« ÉTABLIR DES PRIORITÉS »

~ Un rapport et un outil de planification ~

Table des matières

Sommaire 1

Contexte 2

Constats et observations 3

**Profil des répondants** 4

**Individus** 4

**Statut sérologique** 5

**Organismes et/ou groupes** 5

**Chemins critiques** 7

**Autres avenues?** 13

**Mission du RCPS (mandat)** 15

**Buts principaux** 16

**Objectifs** 19

**Activités/interventions** 3

**Vision du RCPS** 4

**Image de marque** 5

**Que véhicule le nom?** 5

**Image** 6

Conclusions et recommandations 6

**Prochaines étapes** 7

**« Établir des priorités »**

# **Sommaire**

**PLACEHOLDER** (to be completed after the Board’s deliberations, March 3-4, 2018)

**« Établir des priorités »**

# **Contexte**

En août 2017, en période de collaboration active avec l’Agence de la santé publique du Canada (ASPC) pour confirmer un accord de contribution dans le cadre du Fonds d’initiatives communautaires (FIC), le Réseau canadien des personnes séropositives (RCPS) a lancé une consultation (électronique) détaillée pour l’aider à « établir des priorités ». Des invitations personnalisées à y participer ont joint 429 individus, dans les deux langues officielles :

* + 131 membres actifs du RCPS;
  + 188 organismes non gouvernementaux (ONG) canadiens; et
  + 110 organismes intervenants à l’échelle nationale.
* Une invitation ouverte à participer, dans les deux langues officielles, a produit plus de 4 000 impressions dans Twitter @CPPN\_RCPS.
* Des invitations bilingues, affichées dans Facebook (<https://www.facebook.com/CPPN.RCPS>), ont produit près de 2 000 impressions, avec 1 690 individus joints.

La consultation a été effectuée à l’aide de [SurveyMonkey](https://www.surveymonkey.com)à <https://www.surveymonkey.com/r/EstablishingPriorities> (en anglais) et à <https://fr.surveymonkey.com/r/EtablirDesPriorites> (en français). Le sondage contenait 136 questions sur :

* Les renseignements démographiques (généraux);
* Les profils d’organismes;
* Le « dévoilement » de statuts sérologiques (et expériences de vie) spécifiques – VIH, hépatite B, hépatite C, autres infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS);
* La mission du RCPS ainsi que sa vision, ses « chemins critiques », buts et objectifs « SMART » (**s**pécifiques, **m**esurables, **a**tteignables, **r**éalistes et définis dans le **t**emps);
* Les activités planifiées en lien avec trois (3) « piliers » fonctionnels, sur cinq ans (jusqu’au 31 mars 2022) :
  + Renforcement de capacités (et formation de compétences);
  + Développement et échange de connaissances;
  + Politiques publiques; et
* La forme et la fonction du RCPS (p. ex., son nom, sa « marque »).

En rétrospective et d’après des commentaires, l’outil de consultation (sondage) était trop approfondi et écrit à un « niveau de langue » qui, par inadvertance, a isolé et/ou marginalisé certains répondants. Le taux de réponse en général a été impressionnant (près de 44 % (**n=174**)); une attention minutieuse et une analyse des réponses à chaque question permettent de tirer des leçons utiles, à savoir comment le RCPS doit s’adapter et évoluer dans son approche à la collaboration avec ses membres, ses alliés et les intervenants communautaires.

# **Constats et observations**

La première question du sondage demandait au répondant s’il connaissait le RCPS et son rôle au Canada. De tousles individus qui ont répondu à cette question, près de 59 % ont indiqué « oui », 27 % « non » et 15 % n’étaient pas certains.

Invités à indiquer leur rôle et/ou intérêt dans la réponse domestique au VIH et aux co-infections associées au VIH :

* 64 % des répondants se sont identifiés comme des personnes vivant avec le VIH ou affectées par lui;
* 47 % se sont identifiés comme des employés rémunérés d’organismes/groupes communautaires;
* 31 % se sont identifiés comme des bénévoles d’organismes/groupes communautaires;
* 19 % se sont identifiés comme des alliés du RCPS;
* 19 % se sont identifiés comme des fournisseurs de services;
* 14 % se sont identifiés comme des fournisseurs de soins (soignants);
* 13 % ont signalé d’« autres » rôles et/ou intérêts, notamment chercheurs, employés d’établissements de recherche, militants, éducateurs, spécialistes en communication, survivants de longue date ou personnes ayant un handicap ou une expérience de travail auprès de ces personnes;
* 11 % se sont identifiés comme des personnes vivant avec l’hépatite virale ou affectées par elle; et
* 4,5 % se sont identifiés comme des décideurs politiques et/ou intervenants du secteur de l’entreprise.

À la question « Êtes-vous membre actuel du RCPS? », 33 % des individus qui ont répondu sont membres et deux tiers ne le sont pas.

Du nombre total, 22 % ont participé à ce sondage à titre de représentants d’un organisme ou groupe, alors que 78 % y ont participé en tant qu’individus.

## **Profil des répondants**

### 

### **Individus**

La plupart des répondants individuels vit en Ontario (55 %); 77 % ont indiqué que leur résidence principale est une ville ou un centre urbain.

|  |  |
| --- | --- |
| Ville/centre urbain | 76,61 % |
| Petite ville | 14,52 % |
| Région rurale/éloignée/isolée | 5,65 % |
| Réserve autochtone | 0,81 % |
| Communauté nordique éloignée | 1,61 % |
| Autre | 1,61 % |

L’âge moyen des répondants est de 49 ans. Le plus jeune avait 24 ans; le plus vieux, 74 ans. Cinquante-sept (57 %) des répondants ont indiqué s’identifier comme étant des hommes; près de 34 %, des femmes; et 17 %, des personnes cisgenres. Invités à indiquer leur orientation sexuelle, un peu moins de 50 % se sont identifiés comme homosexuels et près de 31 % comme hétérosexuels.

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **Individus : sexualité autodéclarée** | Tous | n=131 | 75,29 % |
| Hétérosexuels | 40 | 30,53 |
| Homosexuels | 65 | 49,62 |
| Bisexuels | 8 | 6,11 |
| Asexué | 1 | 0,76 |
| Bispirituels | 3 | 2,29 |
| Autres | 16 | 12,21 |

Près de 21 % des répondants sont nés hors du Canada; le nombre moyen d’années depuis l’arrivée au Canada est de 21. Soixante p. cent (60 %) des répondants se sont autoidentifiés comme caucasiens.

### **Statut sérologique**

Près de 75 % des répondants ont indiqué être séropositifs pour le VIH; le temps moyen depuis leur diagnostic est de 19 années; le plus longuement diagnostiqué remontait à 35 années et le plus récent à l’an dernier. Un peu plus de 2 % ont indiqué ne pas être au courant de leur statut.

Plus de 4 % des répondants ont signalé avoir une expérience vécue de l’hépatite B, et plus de 5 % ont indiqué avoir ou avoir eu une expérience vécue d’autres ITSS.

Plus de 12 % des répondants ont indiqué avoir ou avoir eu une expérience de vie de l’hépatite C; le temps moyen depuis leur diagnostic est de 17 années; le plus longuement diagnostiqué remontait à 38 années et le plus récent à cinq années. Des individus qui ont indiqué avoir eu un diagnostic positif pour l’hépatite C, 75 % ont déclaré avoir suivi un cycle complet de traitement – et TOUS ceux-ci ont indiqué que leur traitement avait été réussi (élimination de leur virus de l’hépatite C).

Plus de 87 % des répondants ont indiqué avoir la co-infection à VIH/VHC : le temps moyen depuis leur diagnostic est de 18 années; le plus longuement diagnostiqué remontait à 34 années et le plus récent à six années.

### 

### **Organismes et/ou groupes**

Interrogés à savoir s’ils participaient au nom d’un groupe/organisme, 22 % des répondants ont indiqué être le représentant autorisé qui, de fait, répondait au nom de son organisme ou groupe; et 45 % de ceux-ci représentaient des organismes fonctionnant en vertu d’un mandat provincial.

Près de la moitié (48 %) des répondants représentaient des organismes établis en Ontario. La principale source de financement de 52 % des organismes était des agences publiques provinciales.

À la question « La(les-)quelle(s) de ces "populations prioritaires" votre organisme sert-il? », 93 % des participants qui ont répondu à cette question ont indiqué que leur organisme avait pour clientèle cible principale les personnes vivant avec le VIH. Les personnes vivant avec des co-infections au VIH (VIH et hépatite C, ou VIH et autres ITSS) sont la clientèle cible des services de 86 % des organismes des répondants.

[LABELS (POPULATIONS) TO BE COPIED FROM SURVEY INTO UNMODIFIABLE TABLE ABOVE]

Invités à estimer le nombre mensuel de personnes qui ont recours aux programmes et/ou services de leur organisme, les participants qui ont répondu à cette question ont indiqué que :

Dans le cas d’un organisme en particulier, plus de 1 000 individus ont accès à ses programmes/services chaque mois, en personne.

La plupart des organismes (44 %) servent moins de 100 clients par mois, par courriel.

35 % des organismes dont des qui ont répondu à cette question servent entre 101 et 200 personnes chaque mois via téléphone.

De tous les participants ayant répondu à des questions concernant les ressources humaines de leur organisme :

* Moins de cinq (5) personnes travaillent comme employés RÉMUNÉRÉS, 65 % du temps à raison de temps partiel et 37 % du temps comme représentants à temps plein. Des organismes représentés par les individus qui ont répondu à cette question, 27 % utilisent moins de cinq (5) bénévoles.

Cinq (5) organismes emploient plus de vingt (20) représentants RÉMUNÉRÉS et à temps plein; huit (8) utilisent plus de vingt (20) bénévoles à un moment ou l’autre.

Invités à communiquer des renseignements sur le statut sérologique des représentants **rémunérés** des organismes, les individus qui ont répondu au nom de leur organisme ont indiqué :

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Personnes vivant avec/affectées par : | Aucun | < 25 % | 26-50 % | 51-75 % | > 75 % | 100 % |
| VIH | 25,00 % | 58,33 % | 8,33 % | 0,00 % | 4,17 % | 4,17 % |
| VHC | 57,89 % | 26,32 % | 5,26 % | 10,53 % |  |  |
| ITSS | 50,00 % | 25,00 % | 12,50 % | 6,25 % | 6,25 % |  |
| Co-infections (p. ex. VIH et VHC) | 66,67 % | 27,78 % | 5,56 % |  |  |  |

Invités à communiquer des renseignements sur le statut sérologique des représentants **bénévoles** des organismes, les individus qui ont répondu au nom de leur organisme ont indiqué :

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Personnes vivant avec/affectées par : | Aucun | < 25 % | 26-50 % | 51-75 % | > 75 % | 100 % |
| VIH | 20,83 % | 12,50 % | 29,17 % | 2,00 % | 8,33 % | 4,17 % |
| VHC | 35,00 % | 35,00 % | 15,00 % | 5,00 % | 10,00 % |  |
| ITSS | 35,29 % | 41,18 % | 17,65 % |  | 5,88 % |  |
| Co-infections (p. ex. VIH et VHC) | 35,29 % | 47,06 % | 11,76 % | 5,88 % |  |  |

## **Chemins critiques**

En février 2017, les membres du RCPS ont été invités à contribuer à la préparation à une rencontre nationale des dépositaires d’enjeux organisée par l’Agence de la santé publique du Canada. Bien que le point de mire à ce moment n’était pas nécessairement les priorités à long terme du RCPS, les rétroactions préliminaires ont suggéré quelques **chemins critiques**, comme « points de départ » pour les consultations ultérieures du RCPS et ses activités d’établissement de priorités – tous dans l’intention d’établir une compréhension partagée et un engagement relativement au RCPS et à sa pertinence continue dans la réponse du Canada au VIH et aux co-infections au VIH.

Sept (7) **chemins critiques** ont émergé et, dans notre consultation d’août 2017, nous avons demandé aux répondants d’indiquer si chacun résonnait et s’ils avaient confiance que le RCPS arrive à répondre efficacement à chacun (c.-à-d. à livrer des résultats) avec le temps.

Plus de 59 % de ceux qui ont répondu ont indiqué que le Chemin critique #1 résonne beaucoup pour eux. Près de 37 % des répondants ont grande confiance que le RCPS réponde efficacement à l’engagement que représente ce chemin critique, alors que plus de 58 % sont moins confiants et qu’un peu moins de 5 % ne le sont pas du tout.

**Chemin critique#1 : le RCPS va…**

… honorer toutes les personnes séropositives et vivant avec des co-infections au VIH ainsi que leur expérience vécue, dans tout ce que le RCPS entreprend et représente.

Quoique de façon marginale, le statut VIH des répondants semble influencer le degré de résonance du Chemin critique #1 et leur confiance que le RCPS y réponde efficacement avec le temps. Alors que ce Chemin résonne beaucoup pour plus de 54 % des répondants qui ont indiqué vivre avec le VIH, il résonne beaucoup pour près de 67 % des répondants qui indiquent être séronégatifs. D’importance, un peu moins de 5 % des répondants séropositifs pour le VIH ont indiqué que le Chemin critique #1 ne résonne pas du tout pour eux. Quant à la confiance que le RCPS y réponde efficacement avec le temps, elle est plus grande parmi les répondants séronégatifs que chez ceux qui vivent avec le VIH. Encore, d’importance, plus de 7 % des répondants vivant avec le VIH n’ont pas du tout confiance que le RCPS réponde efficacement au Chemin critique #1, avec le temps.

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Résonne** | **Beaucoup** | **Un peu** | **Incertain** | **Pas vraiment** | **Pas du tout** |
| **VIH+** | 54,76 % | 17,86 % | 13,10 % | 9,52 % | 4,76 % |
| **VIH-** | 66,67 % | 25,00 % | 4,17 % | 4,17 % | 0,00 % |

**Chemin critique #1 (résonance)**

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Confiance** | **Beaucoup** | **Un peu** | **Incertain** | **Pas vraiment** | **Pas du tout** |
| **VIH+** | 31,33 % | 26,51 % | 27,71 % | 7,23 % | 7,23 % |
| **VIH-** | 47,83 % | 43,48 % | 4,35 % | 4,35 % | 0,00 % |

**Chemin critique #1 (confiance)**

Plusieurs répondants ont demandé ce que le RCPS voulait dire par « honorer ». Un répondant a fait ce commentaire : *« C’est toute une commande, honorer TOUTES les personnes vivant avec le VIH, le VHC et des ITSS. Il y a de nombreuses perspectives, et c’est impossible de faire en sorte que chacune se sente validée au même degré.* ***J’aimerais en savoir plus sur votre utilisation du verbe "honorer" – qu’est-ce que ça signifie?****»*

Avec une mise en garde concernant spécifiquement la *participation symbolique*, un autre répondant a affirmé : *« La plupart des groupes disent ça mais ne le font pas vraiment. En partie parce que nous sommes très diversifiées et que, comme toutes les communautés, nous avons également nos stéréotypes. Quand on essaie de tout faire, ça devient presque une représentation symbolique. De plus, vous aurez des restrictions quant à ce que vous pourrez faire avec votre financement. Malheureusement, les groupes suivent les voies indiquées par l’argent, et pas les besoins de la communauté. Excusez-moi de le dire, mais plusieurs personnes dans la plupart des organismes en VIH, de nos jours, ne sont pas des bénévoles mais plutôt des consultants professionnels qui vivent de ce travail. Plusieurs ne sont pas des représentantes de l’ensemble de la population VIH+. »*

**Chemin critique #2 : le RCPS va…**

… développer, favoriser et soutenir des relations ouvertes, saines, dynamiques et synergiques ainsi que des occasions de participation collaborative avec les personnes séropositives et vivant avec des co-infections au VIH, de même que des partenaires et alliés, les représentants de la communauté plus large des personnes vivant avec le VIH et des co-infections au VIH ainsi que les intervenants pertinents des communautés.

Le Chemin critique #2 résonne beaucoup/un peu pour près de 80 % de ceux qui ont répondu; et plus de 64 % des répondants sont très ou un peu confiants que le RCPS puisse effectivement y répondre efficacement, avec le temps. Cependant, 5 % des répondants ont indiqué ne pas être vraiment d’accord avec ce chemin critique; et certains ont indiqué qu’il n’est pas rédigé clairement.

Les réponses aux questions de résonance et de confiance concernant le Chemin critique #2 présentent des différences considérables, selon que le répondant vit avec le VIH ou pas. Le Chemin critique #2 résonne beaucoup ou un peu pour plus de 90 % des répondants qui ne vivent PAS avec le VIH, alors que ce taux est de 72 % parmi les répondants séronégatifs. Ces aspect ne résonne pas du tout pour 6 % des répondants vivant avec le VIH. Les écarts sont encore plus marqués en termes de confiance : un peu plus de 58 % des répondants vivant avec le VIH ont confiance que le RCPS puisse répondre efficacement à ce chemin critique, avec le temps, alors que 91 % des répondants séronégatifs pour le VIH sont très/un peu confiants. Plus de 7 % des répondants vivant avec le VIH ne sont *pas du tout* confiants*.*

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Résonne** | **Beaucoup** | **Un peu** | **Incertain** | **Pas vraiment** | **Pas du tout** |
| **VIH+** | 51,81 % | 20,48 % | 13,25 % | 8,43 % | 6,02 % |
| **VIH-** | 72,73 % | 18,18 % | 9,09 % | 0,00 % | 0,00 % |

**Chemin critique #2 (résonance)**

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Confiance** | **Beaucoup** | **Un peu** | **Incertain** | **Pas vraiment** | **Pas du tout** |
| **VIH+** | 31,33 % | 26,51 % | 27,71 % | 7,23 % | 7,23 % |
| **VIH-** | 47,83 % | 43,48 % | 4,35 % | 4,35 % | 0,00 % |

**Chemin critique #2 (confiance)**

Plus de 78 % des répondants ont indiqué que le Chemin critique #3 résonne beaucoup/un peu pour eux; et 3 % de ceux qui ont répondu ont indiqué *pas du tout.* Un répondant qui était incertain de son degré d’accord avec cet aspect a affirmé : *« Il faut que quelque chose précise que le RCPS va maintenir son point de mire sur le VIH et les co-infections au VIH – qu’il ne va pas détourner sa mission vers la réduction des méfaits, la toxicomanie, l’itinérance ou d’autres enjeux chauds du futur. Le déplacement vers d’autres causes au détriment des PVVIH a affecté de nombreux organismes communautaires. »* En termes de confiance, 33 % des répondants sont très confiants que le RCPS puisse répondre efficacement à ce chemin critique avec le temps; plus de 36 % ne sont pas certains ou pas vraiment confiants; et un peu moins de 4 % des répondants n’ont pas du tout confiance.

**Chemin critique #3 : le RCPS va…**

… développer et défendre l’engagement du RCPS à la diversité, à l’inclusion et à l’équité, de même que son identité en évolution constante en tant que réseau national digne de foi, par et pour les personnes séropositives et vivant avec des co-infections au VIH.

Encore, il est intéressant de constater la différence entre les réponses des personnes vivant avec le VIH et de celles qui déclarent être séronégatives. Quant au degré de résonance du Chemin critique #3, 70 % des répondants séropositifs ont indiqué beaucoup ou un peu; presque 96 % des répondants ne vivant pas avec le VIH ont dit la même chose. Quant au groupe (de 5 %) à qui ce chemin critique ne dit rien du tout, il s’agit entièrement de personnes vivant avec le VIH. En ce qui concerne la confiance que le RCPS puisse répondre efficacement à ce chemin avec le temps, plus de 50 % des répondants qui sont très ou un peu confiants sont séropositifs pour le VIH; approximativement 85 % des répondants qui sont du même avis ne vivent pas avec le VIH.

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Résonne** | **Beaucoup** | **Un peu** | **Incertain** | **Pas vraiment** | **Pas du tout** |
| **VIH+** | 55,42 % | 14,46 % | 14,46 % | 10,84 % | 4,82 % |
| **VIH-** | 82,61 % | 13,04 % | 4,35 % | 0,00 % | 0,00 % |

**Chemin critique #3 (résonance)**

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Confiance** | **Beaucoup** | **Un peu** | **Incertain** | **Pas vraiment** | **Pas du tout** |
| **VIH+** | 25,61 % | 28,05 % | 25,61 % | 14,63 % | 6,10 % |
| **VIH-** | 57,14 % | 28,37 % | 14,29 % | 0,00 % | 0,00 % |

**Chemin critique #3 (confiance)**

**Chemin critique #4 : le RCPS va…**

… rester flexible et toujours vigilant en assumant une présence significative et un rôle de plaidoyer dans la réponse domestique au VIH et aux co-infections au VIH ainsi qu’aux lacunes et aux besoins non comblés des populations prioritaires clés et/ou souvent marginalisées; et, au besoin ou sur demande, défendre de façon efficace et adaptée les intérêts des personnes qui, autrement, pourraient être sous-représentées.

Alors que certains répondants ont signalé la préoccupation que le RCPS entreprenne un peu plus large que ce qu’il peut réaliser, plus de 77 % des répondants ont indiqué que le Chemin critique #4 résonne beaucoup ou un peu, pour eux, et près de 58 % ont confiance que le RCPS puisse y répondre efficacement. Un répondant a formulé une mise en garde : *« Le RCPS devrait toujours militer en faveur des principaux groupes/populations prioritaires, marginaux et cachés qui sont les plus touchés par le VIH. Le passage qui dit "et, au besoin ou sur demande" donne l’impression que le réseau ne compte pas s’engager de manière proactive comme militant pour l’égalité, l’inclusion et la diversité au sein de la réponse nationale. »*

La plus grande proportion des répondants qui ont indiqué trouver beaucoup/un peu de résonance au Chemin critique #4 et chez qui la confiance à l’égard du RCPS est la plus grande sont des personnes ne vivant PAS avec le VIH. Ce chemin critique résonne pour plus de 86 % des répondants séronégatifs; et plus de 78 % sont très/un peu confiants que le RCPS puisse répondre efficacement à cet élément avec le temps. Près de 4 % des répondants vivant avec le VIH ont indiqué que le Chemin critique #4 ne résonne pas du tout pour eux et plus de 6 % n’ont pas du tout confiance au RCPS pour cet élément.

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Résonne** | **Beaucoup** | **Un peu** | **Incertain** | **Pas vraiment** | **Pas du tout** |
| **VIH+** | 56,10 % | 19,51 % | 13,41 % | 7,32 % | 3,66 % |
| **VIH-** | 68,18 % | 18,18 % | 13,64 % | 0,00 % | 0,00 % |

**Chemin critique #4 (résonance)**

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Confiance** | **Beaucoup** | **Un peu** | **Incertain** | **Pas vraiment** | **Pas du tout** |
| **VIH+** | 21,95 % | 30,49 % | 25,61 % | 15,85 % | 6,10 % |
| **VIH-** | 47,83 % | 30,43 % | 21,74 % | 0,00 % | 0,00 % |

**Chemin critique #4 (confiance)**

Généralement parlant, les répondants craignent que le Chemin critique #5 soit trop complexe, que sa formulation soit trop lourde et que l’intention soit trop ambitieuse. Un répondant a signalé : *« Ce travail est effectué aux échelons local, régional et provincial aux quatre coins du pays, alors qu’est-ce que le RCPS ferait différemment de sorte qu’on le considère comme "l’expert"? »*

**Chemin critique #5: Le RCPS va…**

… demeurer conscient de l’évolution des besoins et des priorités, et sensible à ces éléments, afin de s’assurer de la disponibilité à servir « d’agents de changement » en tout temps. C’est-à-dire que...…

Le RCPS sert de catalyseur informé et crédible pour le changement et la correction de parcours, en posant les questions difficiles lorsqu’il faut se questionner, pour protéger et promouvoir une réponse au VIH et aux co-infections au VIH qui soit pertinente et adaptée à l’évolution des besoins et des priorités, en temps opportun; le RCPS contribuera de manière significative à des interventions locales, régionales et nationales qui sont fermes quant à l’inclusion et l’implication significative des personnes ayant une expérience vécue afin de promouvoir et de protéger l’intégrité et l’efficacité d’une réponse domestique toujours éclairée par les besoins et priorités en « temps et lieu réels » des personnes séropositives et vivant avec des co-infections au VIH ou à risque.

De tous les répondants, 53 % ont indiqué que ce Chemin critique résonne beaucoup pour eux, alors que 12 % s’en sont dits incertains.

Près de 4 % des répondants ont dit que cet élément ne résonne pas du tout pour eux. Seulement 22 % des répondants ont confiance que le RCPS puisse répondre efficacement à cette orientation avec le temps; 31 % ne sont pas certains d’avoir confiance et 6 % n’ont pas confiance du tout.

Encore sur ce point, la différence de point de vue est notable entre les personnes vivant avec le VIH et les répondants ayant déclaré qu’ils ne vivent pas avec le VIH. Parmi les répondants vivant avec le VIH, près de 71 % trouvent que le Chemin critique #5 résonne beaucoup ou un peu pour eux, alors que ce taux est de 86 % parmi les personnes qui ne vivent pas avec le VIH. Cependant, près de 78 % des répondants séropositifs pour le VIH sont très ou un peu confiants que le RCPS puisse répondre efficacement à cet élément avec le temps, ce qui s’observe chez seulement un peu plus de la moitié des répondants séronégatifs.

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Résonne** | **Beaucoup** | **Un peu** | **Incertain** | **Pas vraiment** | **Pas du tout** |
| **VIH+** | 51,22 % | 19,51 % | 12,20 % | 10,98 % | 6,10 % |
| **VIH-** | 68,18 % | 18,18 % | 13,64 % | 0,00 % | 0,00 % |

**Chemin critique #5 (résonance)**

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Confiance** | **Beaucoup** | **Un peu** | **Incertain** | **Pas vraiment** | **Pas du tout** |
| **VIH+** | 19.51 % | 28.05 % | 29.27 % | 13.41 % | 9.76 % |
| **VIH-** | 26.09 % | 39.13 % | 34.78 % | 0.00 % | 0.00 % |

**Chemin critique #5 (confiance)**

Plus de 83 % des répondants ont indiqué que le Chemin critique #6 résonne beaucoup ou un peu pour eux; un peu moins de 5 % des répondants ne sont pas du tout d’accord. Près de 67 % des répondants ont confiance que le RCPS puisse répondre efficacement à cet item avec le temps.

**Chemin critique #6 : Le RCPS va…**

… reconnaître que le RCPS est l’un des nombreux organismes/réseaux communautaires qui contribuent à la réponse nationale au VIH et aux co-infections au VIH; son succès est/sera fondé sur son engagement à long terme à la participation continue et significative des personnes séropositives et vivant avec des co-infections au VIH, et sur des relations efficaces et synergiques et la collaboration avec des partenaires, des alliés et d’autres intervenants communautaires concernés.

Le Chemin critique #6 récolte des appuis passablement égaux parmi les répondants séropositifs et les séronégatifs (entre 80 % et 87 %). Toutefois, les répondants séropositifs ont moins confiance que le RCPS y réponde efficacement avec le temps; d’ailleurs, 9,64 % d’entre eux n’ont pas du tout confiance. Un d’entre eux a répondu : *« Vous n’anticipez aucun problème? Que comptez-vous faire différemment des autres? Vous avez évidemment fondé ce groupe en raison de besoins non comblés, mais nous attendons toujours que vous nous présentiez un plan que nous pourrons juger et commenter. Les paroles c’est beau, mais il nous faut plus que ça avant de pouvoir donner notre accord. »*

Un autre répondant vivant avec le VIH exprime des craintes : *« À présent que l’exceptionnalisme du sida se termine et que les fonds sont utilisés pour intégrer le VIH dans des programmes non spécifiques, je ne suis pas certain que l’argent sera disponible pour soutenir un réseau réellement national, représentatif et qui ait un impact. »*

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Résonne** | **Beaucoup** | **Un peu** | **Incertain** | **Pas vraiment** | **Pas du tout** |
| **VIH+** | 62,96 % | 17,28 % | 6,17 % | 6,17 % | 7,41 % |
| **VIH -** | 65,22 % | 21,74 % | 13,04 % | 0,00 % | 0,00 % |

**Chemin critique #6 (résonance)**

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Confiance** | **Beaucoup** | **Un peu** | | **Incertain** | | **Pas vraiment** | | **Pas du tout** | |
| **VIH+** | 30,12 % | 28,92 % | 21,69 % | | 9,64 % | | 9,64 % | |
| **VIH-** | 36,36 % | 45,45 % | 18,18 % | | 0,00 % | | 0,00 % | |

**Chemin critique #6 (confiance)**

Quant au Chemin critique #7, près de 80 % des répondants ont indiqué qu’il résonne beaucoup ou un peu, pour eux, alors que près de 12 % sont intertains. Ce chemin critique ne résonne pas du tout pour un peu moins de 4 % des répondants. En termes de confiance, un peu moins de 60 % des répondants sont très ou un peu confiants que le RCPS puisse y répondre efficacement avec le temps. Près de 26 % des répondants, toutefois, ne sont pas certains d’avoir confiance et 5 % n’ont aucunement confiance. Un répondant a affirmé qu’il *« aimerait qu’il y ait moins de rhétorique et d’expressions accrocheuses, dans cet énoncé. N’oubliez pas que les personnes vivant avec le VIH ne sont pas toutes accoutumées aux expressions populaires du moment. Beaucoup de formulations contenues dans ce document sont de haut niveau et formulées pour les « gens du milieu ». Assurez-vous que l’écriture des versions finales soit accessible à toutes les personnes vivant avec le VIH, même à celles qui ne sont pas "connectées" avec la politique. Personnellement, je préférerais que nous nous élevions au-dessus de la politique et que nous ne la laissions pas nous détourner de notre mission. »*

**Chemin critique #7 : Le RCPS va…**

… rester sensible et branché à la « politique du mouvement », être adéquatement préparé à servir les personnes séropositives et vivant avec des co-infections au VIH et à travailler avec des partenaires et des alliés, des intervenants communautaires pertinents et des personnes séropositives et ayant des co-infections au VIH, tout en évitant les pièges potentiels qui accompagnent les « jeux politiques » et/ou l’asservissement (réel ou perçu) aux décideurs politiques.

Le Chemin critique #7 résonne beaucoup ou un peu pour près de 68 % des répondants vivant avec le VIH et pour plus de 90 % de ceux qui n’ont pas le VIH. Cependant, pour 10 % des répondants vivant avec le VIH, il ne résonne pas du tout. La confiance que le RCPS puisse répondre efficacement à cet élément est divisée à parts égales, tant chez les répondants qui ont le VIH que chez ceux qui ne l’ont pas; et près de 30 % de tous les répondants ne sont pas certains d’avoir confiance que le RCPS puisse y répondre efficacement avec le temps; 10 % des répondants séropositifs pour le VIH n’ont pas du tout confiance.

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Résonne** | **Beaucoup** | **Un peu** | **Incertain** | **Pas vraiment** | **Pas du tout** |
| **VIH+** | 45,00 % | 22,50 % | 13,75 % | 8,75 % | 10,00 % |
| **VIH-** | 71,43 % | 19,05 % | 9,52 % | 0,00 % | 0,00 % |

**Chemin critique #7 (résonance)**

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Confiance** | **Beaucoup** | **Un peu** | **Incertain** | **Pas vraiment** | **Pas du tout** |
| **VIH+** | 20,99 % | 27,16 % | 28,40 % | 13,58 % | 9,88 % |
| **VIH-** | 31,82 % | 27,27 % | 27,27 % | 13,64 % | 0,00 % |

**Chemin critique #7 (confiance)**

### **Autres avenues?**

Les répondants étaient invités à nous faire part d’autres commentaires et/ou à suggérer des chemins critiques additionnels à envisager. Certains ont indiqué ne pas avoir suffisamment d’information au sujet du RCPS pour offrir des suggestions sensées; d’autres entendaient parler pour la première fois du RCPS en recevant l’invitation à participer à cette consultation électronique. Encore ici, plusieurs ont indiqué que le « niveau de langue » et la complexité de l’outil de consultation rendaient celui-ci difficile à comprendre et, par conséquent, rendaient difficile de répondre de façon significative. En parallèle, plusieurs répondants ont offert des points de vue utiles en ce qui concerne les démarches du RCPS pour l’établissement de priorités et les initiatives d’implication.

Un répondant a exprimé ce point de vue : *« Prenez garde de n’accommoder aucun sous-groupe de PVVIH aux dépens d’un autre. On ne devrait jamais laisser ceci se produire. Il n’y a pas de solution "toutes tailles", mais il y a en ce moment devant nous plusieurs enjeux qui concernent l’ensemble de la population des PVVIH et ayant des co-infections, comme la fin du financement et de services, et l’absence complète de toute présence nationale solide des PVVIH, qui est le vide que j’espère voir rempli par le RCPS. Sinon, à quoi bon? »*

Un autre a fait un commentaire qui concerne plus spécifiquement un chemin critique potentiel qui n’est pas déjà inclus : *« Il n’y a rien dans ce document qui concerne la* ***recherche.*** *Faire en sorte que les personnes vivant avec le VIH soient incluses dans le développement des questions de recherche (dans toutes les disciplines scientifiques) et soient incluses également de manière significative dans le processus de recherche : c’est un rôle très important. Les données sont plus pertinentes et plus riches lorsque les personnes vivant avec le VIH sont impliquées. L’autre point serait de viser une représentation à d’autres tables décisionnelles à travers le pays et à l’échelon national. Créer une liste de cibles spécifiques serait utile, p. ex. de divers ministères, groupes consultatifs, etc. »*

En terminant, un répondant a attiré très spécifiquement l’attention sur la nécessité que le RCPS aborde *«****la stigmatisation! Notre plus grand combat.*** *[…] Quel est votre plan pour recruter de nouveaux membres suffisamment informés et intéressés pour prendre le relais du plaidoyer, puisque tous (ou presque tous) les plus vieux seront mourants et/ou ne seront plus capables? Comment nous souviendrons-nous de l’important travail que nous avons accompli? "N’oublions pas." Oui, nous avons été des guerriers qui se battaient pour leur vie et la plupart d’entre nous n’ont pas profité des bienfaits de la recherche que nous demandions. Mais les personnes qui ont contracté l’infection récemment n’ont pas idée — nous n’avions aucun médicament, puis en 3 décennies il en est apparu environ 30; et nous sommes passés de 20 pilules toxiques par jour à une seule par jour. »*

## **Mission du RCPS (mandat)**

|  |  |
| --- | --- |
| Mission d’origine du RCPS | **Énoncé de mission proposé (révisé)** |
| En tant que réseau national, le RCPS est à l’avant-garde de la réponse au VIH au Canada, contribuant à ce que le mouvement soit coordonné à l’échelle nationale, provinciale, régionale et locale dans l’intérêt des personnes et des communautés touchées, et à ce que notre action soit liée à la réponse mondiale au VIH. Le RCPS vise à travailler avec les organismes de lutte contre le VIH, les fournisseurs de services, les organismes partenaires, les décideurs et les bailleurs de fonds afin que toutes les personnes séropositives et vivant avec des co-infections au VIH, de même que leurs communautés, soient engagées, habilitées et aient accès à un soutien holistique et à une amélioration des déterminants sociaux de la santé. | Le Réseau canadien des personnes séropositives (RCPS) est un réseau national indépendant qui représente les personnes ayant une expérience vécue et travaille avec elles pour :   * Assurer que la réponse domestique au VIH et aux co-infections au VIH soit coordonnée localement, régionalement et nationalement; * Assurer que le travail avec les organismes locaux, régionaux et nationaux et les fournisseurs de services, de même qu’avec les organismes bailleurs de fonds et les responsables des politiques facilite l’inclusion significative et continue des personnes séropositives et vivant avec des co-infections au VIH; et * Assurer que les expériences vécues et les besoins et priorités des personnes séropositives et vivant avec des co-infections au VIH soient efficacement abordés; assurer que ces personnes soient habilitées et aient accès à un soutien holistique pertinent et en temps opportun, basé sur le point de mire des déterminants sociaux de la santé ainsi que les besoins et priorités en « temps réel et espace réel ». |

Tant dans la mission d’origine du RCPS que dans son énoncé de mission proposé (révisé), plusieurs répondants trouvaient le langage trop complexe (un répondant a affirmé que la mission dégage une *« sémantique gonflée »*). D’autres ont noté que, quel que soit l’énoncé final, il devrait être moins « verbeux » et beaucoup plus explicite quant à son intention.

Plusieurs répondants ont exprimé des préoccupations (et des mises en garde) à savoir que le RCPS tente d’assumer une responsabilité nettement plus grande que ce qu’il devrait ou ce qui est approprié. Un répondant a déclaré : *« Le rôle de votre organisme n’est pas clair. Comment le RCPS peut-il assurer que la réponse domestique au VIH et aux co-infections au VIH soit coordonnée localement, régionalement et nationalement? »* Un autre répondant s’est dit inquiet que *« Le RCPS propose de coordonner le travail d’autres organismes »* – ce qui n’est clairement PAS le rôle d’un réseau qui travaille avec les personnes vivant avec le VIH et des co-infections au VIH, et qui est dirigé par et pour elles.

On a demandé aux répondants si, à leur avis, la mission d’origine reflétait adéquatement/suffisamment le rôle actuel et à long terme du RCPS dans la réponse canadienne au VIH et aux co-infections au VIH. Nonobstant les préoccupations exprimées, plus de 48 % des répondants considéraient que oui, alors que près de 15 % étaient incertains. Parallèlement, plus de 50 % des répondants étaient d’accord à dire que la mission du RCPS devrait être révisée/modifiée, et plus de 61 % du total considéraient que l’énoncé de mission proposé (ci-dessus) était *« approprié et logique »*.

Advenant que l’énoncé de mission du RCPS soit révisé, un répondant a noté qu’il devrait inclure *« un plus grand point de mire sur les droits humains pour assurer la justice sociale par la protection de la gamme complète des droits humains de tous les individus affectés par le VIH et les formes de stigmatisation s’y rattachant »*. Un autre répondant a indiqué que le RCPS et sa mission devraient *« se concentrer spécifiquement sur l’accès universel au dépistage et au traitement »*.

Enfin, on a demandé aux répondants si le RCPS devrait envisager une mission élargie et ciblant plus explicitement le VIH, le VHC et les ITSS connexes (que les individus soient mono- ou co-infectés), et si l’adhésion au RCPS devrait être ouverte aux personnes ayant la mono-infection au VHC. Alors que près de 41 % des répondants ne considéraient pas que la mission du RCPS devrait être explicitement élargie, près de 41 % étaient favorables à ce que l’adhésion soit ouverte aux individus ayant la mono-infection au VHC.

## **Buts principaux**

Quatre buts principaux du RCPS ont émergé des conversations antérieures et des rétroactions préliminaires de membres, partenaires, alliés et autres intervenants communautaires, notamment :

* des membres actuels et potentiels du RCPS;
* des personnes séropositives et vivant avec des co-infections au VIH qui ne sont pas membres du RCPS et qui pourraient être sous-représentées ou non représentées;
* des organismes partenaires et des alliés;
* des représentants de la communauté élargie des personnes séropositives et vivant avec des co-infections au VIH; et
* d’autres intervenants communautaires pertinents.

Cet ensemble de quatre buts (ci-dessous) paraît réaliste à en moyenne plus de 61 % des répondants. Néanmoins, des répondants se sont dits préoccupés par l’aspect ambitieux et trop optimiste des buts; un répondant trouvait qu’on *« met trop d’œufs dans un même panier »*. Plusieurs répondants ont jugé que le langage était trop général ou vague, très technique ou académique; et d’autres, pas assez spécifique. Un répondant a déclaré que les buts n’étaient guère plus qu’un *« positionnement »* rhétorique, et un autre a dit que leur langage *« envoie un message négatif en prônant une approche du sommet vers la base ».*

Voici ce que les répondants ont partagé à propos de chaque but :

|  |
| --- |
| **But #1**  **Le RCPS travaillera avec les personnes des quatre coins du Canada qui sont séropositives et ont des co-infections au VIH, ainsi que pour elles et dans leur intérêt, en engagement continuel avec les collaborateurs/intervenants du RCPS dans la réponse domestique au VIH et aux co-infections au VIH (p. ex., le VHC et les infections transmissibles sexuellement et par le sang [ITSS]).** |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Le But #1 est-il réaliste?** | | |
| **Oui** | **Non** | **Pas sûr** |
| 69,44 % | 13,89 % | 14,81 % |

|  |  |
| --- | --- |
| Quels aspects du But #1 sont logiques?  Que changeriez-vous? | * L’engagement continu est important… Je ne changerais rien. * Inclure les ITSS est essentiel. * **On n’a pas besoin d’un nouvel organisme; arrêtons les folies!** * Éducation continue – en particulier dans le Nord. * Ajouter la tuberculose? * Plaidoyer! * Ne supposez pas que le RCPS existe « pour » et « dans l’intérêt de » toutes les personnes séropositives et qui ont des co-infections au VIH. * Ententes de partenariat avec tous les organismes nationaux? * Peut-être que « s’efforcera de travailler » plutôt que « travaillera » serait plus réaliste. |
| Qu’est-ce qui manque au But #1? | * Placer la voix de la communauté au-dessus de celle des « intervenants ». * Comment le RCPS assurera-t-il l’implication significative au/du Québec? * Implication mondiale. * Point de mire spécifique sur les communautés rurales. * Engagement spécifique à la diversité et à l’inclusion des populations marginalisées et/ou difficiles à joindre. |

|  |
| --- |
| **But #2**  **Le RCPS développera et fera connaître son rôle novateur et inclusif en soutenant la croissance et l’évolution efficace de la réponse domestique du Canada au VIH et aux co-infections au VIH, en maintenant une conscience aiguisée de l’évolution du « paysage » et une vigilance pour assurer que sa présence au Canada et ses activités et interventions pratiques et éclairées par les données soient pertinentes et significatives pour les collaborateurs/intervenants du RCPS.** |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Le But #2 est-il réaliste?** | | |
| **Oui** | **Non** | **Pas sûr** |
| 63,11 % | 13,59 % | 20,39 % |

|  |  |
| --- | --- |
| Quels aspects du But #2 sont logiques?  Que changeriez-vous? | * Doit toujours inclure une réponse fondée sur les données qui représente vraiment les besoins et priorités des personnes séropositives et vivant avec des co-infections au VIH. * Prêt à s’adapter aux besoins changeants et aux réalités communautaires/personnelles en évolution. * Il est important de garder la cadence, de demeurer vigilants, sans être exagérément optimistes. * Il est bien d’innover… mais que signifie l’innovation pour le RCPS? En quoi le RCPS est-il novateur? Besoin de clarifier. * Engagement continu à l’équité, à l’inclusion et à l’implication significative… ne laissez pas le financement changer ça. |
| Qu’est-ce qui manque au But #2? | * Comment le RCPS accomplira-t-il cela? * Comment le RCPS s’assurera-t-il que sa conscience est « aiguisée »? * Innovation? « Montrez-nous comment vous ferez pour que ça soit pertinent et significatif; donnez-nous des exemples concrets. » |

|  |
| --- |
| **But #3**  **Le RCPS réalisera ses activités en tant qu’« agent de changement » pertinent et s’adaptant aux besoins, se fondant sur la reconnaissance et le respect de sa « place privilégiée » en tant que réseau national et indépendant de, par et pour les personnes séropositives et vivant avec des co-infections au VIH au Canada. C’est-à-dire que le RCPS servira de catalyseur informé et crédible pour le changement et la correction des plans de parcours, en posant les questions difficiles lorsqu’il faut se questionner, pour protéger et promouvoir une réponse au VIH et aux co-infections au VIH qui soit pertinente et qui réponde à l’évolution des besoins et des priorités, en temps opportun; le RCPS contribuera de manière significative à des interventions locales, régionales et nationales qui sont fermes quant à l’inclusion et à l’engagement significatif des personnes ayant une expérience vécue afin de promouvoir et de protéger l’intégrité et l’efficacité d’une réponse domestique toujours éclairée par les besoins et priorités en « temps et lieu réels » des personnes séropositives et vivant avec des co-infections au VIH ainsi qu’à risque.** |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Le But #3 est-il réaliste?** | | |
| **Oui** | **Non** | **Pas sûr** |
| 52,43 % | 21,36 % | 23,30 % |

|  |  |
| --- | --- |
| Quels aspects du But #3 sont logiques?  Que changeriez-vous? | * Ce but en contient peut-être deux : un pour le changement; un pour l’implication? * Formidable passion… mais « la passion a ses limites et il serait malheureux que ça nous mène à l’échec ». * Pas certain de quelle façon le RCPS peut avoir un véritable impact au palier local; « trop éparpillé? » * L’intention est bonne, mais l’écriture est trop complexe. |
| Qu’est-ce qui manque au But #3? | * Contribuer de manière significative… ça veut dire quoi exactement? * « En temps/lieu réels, c’est bien, mais parfois il est bon de rêver ou d’avoir espoir en l’avenir » * Le RCPS doit tenir compte des autres organismes et de leurs rôles respectifs. * Un langage moins confrontant. |

|  |
| --- |
| **But #4**  **Le RCPS contribuera à la réponse nationale du Canada au VIH et aux co-infections au VIH en travaillant à mobiliser les collaborateurs/intervenants du RCPS de manières significatives, multidisciplinaires, multisectorielles, multijuridictionnelles, motivées et appuyées par les personnes ayant une expérience vécue, avec une conscience et une sensibilisation empathiques concernant les besoins, les priorités et la myriade de problèmes de santé syndémiques qui affectent leur bien-être et leur qualité de vie en « temps réel / espace réel ».** |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Le But #4 est-il réaliste?** | | |
| **Oui** | **Non** | **Pas sûr** |
| 59,41 % | 13,86 % | 23,76 % |

|  |  |
| --- | --- |
| Quels aspects du But #4 sont logiques?  Que changeriez-vous? | * « S.V.P., assez de « syndémiques » et d’inepties jargonneuses. Le RCPS peut certainement faire du plaidoyer, mais il n’est pas en mesure de faire quoi que ce soit pour les déterminants sociaux de la santé de quiconque. » * Le RCPS devrait établir des liens avec des organismes et mouvements hors du secteur du VIH et répondre plus souvent à l’épidémie par des collaborations intersectorielles. * Gardez ça simple; concentrez-vous sur les aspirations du RCPS. * Besoin de clarifier qui sont les intervenants et leurs rôles respectifs. * Mobiliser? Ou, de manière plus réaliste, encourager la mobilisation significative? * Un langage simple, s.v.p.! * « Expérience vécue »… n’effacez pas le VIH! * Un organisme créé par et pour des personnes vivant avec le VIH « n’a pas nécessairement un respect et une crédibilité automatiques dans le secteur ». |
| Qu’est-ce qui manque au But #4? | * « Du réalisme! » * Comment le RCPS accomplira-t-il cela, exactement? * Un sens… Le langage doit être moins dirigé « du sommet vers la base ». |

## **Objectifs**

Le RCPS a proposé trois (3) objectifs pour atteindre ses buts, avec un engagement proactif et continu à coopérer et travailler avec les personnes séropositives et vivant avec des co-infections au VIH et les membres de populations clés prioritaires et souvent marginalisées, notamment (mais sans s’y limiter) :

* les personnes qui consomment ou ont déjà consommé des drogues
* les personnes ayant des capacités différentes/personnes handicapées
* les personnes autochtones
* les communautés ethnoculturelles, y compris les immigrants, les migrants et les réfugiés, et les personnes nées à l’étranger et sans statut qui habitent au Canada
* les hommes gais et autres hommes qui ont des relations sexuelles avec des hommes
* les personnes engagées dans la vente, l’échange ou l’achat de sexe
* les personnes incarcérées ou récemment remises en liberté
* les personnes transgenres
* les jeunes
* les utilisateurs de services/« survivants » de troubles de santé mentale et de bien-être
* les personnes qui s’identifient comme des femmes ou des filles

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Objectif # 1** | **Objectif # 2** | **Objectif # 3** |
| Le RCPS construira, renforcera et maintiendra sa crédibilité nationale et son engagement inconditionnel à la participation continue, significative et inclusive des personnes séropositives et vivant avec des co-infections au VIH, en tant que réseau national et indépendant qui joue un rôle de porte-parole et de défenseur efficace en ce qui a trait à des problèmes de santé et de justice sociale et pour un changement systémique reflétant les expériences vécues et les besoins et priorités en temps réel des personnes séropositives et vivant avec des co-infections au VIH, aux quatre coins du Canada. | Le RCPS renforcera, rehaussera et soutiendra l’implication de la communauté, son utilisation des médias sociaux et virtuels et sa présence significative dans ceux-ci, afin de promouvoir un plan d’action pertinent de santé publique et populationnelle, avec et pour les personnes séropositives et vivant avec des co-infections au VIH, en contribuant efficacement à la formation et à des compétences individuelles et communautaires qui protègent et favorisent la santé, le bien-être et la qualité de vie des personnes séropositives et vivant avec des co-infections au VIH, et qui contribuent à prévenir la transmission et l’acquisition des infections. | Le RCPS renforcera et rehaussera les capacités individuelles et organisationnelles de comprendre, d’enrichir et de prôner l’élaboration, la réforme et la mise en œuvre de politiques publiques; de comprendre et interpréter efficacement les connaissances empiriques et anecdotiques et éléments de preuve qui informent les politiques publiques, et d’y contribuer; et de communiquer les besoins individuels et collectifs, les priorités et les résultats avec assurance et autorité. |

Interrogés sur l’ensemble des objectifs, près de 72 % des répondants étaient d’accord à dire qu’ils sont appropriés et logiques, alors que 11 % étaient en désaccord et 17 % étaient incertains. L’Objectif #2 semble être celui qui a le plus interpellé les répondants : plus de 75 % étaient d’accord à dire qu’il est approprié et logique, et seulement 13 % étaient incertains.

Interrogés sur ce qu’ils amélioreraient ou clarifieraient dans chaque objectif, les répondants ont offert un large éventail de commentaires et de suggestions (positifs et critiques). Voici ce qu’ils ont répondu, dans leurs mots (ou traduits) :

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Objectif #1** | **Objectif #2** | **Objectif #3** |
| * On ne peut pas maintenir quelque chose qu’on n’a pas – une crédibilité nationale! * Comment mesurera-t-on cela? Ça semble très large et décousu. * J’aimerais qu’on parle plus des méthodes de soutien émotionnel et en santé mentale, car ces maladies sont très stressantes! J’applaudis vos buts et votre engagement à militer, mais j’aimerais y voir une touche un peu plus personnelle! * Ça s’enligne pour prendre la forme d’un organisme activiste de la base. * Rien n’est inconditionnel! * Pour moi, le mot clé est « indépendant ». Il est important que le RCPS demeure un réseau indépendant; sinon, ses décisions seront influencées, ce qui pourrait mal servir les personnes séropositives. | * Qu’entend-on par « plan d’action de santé publique et populationnelle »? * Le groupe a échoué à cet égard, jusqu’ici, et rien n’indique que ça changera car les mêmes personnes sont impliquées. * « La formation et les compétences » sont une trop grande attente et dédoublent les programmes existants. Nous devrions promouvoir la santé, le bien-être et la qualité de vie par le plaidoyer et la reddition de comptes, en nous assurant que les autres (comme la Société canadienne du sida) font ce travail et le font bien. * Il est important de développer la capacité de nouvelles personnes pour qu’il y ait plus de nouveaux leaders. (J’en ai tellement marre de voir les mêmes personnes dans chaque conseil et qu’on ne donne pas leur chance aux nouveaux.) * C’est beaucoup. Comment mesurera-t-on cela? | * Objectif exigeant qui nécessite des militants expérimentés en politiques publiques. * Je crois que la seule façon d’éliminer la stigmatisation est d’éduquer le public! Les gens doivent mieux comprendre notre situation, ce à quoi on fait face et ce qu’on vit! * Ceci doit être fait avec des PVVIH [membres et autres] et avec une implication équitable et significative des membres des populations clés prioritaires. Le RCPS n’a pas besoin de travailler exclusivement avec des PVVIH, mais il doit y avoir des mécanismes pour que les voix des PVVIH et des groupes de populations clés prioritaires guident son ordre du jour et la réponse au VIH au Canada. * Quelle « autorité » avez-vous de représenter les gens au-delà de votre bassin de membres actuel? |

L’opinion selon laquelle les objectifs proposés du RCPS sont appropriés et logiques était constante dans les groupes de répondants séropositifs et séronégatifs. Chez les répondants séropositifs, en moyenne, près de 72 % ont indiqué que les objectifs étaient appropriés; cette proportion était de 82 % chez les répondants séronégatifs.

[IN THE 3 TABLES BELOW, THE PERIODS NEED TO BE REPLACED BY COMMAS, BUT DOING SO CHANGES THE VALUES TO ZERO]

## **Activités/interventions**

Les répondants ont été invités à commenter plusieurs activités/interventions (quoique très préliminaires et sujettes à d’autres consultations) ayant émergé comme domaines prioritaires dans les conversations et rétroactions des membres, des organismes partenaires, des alliés et d’autres intervenants communautaires au cours des deux dernières années. Les activités et interventions sont classées en trois grandes catégories orientées vers l’action :

Les activités et interventions de **renforcement des capacités**,axées sur le dialogue et la délibération, le réseautage, le perfectionnement des compétences ainsi que l’implication et la collaboration en continu avec, par et pour les collaborateurs du RCPS et dépositaires d’enjeux. De tous les répondants, 84 % étaient d’accord à dire qu’une combinaison d’activités – rassemblements annuels, approches par les pairs, marketing social, médias sociaux et campagnes spécifiques (comme Indétectable = Intransmissible) – est **très importante ou un peu importante**.

Les activités et interventions de **développement et d’échange de connaissances**, axéessur le discours public (campagnes et conversations) et les efforts pour souligner les journées internationales de reconnaissance et de commémoration, comme des occasions de sensibilisation et d’avancement d’un ordre du jour de santé publique et populationnelle, en soulignant les lacunes, besoins et priorités non satisfaits des personnes séropositives et vivant avec des co-infections au VIH ainsi que des membres de populations clés prioritaires et souvent marginalisées et des communautés de pratique. Près de 85 % des répondants ont indiqué qu’il est/sera **très important ou un peu important** que le RCPS s’occupe d’enjeux comme le vieillissement et les préoccupations de santé syndémiques, les programmes et services communautaires éclairés par les données et la prévention, au cours de la prochaine décennie (à l’approche de 2030).

Les activités et interventions de **politiques publiques**, axées sur les efforts des collaborateurs/intervenants du RCPS pour articuler et défendre les expériences vécues dans l’interprétation et le développement de données éclairant les politiques publiques, et sur les occasions de participer au développement et/ou à l’amélioration des politiques publiques ayant ou pouvant avoir un impact sur les personnes séropositives et vivant avec des co-infections au VIH. Près de 90 % des répondants considèrent qu’il est/sera **très important ou un peu important** que le RCPS organise et/ou participe à des activités de politiques publiques axées sur les soins et le soutien pour TOUS, la divulgation et le droit criminel, l’élimination de la stigmatisation et de la discrimination, les principes GIPA/MEPA, les personnes handicapées, le [besoin d’un] régime national d’assurance médicaments, les obstacles systémiques aux soins et au soutien « holistiques », et plus encore.

## **Vision du RCPS**

On a invité les répondants à examiner la vision d’origine du RCPS et à déterminer si elle reflétait adéquatement et/ou suffisamment le rôle à long terme de l’organisme et son impact potentiel sur la réponse canadienne au VIH et aux co-infections au VIH.

Plus de 55 % des répondants considéraient que la vision d’origine du RCPS était adéquate; 20 % étaient incertains et 54 % considéraient que la vision devrait être révisée/réécrite en fonction du rôle à long terme et de l’impact potentiel que le RCPS a (ou pourrait avoir) dans la réponse canadienne au VIH et aux co-infections au VIH.

**Vision d’origine**

Le RCPS est un réseau indépendant pour et par les personnes séropositives et les personnes vivant avec des co-infections au VIH, au Canada, et il existe en tant que réseau pour représenter les besoins de toutes les personnes et communautés touchées par le VIH et les co-infections au VIH.

La **vision révisée** suivante a été proposée :

« Toutes les personnes vivant avec le VIH, les personnes vivant avec des co-infections au VIH (p. ex., le VHC et les ITSS) ou affectées par celles-ci ainsi que les personnes à risque sont inconditionnellement appréciées, respectées et engagées de manière significative en tant qu’expertes diversifiées qui, en raison de leurs expériences vécues, sont habilitées comme des “agents de changement” dans une réponse domestique qui aborde efficacement les problèmes de santé et de justice sociale ainsi que les enjeux de santé syndémiques qui affectent leur santé, leur bien-être en société et leur qualité de vie ».

Plus de 64 % des répondants étaient d’accord avec la vision proposée; près de 18 % étaient en désaccord et 18 % étaient incertains. Plusieurs répondants ont indiqué que le langage était complexe et que l’énoncé était « trop long ». Un répondant a émis la mise en garde selon laquelle *« Avec la formulation proposée, "Toutes les personnes séropositives, affectées et/ou à risque…", on ne sait pas clairement qui est servi par le RCPS »*. D’autres répondants ont indiqué que le RCPS devrait éviter le jargon et *« être clair, concis [et] percutant »*. Enfin, et surtout, des répondants ont souligné que le RCPS devrait renoncer au langage « entièrement inclusif », qu’il est peut-être louable d’affirmer que le réseau existe avec, par et pour **TOUTES** les personnes séropositives et vivant avec des co-infections au VIH, mais que *« ce n’est pas le cas et pas possible »*.

## **Image de marque**

À l’heure actuelle, le RCPS est connu sous le nom de **Réseau canadien des personnes séropositives** (en français) et de Canadian Positive People Network (CPPN, en anglais). À ce jour, le RCPS a utilisé plusieurs images de marque (logos) pour s’identifier dans ses communications officielles, sur son site Internet et dans les plateformes de médias sociaux. Les participants à la consultation électronique ont été invités à réfléchir au nom du réseau et à son image afin de les simplifier.

### **Que véhicule le nom?**

Il a été affirmé que le nom anglais de l’organisme reflète adéquatement un rôle de représentant pour, par et avec les personnes séropositives et vivant avec des co-infections au VIH (c’est-à-dire les personnes « positives » du Canada). Toutefois, en français, plusieurs ont affirmé que le nom « Réseau canadien **des personnes séropositives**» sous-entend un point de mire limité et/ou exclusif aux personnes qui sont séropositives pour le VIH. On a demandé aux répondants si le nom du RCPS devrait être modifié de manière à refléter dans les deux langues officielles le rôle inclusif des personnes séropositives et vivant avec des co-infections au VIH. On les a invités à commenter les possibilités suivantes :

*Réseau canadien des personnes positives (RCPP) / Canadian Positive People’s Network (CPPN)*

Un répondant francophone a affirmé que *« personnes positives ne fonctionne pas en français »*. Plusieurs répondants ont ajouté que le nouveau nom et sa traduction devraient éliminer le besoin de deux acronymes différents.

Plusieurs répondants s’identifiant comme unilingues se sont dits réticents à proposer des idées de nouveau nom parce qu’ils se sentaient mal outillés pour comprendre les nuances entre les noms du réseau en anglais et en français, mais près de 50 % des participants qui ont donné une réponse considéraient que le RCPS devrait envisager de changer de nom. Un participant a proposé *« Comité Positif du Canada / Committee of Positive Canadians (CPC) »*.

### **Image**

Interrogés à savoir si le RCPS devrait adopter et utiliser une seule « image de marque » (logo) pour s’identifier dans ses communications internes et externes et sur les diverses plateformes de médias sociaux, plus de 55 % des répondants ont répondu par l’affirmative, alors que pour 13 % des répondants cela n’avait pas d’importance. Un répondant a déclaré *« Arrêtez de vous soucier de l’image et commencez à défendre les droits des gens. C’est par ça que passe une meilleure image. »*

Au cours des dernières années, le RCPS a utilisé quatre (4) logos dans divers « produits » de communication :

|  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| 1. | A close up of text on a black background  Description generated with high confidence | 2. |  | 3. | A drawing of a keyboard  Description generated with high confidence | 4. | A close up of text on a black background  Description generated with high confidence |

Interrogés à savoir lequel de ces quatre (4) logos était le plus attrayant, près de 29 % des répondants ont exprimé une préférence pour le logo #3 (ci-dessus); près de 25 % des répondants étaient d’avis qu’**aucune** des images utilisées par le RCPS n’était attrayante. Un répondant a déclaré : *« Elles sont toutes trop chargées »*. Un autre a noté que la cohérence est importante et que ceci aiderait à développer la reconnaissance du réseau.

Quelques répondants ont affirmé qu’aucun des logos actuels du RCPS ne montre que le réseau existe pour les individus à l’extérieur du secteur du VIH. Un répondant a précisé que *« le ruban rouge symbolise le VIH – et puisque le réseau est plus large que le VIH, je recommanderais d’enlever le ruban rouge »*. Enfin, des préoccupations ont été exprimées quant à l’utilisation de la feuille d’érable. Un répondant a affirmé que le logo utilisé par le RCPS devrait être simple et que *« le symbolisme de la feuille d’érable offenserait très probablement la plupart des Québécois francophones »*.

Questionnés à savoir s’ils appuieraient l’idée d’un concours de conception d’« image de marque » (logo) cohérente pour le RCPS, plus de 56 % des répondants ont dit que oui, 20 % ont dit que non et 24 % étaient incertains. Enfin, dans l’éventualité où le RCPS lancerait un concours de conception de logo, les répondants ont été invités à fournir des suggestions d’incitatifs à la participation. Un répondant a dit que ce serait un gaspillage de temps et d’argent; un autre a suggéré que le RCPS fasse appel à un graphiste professionnel. Les autres commentaires et suggestions étaient variés :

|  |  |
| --- | --- |
| * Honoraires de 200 à 500 $ * Bourse de participation à un important congrès national ou international * Aucun incitatif requis | * Reconnaissance par l’affichage du nom et du profil du gagnant sur le site Internet du RCPS et sur d’autres plateformes de médias sociaux * « Voyage garanti à l’a.g.a. » |

# **Conclusions et recommandations**

**ESPACE RÉSERVÉ** (à compléter après les délibérations du conseil d’administration, les 3-4 mars 2018)

## **Prochaines étapes**

**ESPACE RÉSERVÉ** (à compléter après les délibérations du conseil d’administration, les 3-4 mars 2018)