PPVIH



© Stock.xchna . wiekiantoh, 2008, ID: 1040326

Coucher de soleil

« Le soleil me permet de réaliser que je suis sorti de 14 ans de consommation dans la rue, car souvent je ne voyais pas le soleil à cause de ça, ça ne va pas avec la vie de « me geler la face »! Le soleil me permet de mieux réaliser que ma journée c'est bien déroulé... Le soleil, c'est la vitamine. »

(un PPVIH)

Comme une rose

« La rose : Nous grandissons comme une fleur devant tous les efforts que nos résidents vont déployer pour obtenir un certain bien-être. Leur goût de foncer dans la vie, leur courage et leur volonté à faire face aux difficultés nous inspirent tous. Nous sommes toujours émerveillées par la capacité qu'ils ont de rebondir même dans des situations très difficiles.»

(une intervenante)

ATELIER 3

La vie après la maison d'hébergement
« La force de continuer »

Questions à l'ordre du jour

1. Les PPVIH: « Où se trouve ma force après le passage à hébergement? Qu'est-ce qui me permet de me maintenir? Comment ça se fait que je continue? »
2. Les intervenants: « Comment on se sent face à votre évolution ? »



© Stock,xchng : chamelfox, 2005 – ID: 289882

Mon cercle familial

« Mes enfants vivaient des choses pas faciles avec moi, j'étais à jeun de 3 à 6 mois, puis je rechutais. Ce cercle vicieux se reproduisait constamment. Alors, j'en ai fait arracher en titis à mes enfants! Ils ne sont pas nécessairement la raison pour laquelle je reste debout, mais je les vois plutôt comme une bonne raison de me tenir debout. Après tout cela, je me suis pardonnée et que mes enfants me disent qu'y m'aiment, même si je leur ai tout fait ce mal. Des fois, je me surprends des petits gestes de confiance que je fais, car je n'étais pas du tout une personne dont on pouvait avoir confiance avant. » (une PVVIH)



© Stock,xchng : luiswalk 2007- ID: 697549

« L'ouverture des bras, c'est de toujours accueillir une personne quand elle a besoin d'avancer, de ne pas faire de jugement par rapport aux expériences passées avec cette personne, de toujours croire à leur potentiel. Il faut comprendre qu'il faut plusieurs années pour comprendre et changer une situation de vie.»

(une intervenante)



Photo prise par un PVVIH

Mon oiseau

« C'est mon oiseau. Je le possède depuis 3-4 ans. Quand il est arrivé dans ma vie, ça faisait déjà 4 ans que j'allais mieux. Il m'aide, car on parle, on joue ensemble. Mon oiseau m'a énormément aidé à « prendre conscience de beaucoup dans la vie » (un PVVIH)

L'arbre moribond

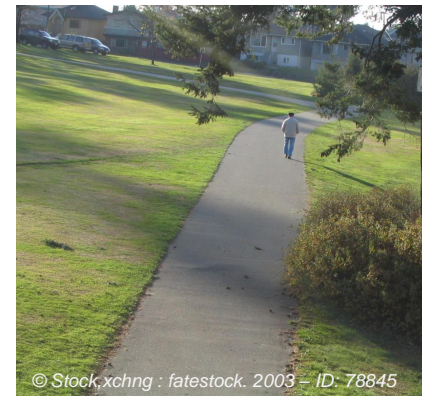
« C'est durant la période d'hébergement que s'est produite la métamorphose. J'étais devenu un vieux chicot asséché, les yeux et le cœur orientés vers le ciel, qui devait être ma prochaine destination. Je contemplais la mort comme on peut contempler le sommeil lorsqu'on est abattu de sommeil. L'idée de revenir dans la vie n'était plus dans mes plans... et puis un matin, le miracle a eu lieu. La sève s'est remise à couler dans mes veines. Voilà bien ce qui a constitué la force initiale qui m'a lancé sur la voie de l'autonomie. » (un PVVIH)



© Stock,xchng : stevkrh, 2005 – ID: 357980

La route

« Tout au long de votre séjour on marche à vos côtés ou derrière vous, on est là, on vous soutient et un jour vous partez. Vous continuez votre route et nous restons là, pas loin sur cette même route.» (une intervenante)



© Stock,xchng : fatestock, 2003 – ID: 78845



© Stock,xchng : flaiwoloka, 2009 – ID: 1153856

Coeur

« Ceci représente l'amour et la confiance dans la vie dont j'ai retrouvé lors de mon passage à la maison d'hébergement. L'amour que j'y ai reçu, l'amour que j'y ai transmis m'a énormément donné. Alors, l'amour, il y a pas mieux que ça comme aide! » (un PVVIH)



Photo prise par un PVVIH

Mon studio

« C'est « mon studio »! Quand j'ai été hospitalisé, j'ai dû quitter mon appartement, car je ne pouvais malheureusement plus rester seul... Ce studio est la meilleure décision que j'ai prise dans ma vie (pleurs). Maintenant, je suis fier de moi, car je vais bientôt reprendre le travail!

(un PVVIH)



© Stock,xchng : dean. Apr 24, 2003 – ID: 15900

Mon frigidaire plein

« J'ai trop accumulé aujourd'hui, je mange mes trois repas par jour, etc. Je ne manque de rien! Alors, ceci m'aide à continuer. Je vis à l'aise. Je suis trop bien dans ce que je vis que c'est sûr que je ne retournerai pas vivre sur un carton ».

(un PVVIH)

RÉSUMÉ

Atelier 3 : Nous

Au début de l'atelier, un pair PVVIH qui ne s'exprimait pas ouvertement auparavant prend la parole en revendiquant ses droits comme travailleur de la recherche. Il n'a pas encore reçu son paiement. « Je me suis déjà fais 'crosser' quand j'étais dans la rue », les promesses verbales ne suffisent pas. On décide qu'ils recevront toutes les copies d'engagement pour les heures travaillées et pourront rejoindre directement les ressources humaines de l'université. Il y a maintenant une dynamique différente des ateliers précédents. On note une meilleure complicité entre les pairs PVVIH : ils se regardent, rient ensemble, semblent se comprendre mutuellement, se taquent. Il semble bien que la possibilité de revendication est pour eux l'évidence d'un respect, qu'ils reconnaissent, les réassurant de l'honnêteté de la démarche. Ils sont plus loquaces et ouverts à l'explication de leurs photoreportages et de leur expérience personnelle.

Les réponses et les commentaires des pairs PVVIH tournent autour de l'importance du lien affectif (notamment de la famille), la valeur de l'autonomie (physique et financière) et de l'estime de soi recouvrées. Pour les intervenants, c'est la difficulté de la tâche quotidienne et au cas par cas ainsi que la nécessité d'accueillir l'inconnu, l'étranger. Un travail qui exige courage, patience et humilité, mais pour tous le « jeu en vaut la chandelle ». Le photoreportage d'un intervenant résume le processus d'évolution des PVVIH passant par la maison d'hébergement communautaire. « Quand les gens arrivent, c'est comme le chameau, il arrive chargé, il se prépare à un chemin aride. Le lion signifie la révolte, la non-acceptation de la situation qui perdure, la volonté de changer, d'aller vers d'autre chose. Puis, l'image de l'enfant est l'aboutissement et la renaissance. C'est la conviction de pouvoir retrouver ses illusions, réinventer sa vie. »



Le groupe

« J'ai de la difficulté à discuter du VIH mais j'ai encore beaucoup plus de difficulté de parler des conséquences que le VIH m'a apportées, comme un cancer du côlon qui s'est transformé en stomie, un cancer à l'œil droit qui a égalé à un œil de verre, un cancer à la jambe = jambe déficiente et un cancer de la peau = plaques sur le corps suite à la radiothérapie. »

(un PVVIH)

Obstacles

« On a différents obstacles, certains sont faciles, d'autres sont difficiles à contourner. Les préjugés des gens, le changement de la vie sociale, c'est difficile. Moi pour ce qui est de la communication de mon diagnostic, je ne suis pas caché, je suis ouvert, tu le prends ou le prends pas. J'ai appris à faire le deuil de ça, sinon, je n'avancerai jamais. Je les surmonte pareil, si y'en a avec qui ça marche pas, tasse ça de ta vie. Oui, c'est piquant par bout, je tombe, mais je me relève tout de suite. Je garde le sourire même si j'ai pas de dents. (rires, ce pair attend d'avoir l'argent pour refaire sa dentition)

(un PVVIH)

ATELIER 4

Les obstacles rencontrés (en lien avec le VIH)

Questions à l'ordre du jour

1. Les pairs:

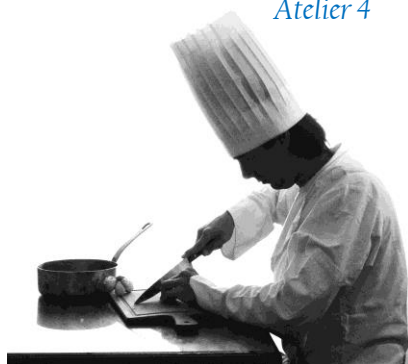
« Comment on aborde /surmonte les obstacles liés au VIH? »

Difficultés d'adaptation avec le monde extérieur... C'est pas tout le monde qui est prêt à vivre avec le VIH. Comment les autres nous perçoivent? La criminalisation du VIH, l'acceptation ou pas de la maladie par les pairs. « Qu'est-ce qui se passe quand je trébuche? »

2. Les accompagnateurs :

« Comment on se sent quand un usager trébuche? »

Atelier 4



© Stock,xchng . intruso4, 2006, ID: 496808

Métier cuisinier

« Je travaillais auparavant comme cuisinier. Aujourd'hui, j'ai de la difficulté avec ça, je marque dans mon CV que je suis séropositif. J'ai l'exemple de mon ami qui a eu 7 ans de prison pour ne pas l'avoir déclaré à sa blonde. Je veux mettre les propriétaires de restaurant [au courant] que je suis séropositif. C'est donc impossible de me trouver un emploi. J'ai donc décidé de garder cette passion pour moi et de mettre ça de côté. Chez nous c'est accepté : je suis conscient, si je me coupe, je jette la nourriture. Comment je me sentirais d'avoir donné la maladie à quelqu'un autre, c'est ma plus grande crainte.

(un PVVIH)



© Stock,xchna . lusi.2009 - ID: 1175614

Réseau social - Kaléidoscope

« Ceci représente le réseau social. Tant que la personne est dans le milieu de la consommation, elle a son propre réseau de relations particulières. Par contre, quand ils en sortent, ils doivent maintenant recréer un réseau. En hébergement, les personnes parlent de la maladie ouvertement, mais quand ils s'insèrent dans la vie sociale générale, le sujet du VIH n'en est pas un que tu peux parler ouvertement. En hébergement, nous leur apprenons qu'ils n'ont pas l'obligation d'en parler : ils ne se représentent pas par le VIH dont ils sont atteints.»

(un PVVIH)



© Stock,xchng . dannystock, 2007, ID: 762628

Un serpent venimeux

« Je suis porteur d'une maladie mortelle, je suis donc comme un serpent venimeux! ». J'ai réglé ça en faisant une croix sur les relations amoureuses à long terme. Dans mon cas, je n'ai jamais été aussi heureux avec ma vie, ma vie de célibataire; je n'ai jamais eu autant de gens alentour de moi, ma famille, mes amis.»

(un PVVIH)

Atelier 4

Mes démons

« Quand j'ai su que j'étais atteinte du VIH, au lieu de vouloir m'en sortir, je suis tombée dans un bas-fond. J'ai fait psychose sur psychose, mais je revenais et je m'en sortais tout le temps. C'est alors que je me suis rendu compte que ce comportement m'apportait à devoir régler plus de problèmes que je n'avais avant. À la maison d'hébergement, j'ai pu parler à du monde de confiance, ceci m'a permis de comprendre que je suis plus que le VIH et de cesser de me détruire et d'accepter enfin ma maladie. Heureusement, car j'ai été des années et des années comme ça, je m'enlissais constamment plus creux.»

(une PVVIH)



© Stock,xchng : rovaro, 2006 - ID 659428

L'épée de Damoclès

« Tout au long de votre séjour on marche à vos côtés ou derrière vous, on est là, on vous soutient et un jour vous partez. Vous continuez votre route et nous restons là, pas loin sur cette même route.»

(une intervenante)



© Stock,xchng : nazreth, 2006 - ID: 458644

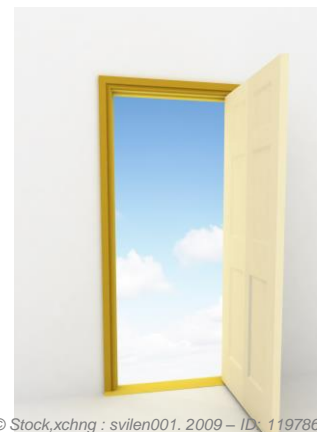


Stock,xchng : MeHere, 2005 - ID: 253955

Rubix cube

« Des fois, on est sur la couleur jaune, nous avons réussi à négocier. Le résident retrouve le bon sens, il devient plus autonome. Et là, il est tellement autonome qu'il retourne à sa consommation ou pour d'autres c'est le retour en appartement. Le vert c'est qu'il y a toujours une difficulté, ça va mieux des fois, il y a toujours une faille. On a fait les trois couleurs, mais c'est toujours avec des difficultés. En 15 ans de travail en hébergement, j'ai jamais réussi à faciliter le chemin d'un pair qui n'ait été parsemé de failles. Y'a toujours une phase qui ne marche pas, une phase dans la même couleur.»

(une intervenante)

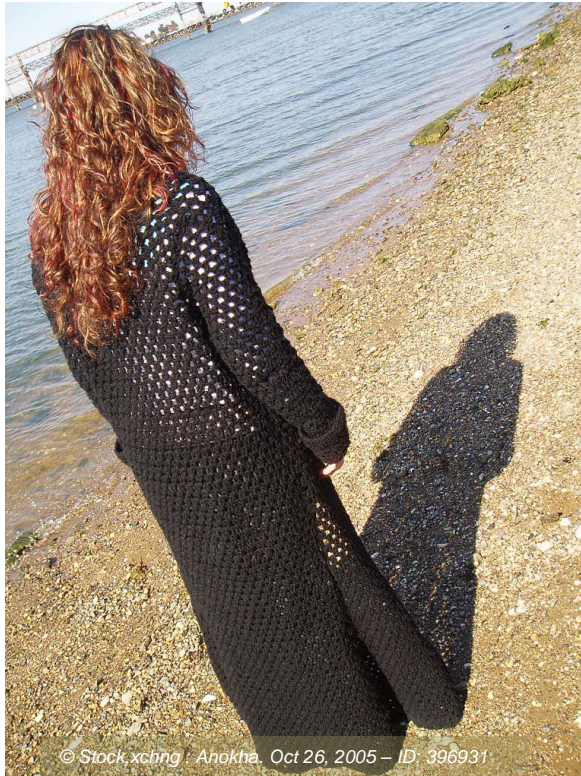


© Stock,xchng : svilen001, 2009 - ID: 1197866

Porte ouverte

« Nous avons une philosophie en hébergement, un message que nous voulons livrer aux personnes qui y résident; même si la personne trébuche ou fait des choses nous bousculent dans nos interventions, nous voulons y laisser savoir que peu importe qu'elle parte d'ici, on lui laissera toujours la porte ouverte pour l'accueillir à nouveau. Il y a toujours la possibilité de revenir dans la maison même si la personne a dû partir; c'est pas fini même s'il y a eu une difficulté.»

(un intervenant)



© Stock.xchng / Ahokha, Oct 26, 2005 – ID: 396931

Solitude

Quand je suis sortie de la consommation, je me suis ramassée vraiment toute seule! Encore aujourd'hui, j'ai peu d'amis. Je dois maintenant accepter les contraintes de la vie avec le VIH. Par exemple, alors que je faisais du meeting, j'ai partagé que j'ai fait la prostitution, mais j'ai réalisé que c'était une erreur : on ne peut pas tout partager à l'extérieur des maisons. Donc, j'ai fait un trait là-dessus. Le monde envers qui j'ai plus confiance, ce sont ceux de la maison d'hébergement, ce qui est bien, car dans ma vie passée, j'ai beaucoup été trahie. Aujourd'hui j'apprends aussi que je suis plus que mon VIH : moi je ne m'appelle pas « VIH », mais je suis moi « nom »...

(une PVVIH)

RÉSUMÉ

Atelier 4 : ouverture

On note une ouverture sur le partage de l'expérience personnelle et intime. Les pairs se rendent compte de leur situation similaire; ils agissent comme des intervenants eux-mêmes lors du partage de leurs collègues. Ils interagissent aux témoignages. Les pairs PVVIH participants expriment leur volonté de poursuivre les liens du groupe après la recherche.

Pour les PVVIH, le principal obstacle à la vie hors hébergement communautaire, c'est le préjugé, non seulement face au VIH, mais face à la différence. C'est l'enjeu du dévoilement. Sur le plan personnel, le fait d'avouer sa séropositivité a souvent des conséquences négatives. Les pairs ont une préférence partagée pour l'anonymat. Cela contribue également à l'altération de son rapport avec la sexualité et l'amour. Le deuxième obstacle est celui de la gestion thérapeutique, soit la difficulté de respecter les indications de prises des médicaments ou à assimiler la complexité des affections associées au VIH et les suivis qu'elles exigent. D'où l'importance d'un accompagnement transitionnel et continu par les maisons d'hébergements communautaires.

Pour les intervenants, l'obstacle principal est la complexité de la problématique VIH aujourd'hui. La difficulté de gérer de multiples problèmes (physiques, psychologiques, sociaux, économiques) en même temps et chez une même personne. La patience requise pour demeurer disponible à l'aide après chaque tributement d'un (e) PVVIH. L'accueil compassionnel ressort comme la qualité fondamentale essentielle du travail de l'intervenant.



Être à hauteur de l'auteur

« C'est-à-dire l'importance de se retrouver avec des personnes qui ont le même vécu pour échanger : la barrière est moins là, moins de préjugés. C'est donc l'effet miroir, on se confond mieux, on se comprend mieux. Quand j'ai commencé à travailler au centre, je me demandais pourquoi mettre tous les gens atteints de VIH ensemble? Quand un est mal pris, son voisin va comprendre, car ailleurs, c'est tabou le VIH. Ça aide à la parole et à l'échange. »

(Maison 4)

Hébergement à long terme

« Certaines personnes ici ne sont pas capables d'être en appartement, puis c'est d'autant plus une réalité quand nous faisons face à des personnes vieillissantes avec le VIH. Même plus jeunes, certains ne sont pas capables d'être autonomes en appartement et il faut aussi prendre en compte tout l'isolement qui vient avec le fait d'être en appartement. Dans notre société, il y a maintenant des besoins nouveaux, des personnes moins autonomes que d'autres. Ce manque d'hébergement à long terme des personnes atteintes de VIH peut générer le phénomène des « portes tournantes »; la personne part, mais quand il y a pas une certaine prise en charge, la personne risque de se désorganiser et donc de revenir dans la maison d'hébergement.

(Maison 3)

ATELIER 5

**Retour sur le projet catalyseur
(perspective de chaque
maison)**

Questions à l'ordre du jour

« Qu'est-ce qu'on retient de ce qu'on a fait jusqu'à maintenant? »

« Quels sont les enjeux qu'on a pas encore abordés? »

Atelier 5



© Stock.xchna . roiaune, 2012 – ID: 1380778

Petit bonhomme en dehors du groupe

Plusieurs fois, dans le cadre de cette recherche, ça m'a touchée de voir que plusieurs ont renoncé à avoir des liens affectifs à cause du VIH. Pourquoi? Parce que c'est tellement compliqué (comme le petit bonhomme qui ne peut pas être dans le groupe).

Aussi, ce que l'on n'a pas abordé, c'est comment on passe à travers l'isolement après la sortie des maisons hébergement, parce que la maison brise cet isolement, mais comment c'est après?

(Maison 4)

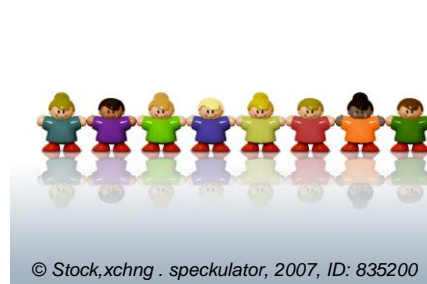


© Stock.xchna . Caparos, 2007, ID: 847546

Thérapie amoureuse

À la lecture des ateliers, nous concluons que la recherche a permis une thérapie de l'amour. Que ça soit pour les personnes avec le VIH ou les intervenants, nous remarquons le pouvoir thérapeutique et transformateur de l'amour. Les maisons d'hébergement sont donc une plateforme pour ceci. Entre nous, ça nous permet d'établir un lien affectif, de se diriger dans une transformation personnelle et une meilleure vie.»

(Maison 2)



© Stock.xchna . speculator, 2007, ID: 835200

La mixité

« Il y a des différences entre les gens autour de la table; orientation sexuelle, histoire d'itinérance, certains ont le VIH pour plus de 15 ans, d'autres ont fait la prostitution. Ce que nous avons en commun, c'est que la maladie a permis l'utilisation des services d'hébergement et la recherche a permis d'échanger sur notre bien-être et les difficultés dont nous avons passé à travers dans toutes les phases de la maladie. Nous ne sommes pas tous pareils, mais nous avons le même objectif. »

(Maison 1)



© Stock.xchna . OBMonkey, 2007, ID: 719553

Nouveau milieu

Ce qui n'a pas été discuté, d'abord c'est la difficulté vécue quand on intègre un nouveau milieu (nos maisons d'hébergement), il y a une méfiance, une insécurité. Puis, on réalise après comment les liens entre les résidents des maisons ont joué dans cette transformation vers une plus grande autonomie. Ce sujet a été abordé à deux reprises, mais brièvement, c'est-à-dire l'entraide entre pairs.

(Maison 2)



© Stock.xchna . coloniera2, May 21, 2009

Mon intervenante

Pour moi ce qui était essentiel et personne ne peut me faire déborder de ça, sans les intervenants, on ne va pas nulle part, pendant l'hébergement ou même après! Tu ne vas pas juste là pour te reposer, si tu y vas, c'est pour reprendre ta vie en main, mais sans ces gens-là, y'a rien.

(une PVVIH)



© Stock.xchna . isabella72, Sep 07, 2004 - ID: 187490

Un ange

«Si la maison (...) ne m'avait pas accueillie, je ne serais pas ici aujourd'hui... »

(une PVVIH)



© Stock.xchna . jfg, Sep 27, 2005 ID: 379470

Miroir brisé

« Chez les PVVIH, (les grands obstacles) c'était la vulnérabilité face à la maladie, la méfiance, l'insécurité (image d'un miroir brisé). Aussi de vivre avec la surface les préjugés, les peurs diverses, la désorganisation liées à la condition sociale ou à la consommation d'alcool ou à la consommation de drogues, à une estime de soi négative. Effectivement, ces concepts étaient négatifs, mais il y a aussi beaucoup plus de concepts positifs. Ça ne se compare même pas.

(une PVVIH)



Les dunes du Pérou

En pensant à quels sont les enjeux qui n'ont pas été abordés, nous venons à conclure: la santé mentale, les services d'hébergement après le passage dans les maisons d'hébergement VIH, le vieillissement, le suivi post hébergement qui est individuel à chacun, la solitude, l'agression physique et psychologique du VIH des personnes atteintes, l'aide à l'adhérence à la prise des médicaments du VIH, les problèmes amoureux, la peur de la mort, l'espoir de guérir et l'euthanasie. Cette image des dunes du Pérou donne l'image de traverser d'une dune à l'autre pour se rendre à un objectif, mais les bosses encourues de la dune sont dures à traverser.

(Groupe Maison 1)

RÉSUMÉ

Atelier 5 : les enjeux

Cette fois-ci, les équipes (pairs PVVIH et intervenants) de chacune des maisons d'hébergement réalisent un photo-reportage « collectif ». Ils présentent trois photos en identifiant les avancés et les enjeux non-abordés dans le projet de recherche. Le processus évolue. Nous sommes à la 5^e rencontre collective. Les témoignages soulignent une juxtaposition entre les effets des maisons d'hébergement (lien, autonomie, transformation) avec ceux provoqués par la recherche. C'est comme si les échanges en groupe nous transforment tous en cours de route. Certains perçoivent le caractère de transformation provoquée par la re-

cherche, qui devient un potentiel d'intervention dans les maisons.

On dénote la création de liens plus profonds entre les participants de la recherche, avec les différences entre les gens autour de la table : une « mixité ». Le fait de discuter collectivement des témoignages personnels nous permet d'avancer la réflexion personnelle mais aussi collective. Les pairs s'entraident à la compréhension de ce qu'ils vivent. Ils saisissent davantage les perspectives de l'autre PVVIH ayant traversé des situations difficiles (ex. orientation sexuelle, histoire d'itinérance, prostitution, usage de drogues ou itinérance).

Ce que l'on retient de l'expérience en maison d'hébergement communautaire VIH/sida à partir des témoignages?

Une équipe établit une liste de concepts-clé les plus souvent évoqués (en ces termes ou autrement) durant les photoreportages des pairs PVVIH et des intervenants-accompagnateurs, ainsi que le nombre de fois qu'ils sont mentionnés.

Concepts-clefs répertoriés durant les quatre premiers ateliers (photo-reportages)

LES FACTEURS BÉNÉFIQUES du point de vue des PVVIH et intervenants	LES FACTEURS ANTAGONIQUES du point de vue des PVVIH
<ul style="list-style-type: none"> - lien affectif / amour (40) - transformation / évolution (36) - soutien / encadrement (22) - partage / entraide (16) - entraide / partage (16) - courage / résilience (10) - fierté / estime de soi positif (9) - positivité (8) - sécurité (7) - gratitude (7) - non-jugement (6) - confiance (5) - patience (3) - foi (2) 	<ul style="list-style-type: none"> - vulnérabilité face à la maladie (19) - méfiance / insécurité (face à la résidence) (8) - peurs diverses (8) - préjugés (6) - souffrance (physique et psychologique) (5) - désorganisation (liée à la condition sociale ou à la consommation d'alcool ou de drogue) (5) - estime de soi négatif (5)
	Du point de vu des <i>intervenants</i>
	<ul style="list-style-type: none"> - limites humaines face à la complexité de la problématique VIH aujourd'hui (10)

Résumant les pistes d'exploration émergentes ayant été traitées au niveau informel dans l'atelier, on souligne des dimensions significatives qui susciteront un travail ultérieur plus systématique.

Une des dimensions que les témoignages font ressortir est le pouvoir thérapeutique et transformateur du lien affectif [amour]. Le concept d'affectivité se retrouve en première place dans les témoignages des pairs PVVIH et intervenants, puisqu'il est mentionné 40 fois, suivi par le concept de la transformation et de l'évolution et, en troisième place, le soutien et l'encadrement. La souffrance physique s'ajoute à la souffrance de l'âme. Au départ, les nouveaux résidents, tout comme les intervenants, sont confrontés à la vulnérabilité et l'insécurité similaire face à la maladie. L'épanouissement, la transformation personnelle et la gratitude progressent durant le séjour en hébergement.

Quels sont les enjeux non abordés dans la recherche catalyseur qui restent à explorer?

Dans cette première exploration, la recherche a donné une préférence aux activités groupales qui incorporaient tous les participants. Des analyses secondaires feront partie d'une recherche plus approfondie. Qu'est-ce que ça prend dans la vie pour être autonome? « De reprendre vie »; « c'est quand tout d'un coup qu'on revient à la vie ».

Plusieurs enjeux demeurent à être explorés en lien avec l'après-maison d'hébergement communautaire et les services d'hébergement après le passage dans les maisons.

Comment les gens vont faire pour cheminer, dans les maisons d'hébergement, mais aussi à l'extérieur? Comment avoir l'introspection « spirituelle » personnelle pour continuer après la maison pour maintenir l'espoir?

Il n'y a pas de centres pour regrouper des « gens qui n'ont pas de problèmes » : la plupart doivent accueillir prioritairement des gens avec des problèmes urgents (consommation de drogues, alcool, prostitution ou itinérance). Les gens souffrent encore d'isolement, restent isolés affectivement, et les maisons leur permettent de se concentrer sur eux-mêmes, d'incorporer progressivement une vie de réinsertion dans leur réseau social. Les gens disent avoir renoncé à avoir des liens affectifs à cause du VIH. Quand on sort, comment surmonte-t-on l'isolement?

Est-ce que les pairs se sentent prêts à partir? Il faudrait élaborer davantage le fondement du rôle particulier des intervenants dans l'hébergement. Qui réfère les PVVIH vers les maisons d'hébergement? (ex. spécialistes, personnel hospitalier). Les intervenants donnent des points de repère pour les résidents PVVIH. La présence des intervenants avant et après l'hébergement est une dimension à étudier plus en profondeur.



© Stock,xchng: eserna. Mar 12, 2008 – ID: 737835



© Stock,xchng: mwolfe. Oct 25, 2002 – ID: 77937

ATELIER 6

L'éthique du dévoilement

Ici, les pairs PVVIH se rencontrent seuls, sans la présence des intervenants-accompagnateurs, chercheurs et directeurs de maisons d'hébergement. Deux pairs ont voyagé par autobus pour se rendre au lieu de rencontre. De manière spontanée, ils échangent à partir du modèle institué dans les autres ateliers collectifs. Un des pairs anime l'atelier et fait avancer le groupe vers une discussion constructive. Ils enregistrent la séance et envoient le contenu pour être transféré sur papier.

Qu'avons-nous appris jusqu'à maintenant? :

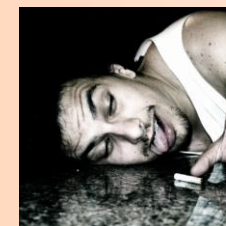
Le logement social et les groupe de soutien à la réinsertion sociale font une réelle différence dans la vie de celles et ceux qui en bénéficient ou en ont bénéficié. Parmi les nombreux effets positifs : plus d'espoir- une perspective de vie plus positive - meilleure estime de soi - une plus grande responsabilisation de soi - une plus grande autonomie - une meilleure santé (mentale et physique) - un meilleur accès au bonheur.

Le chemin vers l'autonomie est généralement tortueux : on trébuche et on se relève, pour trébucher à nouveau, et pour se relever à nouveau; et un bon matin survient l'autonomie.

L'expérience de ce projet de recherche a été vécue pour l'ensemble des participants comme une aventure extraordinaire. Tous se sentent profondément reconnaissants pour la qualité de l'écoute et du respect reçue. Cette expérience soutenue réunissant un groupe aussi asymétrique a permis à chacun de dissiper de nombreux préjugés et d'élargir leur conscience sociale. La majorité ont exprimé avoir vu une transformation dans leur rapport au VIH et à la toxicomanie.



© Stock,xchng: Decta. Jul 22, 2008 ID : 1045125



1



2

1- © Stock,xchng: cruxbrasil. Jun 30, 2006 – ID: 557070

2- © Stock,xchng: Mattox. Apr 9, 2009 – ID: 1171409

Voulons-nous partager ce que nous avons appris jusqu'à maintenant?

Tous conviennent que le partage est essentiel pour l'avancement de la cause du logement social. Le partage à découvert a généralement un impact plus grand que lorsqu'il est fait sous le couvert de l'anonymat. Cependant l'une ou l'autre forme sont utiles acceptables, mais le choix doit se faire sur une base individuelle et sans pression extérieure.

Il peut y avoir des conséquences négatives à faire un *coming-out* VIH aujourd'hui, vu les préjugés persistants dans notre société. Le problème est parfois moins pour soi-même que pour nos partenaires de vie, lesquels sont souvent séronégatifs, et qui se retrouvent personnellement affectés par le *coming-out* de l'autre. Ils ont aussitôt à affronter l'inquiétude, parfois la peur paranoïaque et les reproches des parents et amis face aux dangers potentiels que pose une relation amoureuse avec une PVVIH. Ceux et celles qui sont aux prises avec ce type de problème ne devraient pas se sentir forcés de partager à découvert.

Certains PVVIH se disent prêt à partager à visage découvert mais uniquement devant des associations engagées dans des démarches d'aide et de réinsertion sociale impliquant d'autres personnes vivant avec le VIH.



© Stock.xchng Pixelstar, Sep 15, 2004 - ID: 191184

Que veut-on dire ou transmettre aux autres selon notre expérience de pairs et selon notre vécu?

Ce qui est ressorti :

- Que tout être humain sans exception a droit à la dignité, à l'espoir, à la santé, au bonheur.
- Que tout être humain sans exception vaut la peine qu'on lui tende la main lorsqu'il ou elle est dans le besoin.
- Que la compassion et l'amour détaché envers celles et ceux qui souffrent, font de réels miracles : ils ont un réel effet *transformateur*.
- Qu'un être humain aussi démuné que nous l'avons tous jadis été (en tant que résident de maison d'accueil), peut éventuellement contribuer au mieux-être de sa société, notamment, par le genre de projet de recherche auquel nous participons.

Retour sur l'éthique du dévoilement



© Stock.xchna: claudnev. Jun 24, 2007 ID : 814200

Durant le sixième atelier, une question a porté sur l'*éthique du dévoilement* (par rapport au VIH). Les témoignages ont généré une profonde réflexion, laquelle met en relief l'importance du respect de la volonté individuelle du PVVIH participant. Ce thème a été également à l'ordre du jour lors du septième (et dernier atelier). Les pairs PVVIH se sont exprimés de façon consensuelle et explicite sur ce sujet, insistant sur la dimension délicate que représente le dévoilement pour eux dans la société actuelle : sur l'importance du respect de l'anonymat comme attitude de base à prioriser par les directeurs de projets (impliquant des PVVIH). Le dévoilement doit non seulement être un choix personnel, mais également un choix éclairé. La personne qui envisage le dévoilement doit être suffisamment informée sur les conséquences négatives possibles, pour elle et ses proches – à court et à long terme – de ce dévoilement. Aussi, il est impératif que l'intérêt et la liberté du PVVIH aient préséance sur l'intérêt et la liberté des directeurs de projet. Il existe des alternatives parfaitement valables au dévoilement, comme l'usage d'*alias*, ou l'altération de l'image, ou la formule « théâtre-forum ».

CHEZ NOUS, C'EST CHEZ TOI : UNE AVENTURE PARTICIPATIVE

Une expérimentation à partir de l'état des connaissances scientifiques actuelles



Plusieurs rapports argumentent la nécessité de repenser l'objet d'intervention de prévention du VIH en termes de facteurs structurels et contextuels, tel le logement^{i, ii, iii, iv}. Faciliter l'accès au logement est une forme de réponse aux inégalités dans les résultats de santé liés au VIH^v. Aucune étude ne s'est penchée sur le logement et le VIH au Québec. Le projet « *Chez nous, c'est chez toi* » tente d'offrir une réponse adaptée sur les « plans culturel et linguistique » à la stratégie nationale VIH et logement^{vi}. Depuis octobre 2009, des membres de la Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-sida) se réunissent afin de définir un projet de recherche sur cette problématique. Avec l'appui de leur Coalition et d'un agent facilitateur de recherche (Mme Mélina Bernier)^{vii}, ils se sont questionnés sur les besoins changeants des PVVIH en termes de logements. Plusieurs questions exploratoires émergent des séances de travail, à savoir : au-delà d'un toit, que représente l'hébergement du point de vue des personnes concernées? Face aux changements survenus depuis l'ouverture des premières ressources en hébergement sida (ex. arrivée des traitements hautement efficaces en 1996), à quels besoins les maisons d'hébergement répondent-elles aujourd'hui? Y a-t-il une spécificité québécoise ou un « modèle québécois »? Est-ce que l'hébergement est un centre de rayonnement et de soutien, qui prolonge son action au-delà de ses murs ?

Depuis 2011, nous réalisons une démarche de recherche communautaire (RC) avec des maisons d'hébergement, activement engagés dans le soutien au logement, l'hébergement et l'accompagnement des personnes vivant avec le VIH/sida (PVVIH) au Québec. Notre affiliation a permis de constater un manque de connaissances sur la problématique du logement et VIH, et à planifier en conséquence une systématisation des actions menées par les maisons d'hébergement communautaire VIH/sida au Québec. Le problème mérite attention, compte tenu des différences dans les politiques afférentes de la province, de la distinction linguistique et surtout culturelle: des traits définitoires du secteur communautaire affectent la conception des ressources et de leur utilisation, ainsi que la recherche communautaire au Québec^{viii}. Nous partons de la base qu'il est essentiel d'intégrer le secteur bénévole des organismes communautaires de lutte contre le sida qui offre des solutions de logement et services. Leur expertise communautaire, déjà réalisée sur le terrain, apporte un regard complémentaire dans l'élaboration des politiques. Le logement affecte directement ou indirectement l'habileté d'un individu à éviter l'exposition au risque du VIH, aussi bien que l'habileté d'une PVVIH à éviter d'exposer les autres à l'infection en plus d'adhérer plus régulièrement aux traitements antirétroviraux, aux soins de santé et aux services sociaux^{ix,x}.

Faciliter l'accès au logement est une forme de réponse aux inégalités dans les résultats de santé liés au VIH.

Provoquées par la situation d'être sans logement, les expériences de survie, de violence, d'exposition aux drogues rendent particulièrement vulnérables au VIH^{xi}. Les interventions de prévention sont moins efficaces lorsque la personne vit sans-logis ou dans une instabilité de logement^{xii}. Les jeunes sans logement ont deux fois plus de chance de s'engager dans des relations sexuelles à risque que les jeunes vivant dans une habitation même avec une supervision minimale d'adultes^{xiii}. Les recherches montrent une forte association entre la pauvreté, l'instabilité d'habitation et le risque au HIV des femmes sans abris^{xiv,xv}.

L'assistance au logement encourage les personnes vivant avec le VIH à poursuivre leurs traitements avec les services de santé et à réduire leurs compor-

tements à risque^{xvi}. L'assistance au logement, comme déterminant de la santé pour les personnes vivant avec le VIH et autres maladies chroniques (cancer, diabète), permet de réduire les coûts associés aux hospitalisations et

L'assistance au logement encourage les personnes vivant avec le VIH à poursuivre leurs traitements avec les services de santé et à réduire leurs comportements à risque.

services d'urgence^{xvii, xviii}.

Basée en Ontario, *Positive Spaces, Healthy Places* (PSHP) est la première étude longitudinale de recherche communautaire à examiner l'impact du logement sur la santé des PVVIH au Canada. Comparés à leurs pairs vivant dans des maisons d'hébergement avec soutien ou autres formes de logements stables et abordables, les PVVIH vivant

l'instabilité de logement ou l'itinérance sont plus enclins à avoir un plus bas têt de CD4, une charge virale plus élevée et un plus haut taux de mortalité. Ils ont deux à trois fois plus de chance de participer à des comportements hautement à risque, incluant l'usage de drogues, l'échange de seringues souillées et les relations sexuelles non sécuritaires. Cette étude renforce l'affirmation que le logement stable devient un déterminant social^{xx,xxi,xxii} important qui augmente la qualité de vie chez les PVVIH ayant passé d'une situation de logement instable à une expérience de stabilité et dans leurs liens sociaux.

Le milieu d'hébergement communautaire VIH/sida, en effet, s'avère un milieu privilégié d'observation en « temps réel » des réalités émergentes de certains PVVIH et des nouveaux enjeux liés au logement. Un décalage est ressenti par rapport aux données et aux statistiques, qui tradiraient des réalités qui « sont déjà du passé », comparativement à celles que les intervenants observent au quotidien dans leur milieu. Les intervenants notent qu'il est impossible pour certaines personnes plus fragilisées de retourner dans leur milieu naturel sans un soutien. Les pratiques d'interventions d'organismes communautaires québécois VIH/sida ont le potentiel de considérer la dynamique relationnelle dans laquelle s'insère les individus, les effets de leur trajectoire sociale ainsi que ceux du contexte social et normatif^{xxiii} dans lesquels ils entrent en relation^{xxiv,xxv}. Les solidarités et les appartenances développées dans les groupes d'action informelle d'entraide représentent des champs de recherche intéressants pour la production de connaissances liées à la prévention de la santé^{xxvi}.

Une recherche qui se veut participative aidera à trouver le discours qui fasse un pont entre les connaissances issues du communautaire et celles provenant des milieux d'élaboration formelle de

connaissances, qui utilisent un langage collectif reconnu par les publics scientifiques. La recherche gagne avec l'inclusion du secteur volontaire, des organismes communautaires VIH/sida, qui offre des solutions alternatives de logement et de services. L'expertise communautaire permet d'intégrer les expériences déjà mises en place pour orienter les politiques à élaborer^{iv}. Les pratiques implicites des intervenants communautaires possèdent une rationalité connue par eux qu'ils se communiquent de façon informelle par l'apprentissage vicariant^{xxix,xxx}. La Coalition insiste sur le blocage provoqué par une logique « descendante » de diffusion des méthodes d'évaluation qui empêche la reconnaissance du savoir sur « ce qu'ils font » à la base^{xxxi}. Les intervenants communautaires ne démarrent pas avec des écrits théoriques, mais plutôt par des répertoires de situations rencontrées auparavant dans leur pratique^{xxxii}. Ils utilisent le mode « experimenting » (exploratoire) pour innover dans leurs actions de lutte communautaire contre le sida^{xxxiii,xxxiv}.

Avec l'appui financier du programme des IRSC – catalyseur en recherche communautaire (2011-2013), chercheurs universitaires et maisons d'hébergement communautaires VIH/sida expérimentons « en chair et en os » une autre manière de faire la recherche ensemble. L'expérimentation a débuté dans deux régions de la province. En octobre 2011, nous avons formé un Comité de travail afin de discuter des enjeux éthiques et méthodologiques que suppose l'inclusion des PVVIH dans la prise de décisions d'un projet de recherche, surtout celles ayant vécu l'itinérance et la désaffiliation sociale. Par exemple, comment adapter nos rencontres assis autour d'une table avec les approches traditionnelles de réunion d'équipe ? « Deux heures, c'est en masse. » [commentaire d'un pair PVVIH]

Une recherche qui se veut participative aidera à trouver le discours qui fasse un pont entre les connaissances issues du communautaire et celles provenant des milieux d'élaboration formelle de connaissances, qui utilisent un langage collectif reconnu par les publics scientifiques.

Les maisons d'hébergement participantes se sont engagées à recruter deux pairs et offrir l'accompagnement d'un ou une intervenante. Les pairs étaient recrutés en tant qu'expert du vécu d'une personne vivant avec le VIH, ayant expérimenté les difficultés de logement et le recours à une ou des maisons d'hébergement communautaire VIH/sida. Huit PVVIH ont été formellement engagés comme assistants de recherche. L'engagement des PVVIH à toutes les étapes de la recherche communautaire était favorisé par la formation collective, la construction des capacités et l'offre d'un emploi rémunéré. Les huit pairs bénéficiaient donc d'un emploi formel comme assistants de recherche PVVIH communautaires, qui faisait d'eux des salariés possédant un numéro d'employé de l'Université d'Ottawa.

Pour réaliser un « documentaire » sur l'expérience du logement en tant que personne séropositive, ils choisissaient les méthodes d'éducation populaire avec lesquelles ils se sentaient le plus confortables et compétents. Parmi les choix, notons celui de faire une affiche ensemble avec un groupe de pairs, de raconter une histoire, de présenter des mises en scène, de photographier des images significatives, d'écrire un journal. Nous avons opté ensemble sur la méthode de « photoreportage » illustré. Assistés par l'intervenant (e) de leur maison d'hébergement

participante, ils réalisaient leur reportage du mois à l'aide d'illustrations symboliques et de notes écrites ou poèmes. Chacun partageait son mini-reportage et participaient aux décisions sur les futures thématiques en lien avec le logement et VIH.

Nous avons la tâche de participer activement à toutes les activités terrain, de documenter l'expé-

rimentation du catalyseur et la réflexion collective dans les différents modes de communication (entre nous et à l'extérieur du groupe). Nous tentions d'expérimenter en actes les intentions participatives et démocratiques. Gérard Mendel pourrait dire que cet acte est une aventure et que la réappropriation de l'acte dans nos mains est un acte pouvoir^{xxxv}. C'est à suivre.

Hélène Laperrière, chercheuse principale

ⁱ National AIDS Housing Coalition (2007). Housing is HIV prevention and health care policy tool kit. Washington, DC : NAHC. Téléchargé 2010-07-07 de www.nationalaidshousing.org.

ⁱⁱ National AIDS Housing Coalition (2008). Examining the evidence : the impact of housing on HIV prevention and care. Policy paper from the third Housing and HIV/AIDS research Summit, Baltimore Maryland, March 2008. Téléchargé 2010-07-07 de www.nationalaidshousing.org.

ⁱⁱⁱ Holtgrave, D.R. & Curran, J.W. (2006). What works, and what remains to be done, in HIV prévention in the United States. Annual Review of Public Health, 27 : 261-275.

^{iv} Société canadienne du Sida (2010). VIH et logement : vers une stratégie nationale. Document de travail préparé par Ticknor, J. & Belle-Isle, L. Ottawa : SCS. Disponible : www.cdnaids.ca/vihetlogementdocumentdetravail.

^v Voir VIe Sommet Nord-Américain de la recherche sur le logement et le VIH/sida, Nouvelle-Orléans, Louisiane, 21-23 septembre 2011. Site : www.hivhousingsummit.org.

^{vi} Société Canadienne du Sida (2010). VIH et logement : vers une stratégie nationale.

^{vii} Site web COCQ-SIDA, recherche communautaire : <http://cocqsida.com/nos-dossiers/recherche-communautaire/le-programme-de-recherche-communautaire-a-la-cocq-sida.html>.

^{viii} Laperrière, H., Potvin, L. & Zúñiga, R. (2012). Theoretical Framework of Socio-Political Evaluability Assessment for Participatory Evaluations : Interorganizational Relations between State and Civil Society. *Evaluation : The International Journal of Theory, Research and Practice*, 18 (2) : 246-259.

^{ix} Aidala, A., Cross, J., Stall, R., et al. (2005). Housing status and HIV risk behaviors: Implications for prevention and policy. *AIDS and Behavior*, 9(3) : 251-265.

^x Kidder, D., Wolitski, R., Pals, S., et al. (2008). Housing status and HIV risk behaviors among homeless and housed persons with HIV. *JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 49(4).

^{xi} Aidala, A. & Sumartojo, E. (2007). Why housing ? *AIDS Behavior*, 11 (6) : S1-S6.

^{xii} Desjarlais, D.C., Braine, N. & Friedmann, P. (2007). Unstable housing as a factor for increased injection risk behavior at US syringe exchange programs. *AIDS and Behavior*, 11 (6)/supp.2 : S78-S84.

^{xiii} Lee, J. (2008). Housing status and HIV risk behaviors : implications for prevention services for homeless youth. Paper presented at the 3rd National Housing and HIV/AIDS Research Summit, Baltimore, Maryland.

^{xiv} Riley, E.D., Gandhi, M., Hare, C., Cohen, J. & Hwang, S.W. (2007). Poverty, unstable housing, and HIV infection among women living in the United States. *Current HIV/AIDS Reports*, 4 (4) : 181-186.

^{xv} Riley, E.D. (2008). Understanding housing instability, gender and HIV among indigent adults : a mixed methods approach. Paper presented at the 3rd National Housing and HIV/AIDS Research Summit, Baltimore, Maryland.

^{xvi} Wolitski, R.J. et al. (2010). Randomized trial of the effects of housing assistance on the health and risk behaviors of homeless and unstable housed people living with HIV. *AIDS & Behavior*, 14 (3) : 493-503.

^{xvii} The Chicago Housing for Health Partnership (CHHP) (2008). In NAHC (ed), Examining the evidence : the impact of housing on HIV prevention and care. Washington, DC : The National AIDS Housing Coalition.

^{xviii} The Housing and Health Study. Centers for Disease Control and Prevention (CDC) / HUD Housing Opportunities for People with AIDS (HOPWA) program. In NAHC (ed), Examining the evidence : the impact of housing on HIV prevention and care. Washington, DC : The National AIDS Housing Coalition.

^{xix} Watson, et al. (2010). Housing, a key intervention for health : can the right housing stop HIV? Positive Spaces, Healthy Spaces Fact Sheet. Téléchargé Septembre 2010 : www.pshp.ca.

^{xx} Bryant, T. (2009). Housing and health : more than bricks and mortar. In : Raphael, D. (ed), Social determinants of health : Canadian perspectives (pp.235-249). 2nd ed. Toronto : Canadian Scholars' Press.

^{xxi} Shaw, M. (2004). Housing and public health. *Annual Reviews of Public Health*, 25 : 397-418.

^{xxii} Lawrence, R.J. (2010). Housing and health promotion : moving forward. *International Journal of Public Health*, 55 : 145-146.

^{xxiii} Delor, F. & Hubert, M. (2000). Revisiting the concept of « vulnerability ». *Social Science & Medicine*, 50 (11) : 1557-1570.

^{xxiv} Lévesque, P., Billette, I., Lafleur, I., vanCaloen, Perreault, Morissette, C. & Hankins, C. (2001). Vulnérabilité aux risques et prévention du VIH auprès des UDI du centre-ville de Montréal : évaluation des pratiques d'intervention à CACTUS-Montréal. Rapport final présenté au CQRS : Montréal : GRASP/Université de Montréal, Université de Sherbrooke, RRSSS de Montréal-Centre.

^{xxv} Laperrière, H., Lévesque, P.A., Perreault, M., Morissette, C. (2004). Vulnérabilité aux risques et prévention du VIH auprès des UDI du centre-ville de Montréal : évaluation des pratiques d'intervention à Spectre de rue. Rapport final présenté au CQRS. Montréal : GRASP/Université de Montréal, RRSSS de Montréal-Centre.

^{xxvi} Laperrière, H. (2006). Réflexion sur la pratique infirmière avancée en soins communautaires dans le contexte de vulnérabilité. *L'infirmière clinicienne*, 3 (1) : 12-21.

^{xxvii} Zúñiga, R. (2009). Les recherches groupales dans l'action: la systématisation d'expériences et le schéma SWOT en Amérique latine. *Recherches qualitatives, Numéro spécial : Contribution de la recherche qualitative à l'émancipation des populations négligées*, 28(3) : 113-135.

^{xxviii} Wellesley Institute & Shapcott, M. (2009). Canada needs a national housing strategy that engages key partners from the community up: a submission from the Wellesley Institute to the Commons HUMA committee for its review of Bill C-304, [Online]. <http://wellesleyinstitute.com/files/billc304wellesleysubmission.pdf>.

^{xxix} Racine, G. (2000). La production des savoirs d'expérience chez les intervenantes. Le rapport entre l'expérience individuelle et collective. *Collection Action et Savoirs*. Paris : L'Harmattan.

^{xxx} Zapata, A. (2004). L'épistémologie des pratiques. Pour l'unité du savoir. *Collection Mouvement des Savoirs*. Paris : L'Harmattan.

^{xxxi} Zúñiga, R. & Luly, M.-H. (2005). Savoir-faire et savoir-dire. Un guide d'évaluation communautaire. Montréal : COCQ-SIDA.

^{xxxii} Laperrière, H., Lévesque, P.-A., Billette, I., Perreault, M., Van Caloen, B. & Morissette, C. (2004). Évaluation des pratiques de prévention du VIH auprès des usagers-ères de drogues par injection (UDI) à Spectre de rue. Rapport final présenté à la RRSSS de Montréal-Centre. Montréal : GRASP-UdeM, U. de Sherbrooke, RRSSS-MC.

^{xxxiii} Laperrière, H. (2008). Les évaluations en partenariat entre l'État et la Société civile populaire. Le cas de la lutte communautaire contre le sida au Québec. Thèse de doctorat. Faculté de Médecine, Université de Montréal. (financée par CIHR/IRSC Institute of Infection and Immunity - Ref. IPD-78574).

^{xxxiiii} Laperrière, H. (2009). Les inégalités entre le local et le national : le cas de l'évaluation qualitative de la lutte communautaire contre le VIH/sida au Québec. *Recherches qualitatives, Contributions de la recherche qualitative à l'émancipation des populations négligées*. 28 (3) : 89-112.

^{xxxv} Mendel, G. (1998). L'acte est une aventure. Du sujet métaphysique au sujet de l'actepouvoir. Paris : La Découverte.

