

NOTRE RÉSEAU : UNE DESCRIPTION DÉTAILLÉE DE QUI NOUS SOMMES

L’an dernier, nous avons demandé aux membres du RCPS de renouveler ou de réaffirmer leur adhésion et nous avons profité de l’occasion pour explorer, en détail, qui nous sommes, d’où nous venons, comment nous nous identifions et ce que nous pensons. Nous avons entrepris cette initiative « démographique » en deux parties : 1) le sondage sur le renouvellement du nombre de membres et 2) un sondage de suivi exhaustif. Tous les participants qui ont répondu ont été payés pour leurs soumissions (25 \$ pour chaque sondage rempli et soumis). Les nombreuses pages qui suivent partagent l’« image » qui a émergé.

QUEL ÂGE AVONS-NOUS ET DEPUIS COMBIEN DE TEMPS SOMMES-NOUS POSITIFS?

L’âge moyen des membres du RCPS est de 51 ans. Le membre le plus jeune a 28 ans et le membre le plus âgé a 79 ans.

Le tableau ci-dessous illustre la tranche d’âge de tous les membres du RCPS :

Tranche d’âge	Nombre de membres du RCPS N = 99
20 à 30 ans	2
31 à 40 ans	15
41 à 50 ans	19
51 à 61 ans	38
61 à 70 ans	17
Plus de 70 ans	5

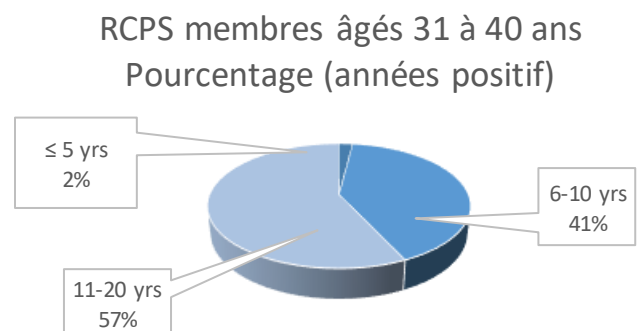
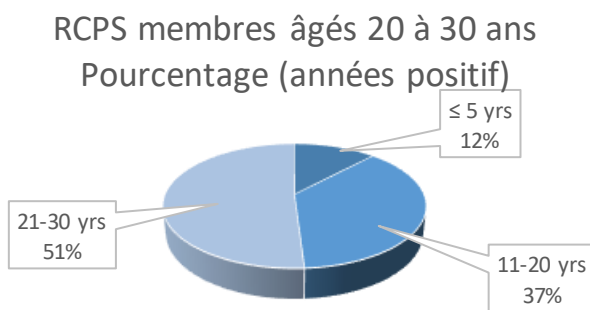
Tableau 1 Statistiques sur l’âge (tous les membres)

Nous avons analysé les données pour comprendre depuis combien de temps nos membres séropositifs sont. Les résultats ne sont peut-être pas surprenants étant donné que nous savons que les personnes infectées par le VIH dans les premières années de l'épidémie sont encore en vie (malgré les probabilités à ce moment-là) et sont susceptibles de vivre pendant quelques années à venir. Ce que nous avons appris est représenté par les graphiques inclus ci-dessous. Pour résumer, cependant :

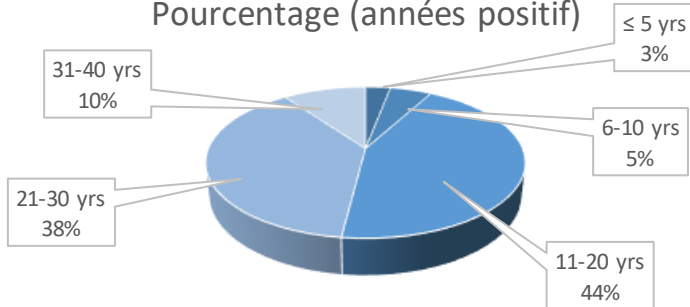
- Chez les membres âgés de 20 à 30 ans, la plupart vivent avec le VIH depuis des années entre 21 et 30 ans.
- Chez les membres âgés de 31 à 40 **ANS ET** ceux âgés de 41 à 50 ans, la plupart sont séropositifs depuis des années entre 11 et 20 ans.
- La plupart des membres âgés de 51 à 60 ans sont séropositifs depuis des années entre 31 et 40 ans.
 - Parmi les membres âgés de 61 à 70 ans, la majorité vivent avec le VIH depuis des années entre 31 et 40 ans.
 - De plus, pour les membres de plus de 70 ans, la plupart sont séropositifs depuis des années entre 20 et 30 ans.

Ces graphiques fournissent des détails pour chaque catégorie d'âge (n = 99) :

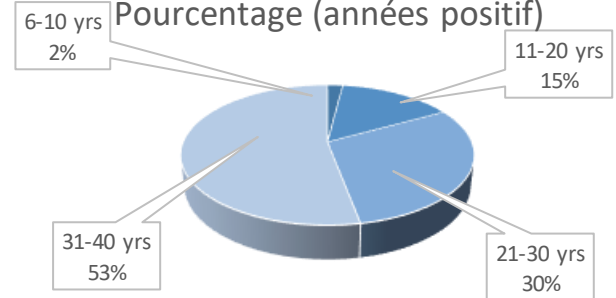
S'il vous plaît noter : les détails dans les graphiques apparaîtront en anglais



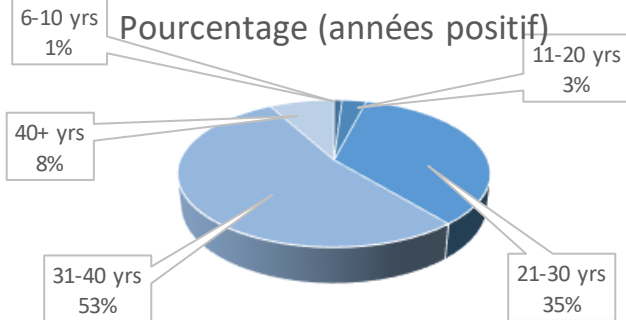
RCPS membres âgés 41 à 50 ans
Pourcentage (années positif)



RCPS membres âgés 51 à 60 ans
Pourcentage (années positif)



RCPS membres âgés 61 à 70 ans
Pourcentage (années positif)



RCPS membres âgés plus de 70
Pourcentage (années positif)

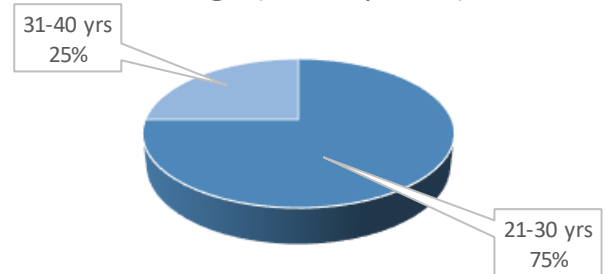


Tableau 2 d'âge (graphiques - tous les membres)

COMMENT NOUS IDENTIFIONS-NOUS À NOTRE GENRE?

On a demandé aux membres de s'identifier à leur sexe. La question était ouverte, en partie parce que nous voulions construire une liste « déroulante » (pour les futures inscriptions de membres) qui a été essentiellement construite par nos membres. Par catégorie d'âge, le tableau ci-dessous illustre le profil d'identité de genre que les données représentent. En résumé, cependant :

- La plupart des membres du RCPS, quel que soit leur âge, s'identifient comme des femmes ou des hommes.

- Les membres âgés de plus de 70 ans s'identifient comme des femmes (40) ou des hommes (50) ; il en va de même pour les membres âgés de 20 à 30 ans – femmes (33) et hommes (67).
- La plupart des membres âgés de 31 à 40 ans s'identifient comme des hommes.
- Pour les personnes âgées de 41 à 50 ans, la plupart s'identifient comme des femmes.
- Les membres âgés de 51 à 60 ans s'identifient (pour la plupart) comme étant des hommes.
- Et, pour les membres âgés de 61 à 70 ans, la plupart s'identifient comme des hommes.

N = 99	Tranche d'âge (années)					
	Représenté en pourcentage des membres qui se sont auto-identifiés					
Identité de genre	20 - 30	31 - 40	41 - 50	51 - 60	61 - 70	70+
Cisgenre-mâle		7		15	6	
Cisgenre				3		
Femmes	33	29	45	17	25	40
Variante de genre			6			
Genderqueer			6			
Intersexué/féminin				17		
Hommes	67	50	39	60	69	60
Non binaire		7	6			
Non conforme		7				
Ne s'identifie pas au genre				3		

Tableau 3 Identité de genre (par groupe d'âge)

OÙ VIVONS-NOUS?

Comme l'illustre clairement le graphique ci-dessous, la plupart des membres du RCPS vivent en Ontario et en Colombie-Britannique (59 et 15 respectivement).

S'il vous plaît noter : les détails dans les graphiques apparaîtront en anglais

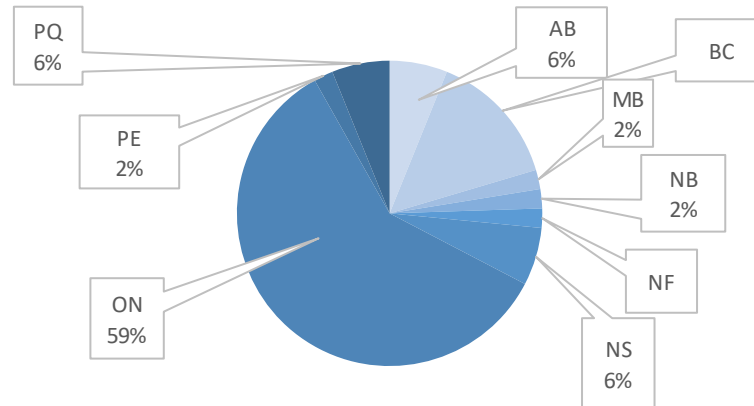


Tableau 7 : Où nous vivons (graphique) – tous les membres

OÙ ÉTIIONS-NOUS NÉS; COMMENT NOUS IDENTIFIONS-NOUS À NOTRE RACE OU À NOTRE ORIGINE ETHNIQUE?

Dès le début, nous savions que le RCPS était représenté par divers membres de partout au pays. Cependant, avant de lancer cette initiative spécifique, nous ne savions vraiment pas à quel point nous sommes diversifiés. Donc, nous avons demandé et les membres (n = 99); voici ce que nous savons maintenant:

- Parmi les membres sont nés au Canada; 21 étaient nés à l'étranger.
- Parmi les membres nés à l'étranger (n = 16), le tableau suivant illustre l'endroit où ils sont nés et l'année de leur arrivée au Canada :

Année d'arrivée au Canada :	1953	1987	1912	1967	1971	1974	1975	1979	1996	1999	2001	2006	2007	2011	2012	2016
À partir de																
Bangladesh						1										
Égypte		1														
Argentine									1							
Gabon			1													
Allemagne	1															
Grèce				1												
Hong Kong, RAS, Chine										1						
Malaisie								1								
Népal															1	
Nigéria														1		
Trinité-et-Tobago																1
Royaume-Uni					1		1									
Vénézuela												1				
Zimbabwe											1		1			

Tableau 4 nés à l'étranger (d'où et quand ils sont venus au Canada)

On a également demandé aux membres comment ils s'identifiaient à leur race ou à leur origine ethnique. Le tableau ci-dessous illustre la diversité de l'identité raciale et ethnique des membres du RCPS. Comme nous l'avons mentionné plus tôt, la question était ouverte parce que nous voulions établir une liste « déroulante » (pour les futures inscriptions de membres) qui a été essentiellement construite par nos membres. En voici toutefois un résumé :

- De tous les membres (de tous les groupes d'âge), près de 67 s'identifient comme caucasiens.
- Un peu moins de 4 % des membres s'identifient comme asiatiques.

Plus précisément, les tableaux ci-dessous illustrent comment tous les membres s'identifient à la race ou à l'origine ethnique, par catégorie d'âge :

20 – 30	
Race/origine ethnique	De tous les membres du RCPS
Caucasien	100

31 – 40	
Race/origine ethnique	De tous les membres du RCPS
Noir	15
Caucasien	54
Caucasien/Portugais/Irlandais	8
Autochtones et écossais	8
Latin	8
Afrique du Nord	8

41 - 50	
Race/origine ethnique	De tous les membres du RCPS
Africain (Noir)	5
Algonquin, irlandais et français	5
Caucasien	58
Colon d'Asie de l'Est	5
Autochtones	5
Indo Caraïbes	5
Asie du Sud	11
Colons blancs/autochtones	5

51 – 60	
Race/origine ethnique	De tous les membres du RCPS
Noir d'Afrique	3
Autochtones	3
Caucasien	61
Caucasien (colonial)	3
L'Europe	6
Premières Nations	3
Allemand/juif	3
Grecque	3
Autochtones (Métis/Algonquins)	3

60 – 70	
Race/origine ethnique	De tous les membres du RCPS
Caucasien	93
Europe de l'Est	7

Maltais	3
Écossais/Italien/Aborigène	3
Asie du Sud	3
Anglo Blanc	3
70+	
Race/origine ethnique	De tous les membres du RCPS
Caucasien	80
Caucasien britannique	20

Tableau 5 Race/identité ethnique (par groupe d'âge)

COMMENT NOUS IDENTIFIONS-NOUS À NOTRE SEXUALITÉ?

Encore une fois, avec une question ouverte, afin que notre future liste déroulante soit établie par les membres du RCPS, nous avons demandé comment les gens s'identifient à leur identité de genre. Voici ce que nous avons appris :

De tous les membres du RCPS (n=99) – tous les âges et toutes les identités raciales/ethniques :

- **54** des membres se sont identifiés comme **gais** et un membre s'est identifié comme « **200 gais** »
- **25** des membres se sont identifiés comme hétérosexuels

En creusant un peu plus profondément, nous avons appris ce qui suit :

- Parmi les membres âgés de **20 à 30 ans**, **tous** se sont identifiés comme blancs et **tous** se sont identifiés comme **gais**.
- Parmi les membres âgés de **31 à 40 ans** :
 - Ceux qui se sont identifiés comme caucasiens se sont identifiés comme **gais (36)** ; **LGBTQ (7)**; et **pansexuels (7)**
 - Ceux qui se sont identifiés comme noirs se sont identifiés comme **gais (7)** ; et **hétérosexuels (7)**

- Ceux qui se sont identifiés comme caucasiens/portugais/irlandais se sont identifiés comme **gais (7)**
- Ceux qui se sont identifiés comme autochtones et écossais se sont identifiés comme **hétérosexuels (7)**
- Ceux qui se sont identifiés comme latins se sont identifiés comme **gais (7)**
- Ceux qui se sont identifiés comme nord-africains se sont identifiés comme **gais (7)**
- Parmi les membres âgés de **41 à 50 ans** :
 - Les personnes qui se sont identifiées comme algonquines/irlandaises/françaises se sont identifiées comme **hétérosexuelles (6)**
 - Ceux qui se sont identifiés comme caucasiens identifiés comme **asexuels (6) ; gai (29); et hétérosexuels (24)**
 - Ceux qui se sont identifiés comme des colons d'Asie de l'Est identifiés comme **queer (6)**
 - Ceux qui se sont identifiés comme Autochtones se sont identifiés comme **hétérosexuels (6)**
 - Ceux qui se sont identifiés comme indo-caribéens identifiés comme **queer (6)**
 - Ceux qui se sont identifiés comme sud-asiatiques se sont identifiés comme **hétérosexuels (6)**
- Parmi les membres âgés de **51 à 60 ans** :
 - Ceux qui se sont identifiés comme africains (noirs) identifiés comme **hétérosexuels (3)**
 - Ceux qui se sont identifiés comme Canadiens autochtones se sont identifiés comme **hétérosexuels (3)**
 - Ceux qui se sont identifiés comme étant de race blanche se sont identifiés comme **gais (42); bisexuels (6); et hétérosexuels (9)**
 - Ceux qui se sont identifiés comme des colons de race blanche identifiés comme **gais/queer (3)**
 - Ceux qui se sont identifiés comme européens se sont identifiés comme **gais (3); et hétérosexuels (3)**
 - Personnes qui se sont identifiées comme membres des Premières Nations identifiées comme **pansexuelles (3)**
 - Ceux qui se sont identifiés comme allemands/juifs identifiés comme **gais (3)**
 - Ceux qui se sont identifiés comme grecs se sont identifiés comme autochtones (Algonquins/Métis) identifiés comme **gais/2 Esprit (3)**
 - Personnes qui se sont identifiées comme écossaises/italiennes/autochtones identifiées comme **bisexuelles (3)**

- Ceux qui se sont identifiés comme sud-asiatiques se sont identifiés comme **gais (3)**
- Ceux qui se sont identifiés comme blancs/anglo-saxons identifiés comme **gais (3)**
- Parmi les membres âgés de **61 à 70 ans** :
 - Ceux qui se sont identifiés comme étant de race blanche se sont identifiés comme **gais (50); queer (6); et hétérosexuels (25)**
 - Ceux qui se sont identifiés comme étant d'Europe de l'Est identifiés comme **gais (6)**
- Et, chez les membres âgés de **70 ans et plus**:
 - Ceux qui se sont identifiés comme caucasiens se sont identifiés comme **gais (40); et hétérosexuels (40)**
 - Et ceux qui s'identifiaient comme des Caucasiens britanniques s'identifiaient comme **homosexuels (20)**

QU'EN EST-IL DE NOS RELATIONS?

Lorsque nous nous sommes engagés dans cette initiative et que nous savions ce que nous savions sur les survivants à long terme et leurs sentiments généraux d'isolement (ou censés savoir), nous avons demandé aux membres de répondre à quelques questions sur les relations à long terme. Nous voulions également savoir comment les membres du RCPS assuraient leur séropositivité et leur charge virale par rapport à leur désir d'une relation à long terme ou à leur relation à long terme existante. Il convient de noter ici qu'au moins un membre a été offensé par cette série de questions. En fait, ce membre a inclus cela dans sa réponse: « **Êtes-vous en train de mettre en place un service de rencontres pour les gens de poz?** » Ce membre s'est dit préoccupé par le fait que poser des questions sur l'état de la relation était contraire à l'éthique – à MOINS qu'il ne serve à quelque chose.

Il y avait/il y a un objectif! Parce que nous savons (et apprenons continuellement) comment les survivants à long terme « font face » au fait qu'ils vivent plus longtemps qu'ils n'ont jamais été censés le faire, nous comprenons et reconnaissons également que de nombreux survivants à long terme sont aux prises avec des sentiments d'isolement et de « culpabilité des survivants ». Et beaucoup de ceux qui ne sont pas engagés dans des relations à long terme se demandent s'ils seront engagés à nouveau. De plus, nous savons que certaines personnes qui viennent d'être diagnostiquées – malgré le « chemin que nous avons parcouru » – craignent qu'une relation à long terme ne soit plus jamais possible.

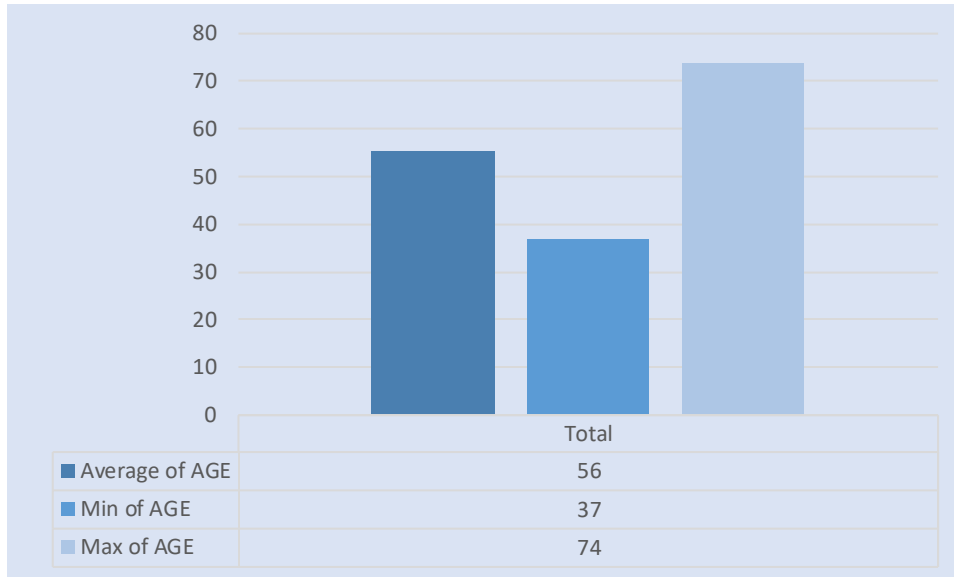
Dans le cadre de cette initiative, nous avons sondé les sentiments (et les préoccupations) des membres à l'égard des relations à long terme parce que nous devons comprendre comment et pourquoi les sentiments d'isolement – en particulier chez les survivants à long terme – affectent la qualité de vie. Et plus important encore, nous devons comprendre comment le RCPS, en tant que réseau national qui existe avec, par et pour les personnes séropositives et avec des co-infections vih peut / devrait concentrer une partie de ses investissements énergétiques et financiers programmatiques pour répondre à ces préoccupations très réelles.

Préoccupations éthiques exprimées et reconnues, voici ce que nous avons appris (n = 59) :

- Les membres du RCPS qui sont actuellement dans une relation à long terme représentent **44** des membres totaux. Les tableaux et/ou les graphiques qui suivent fournissent des détails spécifiques glanés à partir de toutes les sources de données. Ce qui suit, cependant, est un résumé des résultats.
 - L'âge moyen des membres qui sont actuellement dans une relation à long terme est de 56 ans.
 - Le plus jeune a 37 ans; l'aîné a 74 ans.
 - La plupart (64) des répondants s'identifient comme des femmes. Ceux qui s'identifient comme des hommes représentent 42 de ceux qui ont répondu.
 - La plupart des répondants s'identifient comme gais (42). Ceux qui s'identifient comme hétérosexuels représentent 25 de ceux qui ont répondu.
 - Le plus grand nombre de répondants s'identifient comme étant de race blanche (n = 15).
- Nous avons demandé aux membres d'indiquer le degré d'importance qu'ils accordent aux relations à long terme, qu'ils soient actuellement engagés dans une relation ou non.
 - Parmi ceux qui ont indiqué qu'ils sont dans une relation à long terme (n=23), 48 des répondants ont indiqué qu'une relation à long terme est **très importante**.
 - Parmi ceux qui ont indiqué qu'ils n'étaient PAS dans une relation à long terme (n=33), 21 des répondants ont indiqué qu'une relation à long terme est **très importante**; tandis que 36 des répondants ont déclaré qu'ils étaient neutres sur la question. Un **seul répondant** a indiqué qu'une relation à long terme n'est **pas du tout importante** pour lui.

Statistiques sur l'âge

Dans une relation à long terme



Pas dans une relation à long terme

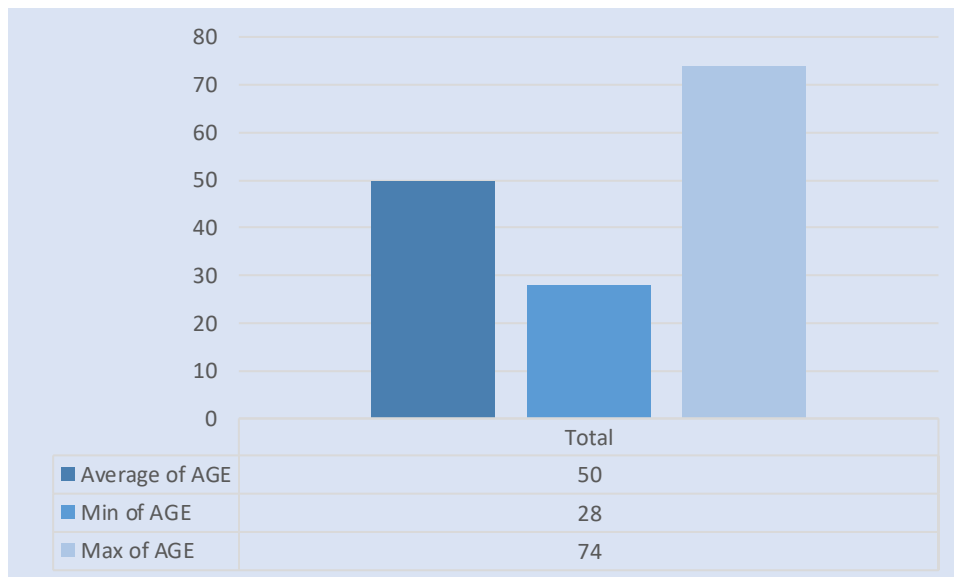


Tableau 6: Statistiques sur l'âge (relations à long terme)

Nombre de répondants (n=59)						
Tranche d'âge	DANS une relation à long terme			PAS dans une relation à long terme		
	Auto-identité			Auto-identité		
	Égalité entre les sexes	Sexualité	Race/origine ethnique	Égalité entre les sexes	Sexualité	Race/origine ethnique
31 – 40	Femmes (3) Non conforme (1)	Gay (1) Pansexuel (1) Droit (3)	Caucasien (1)	Hommes (4)	Gay (3) LGBTQ (1)	Noir (3) Caucasien (1)
41 – 50	Femmes (1) Hommes (1)	Gay (1)	Caucasien (2)	Femmes (2) Hommes (3) Non binaire (1)	Asexué/queer (1) Gay (2) Droit (2)	Noirs africains (1) Algonquin/Irlandais/Français (1) Caucasien (3) Sud-Asiatiques (1)
51 – 60	Homme de sexe cis (2) Femmes (3) Intersexuée-Femme (1) Hommes (4)	Bisexuel (2) Gay (4) Droit (2)	Africain (Noir) (1) Caucasien (5) Européen (2) Allemand/juif (1) Maltais (1)	Homme de sexe cis (2) Femmes (3) Hommes (7)	« 200 Gay » (1) Gay (4) Gai/queer (1) Homosexuel (1) Pansexuel (1) Droit (4)	Autochtones du Canada (1) Caucasien (7) Colon caucasien (1) Premières Nations (1) Sud-Asiatiques (1)
61 – 70	Femmes (1) Hommes (2)	Ouvertement gay (1) Queer (1) Droit (1)	Caucasien (3)	Cis-genre Homme (1) Femmes (3) Hommes (3)	Bisexuel (1) Gay (3) Droit (3)	Caucasien (7)

70+	Femmes (1) Hommes (3)	Gay (3) Droit (1)	Caucasien (3) Caucasien du Royaume-Uni (1)	Femmes (1)	Droit (1)	Caucasien (1)

Tableau 7: Relations à long terme - données comparatives (genre, sexualité, race/origine ethnique) selon la tranche d'âge

Importance de la relation à long terme : selon les propres mots des membres
« Ce n'est pas important car c'est un choix personnel d'être dans une relation à long terme. Je suis indépendante et autosuffisante, mais j'ai un partenaire qui me complète et, en fin de compte, notre ensemble. »
« Je me concentre sur mon travail et mon activisme. Si je me retrouve dans une relation, super... Si ce n'est pas le cas... c'est génial ! »
« Nous croyons que notre relation continue de confiance mutuelle a contribué de manière incommensurable à notre santé, à notre longévité et à notre contentement combinés (32 ans et plus)! »
« Je trouve simplement plus facile de ne pas être dans une relation à long terme à ce stade de ma vie. Cependant, je suis sûr que je ne résisterais pas à un si la bonne personne arrivait. »
« Je suis neutre parce que le sexe et la romance ne me plaisent pas sous quelque forme que ce soit, mais une relation est toujours importante, mais pas quelque peu ou très importante. Cependant, il pourrait arriver un jour où je change d'avis - soit aller à gauche ou à droite. Mais pour l'instant, je suis neutre. »
« Question chargée! J'ai été dans 2 relations qui se sont toutes deux mal terminées. Maintenant, sortir avec le VIH dans une zone rurale peut être difficile et quand vous atteignez la partie sur parler du VIH, il y a toujours de la STIGMATISATION autour du VIH et peu importe le niveau d'éducation, vous ne pouvez pas changer d'avis (d'après mon expérience). »
« La solitude est énorme dans notre communauté du VIH. Il est important d'avoir quelqu'un dans votre vie. La plupart des gens sont abandonnés par leurs proches, et vous finissez par mourir seul. »

« La majeure partie de ma vie a été construite sur les concepts d'«amour sans fin », de monogamie et d'engagement à long terme - j'espère durer toute une vie. Mes activités romantiques ont été un désastre. Après que ma dernière relation - un mariage - ait implosé en 2011, j'ai procédé avec une extrême prudence. En vieillissant, mes priorités aussi. Je ne veux pas être dans une relation à long terme pour le plaisir d'être dans un. J'ai accepté qu'une relation à long terme ne soit tout simplement pas dans mon avenir. Ergo, je suis complètement neutre - et surtout, à l'aise - sur le sujet. Si cela arrive, cela arrive; si ce n'est pas le cas, ce n'est pas le cas. »

« Plus sûr d'être célibataire, moins stressant. »

Tableau 8: Importance de la relation à long terme : selon les propres mots des membres

DANS QUELLE MESURE SOMMES-NOUS OUVERTS SUR NOTRE SÉRO-STATUT ?

Nous entendons souvent dire que de nombreuses personnes séropositives n'entretiennent pas la notion d'une relation à long terme À MOINS qu'avec une autre personne séropositive, tandis que d'autres n'ont aucune réserve à s'engager dans une relation à long terme (ou des relations à court terme), quel que soit le statut séropositif de leur partenaire (ou de leur partenaire). Cela est particulièrement vrai pour beaucoup puisque la science est sans équivoque qu'**Indétectable = Intransmissible (I = I)**.

Nous avons également entendu dire qu'il y a des sentiments mitigés chez les personnes séropositives en ce qui concerne l'ouverture (ou pourrait être) de leur séropositivité. Bien que certaines personnes suggèrent que c'est moins préoccupant parce que le VIH s'est « normalisé » au fil des ans et qu'il n'y a pas autant de stigmatisation entourant l'infection au VIH qu'il y en avait au début. D'autres, parfois catégoriquement en désaccord. Pour beaucoup, la stigmatisation est aussi importante, voire plus, que dans les années passées, et pour beaucoup, l'ouverture sur leur séropositivité n'est pas une option (ou une option à l'extrême prudence).

Nous voulions quantifier la façon dont les membres du RCPS considèrent tout cela. Nous avons donc demandé : « **Si vous êtes dans une relation à long terme, votre partenaire vit-il également avec le VIH et/ou les co-infections vih?** »

- Cinquante-six membres ont répondu à cette question.
 - 11 des répondants ont indiqué que leur partenaire à long terme est également séropositif.

- 34 des répondants ont indiqué que leur partenaire à long terme ne vit PAS avec le VIH.
- 52 des répondants ont indiqué que la question ne s’appliquait pas à eux.

Nous avons également demandé aux membres d’indiquer l’importance de la séropositivité partagée dans leur relation à long terme ET si leur charge virale influence la façon dont ils pensent ou s’engagent dans une activité sexuelle. C’est ce que nous avons appris.

Si vous êtes engagé dans une relation à long terme ou si vous cherchez à l’être, dans quelle mesure est-il important pour vous que votre partenaire soit séropositif ou vive avec des co-infections au VIH? (N=50)				
Très important	Assez important	Neutre	Pas très important	Pas du tout important
10	10	30	4	46
S’il vous plaît, le maintien d’une charge virale en VIH indétectable influence-t-il votre façon de penser et/ou de vous engager dans une activité sexuelle ?				
Oui, c’est le cas, et c’est...				
Très important	Assez important	Neutre	Pas très important	Pas du tout important
8	10	31	5	46
Non, ce n’est pas le cas, et c’est...				
Très important	Assez important	Neutre	Pas très important	Pas du tout important
11	--	33	--	56
Je ne suis pas sûr, et c’est...				
Très important	Assez important	Neutre	Pas très important	Pas du tout important
50	50	--	--	--

Tableau 9: Importance partagée du statut sérologique et influence de la VV sur l’engagement sexuel

Nous croyions qu'il était important de quantifier cette information, mais nous avons également cherché à savoir pourquoi ils avaient fait les choix qu'ils avaient faits pour mieux comprendre leur motivation. Selon leurs propres mots, voici un échantillon de ce qu'ils nous ont dit :

Importance du sero---statut partagé	
Très important	<p>« Les gens ignorent comment le VIH se transmet. Je me sens à l'aise de sortir avec quelqu'un de mon statut. Le manque de connaissances est énorme et la stigmatisation et la discrimination, en particulier dans notre communauté africaine. »</p> <p>« Il est essentiel que la personne soit une personne qui est engagée dans des soins et des traitements et qui a une charge virale indétectable. Ou, si une personne a une charge virale détectable, des mesures préventives devraient être utilisées (condoms) pour prévenir la transmission du VIH. »</p>
Assez important	<p>« La vie est plus facile, la vie sexuelle est plus facile avec un partenaire zéro concordant. »</p> <p>« Il est plus facile de vouloir apprendre à connaître quelqu'un s'il partage son statut VIH. »</p>
Neutre	<p>« Tant qu'ils m'acceptent pour ce que je suis et que nous prenons les précautions requises, cela n'a vraiment pas d'importance tant que vous êtes tous les deux en sécurité. »</p> <p>« Encore une fois, peut aller dans un sens ou dans l'autre, parce que si la personne était positive serait (je pense) facile parce qu'ils savent déjà sur la vie avec le VIH, mais pourrait être difficile parce qu'il pourrait y avoir une difficulté avec la comparaison entre les deux personnes. »</p>
Pas très important	<p>« Cela ne me dérange pas dans un sens ou dans l'autre tant que les deux personnes comprennent et acceptent les précautions et les risques qui peuvent être impliqués. »</p> <p>« Je ne fonde pas ma relation sur la maladie que la personne a ... »</p>

Pas du tout important	<p>« Je voudrais que quelqu'un m'aime pour qui je ne suis pas ce que j'ai et ressentirait la même chose à propos de la personne avec qui je suis. »</p> <p>« La question est de savoir si mon partenaire est sensibilisé au VIH. S'il l'est, alors la séropositivité devient un non-problème. »</p>
------------------------------	---

Tableau 10: Importance du séropositivité partagée - selon les propres mots des membres

Le virus influence-t-il l'engagement sexuel ?	
Oui, c'est le cas	<p>« Il y a un fardeau de responsabilité et des conséquences en cas de divulgation ou d'absence de divulgation. Ce fardeau est trop lourd lorsque la charge virale d'une personne est détectable. Ce fardeau est considérablement réduit lorsque la charge virale d'une personne est indétectable. »</p> <p>« Je me sens beaucoup mieux en sachant que je ne peux pas transmettre le virus, même s'il est devenu si gérable. Être du bon côté de l'indétectable me donne une couche de protection émotionnelle et (dans certaines juridictions) juridique et cela ne peut être qu'une bonne chose, étant donné à quel point certaines personnes peuvent être modifiables et vindicatives. Indétectable est aussi un très bon anti-stigmatisation. »</p>
Non, ce n'est pas le cas	<p>« Parce que...</p> <p>1) Je n'ai pas de relations sexuelles ou je n'ai pas eu de relations sexuelles depuis 2008 et pour l'instant, je ne souhaite pas avoir de relations sexuelles, et</p> <p>2) une charge virale indétectable n'est pas quelque chose que je peux toujours atteindre. »</p> <p>« Je ne pense pas pouvoir transmettre le virus, même si je suis indétectable. Des experts en maladies infectieuses m'ont assuré qu'il est très peu probable que les femmes transmettent le virus aux hommes par le biais de rapports sexuels. Comme ils l'ont dit : « Cela ne fonctionne tout simplement pas de cette façon. »</p>

Je ne suis pas certain	« J’ai du mal à répondre à cette question; la plupart du temps, je ne pense même pas à l’indétectabilité, car je suis indétectable depuis de nombreuses années; Je ne le relie pas du tout à l’activité sexuelle, bien que si je ne l’avais pas, je pourrais. Je ne sais tout simplement pas. »
------------------------	---

Tableau 11: Le virus influence-t-il l’engagement sexuel? – selon les propres mots des membres

Nous voulions quantifier (et qualifier) le degré d’ouverture avec lequel les membres du RCPS sont à l’aise lorsqu’ils réfléchissent ou s’engagent avec diverses « populations ». Le tableau ci-dessous fournit les données détaillées glanées (**n=59**), mais pour résumer les points saillants :

- Dans l’ensemble, la plupart des membres du RCPS sont **toujours** ouverts au sujet de leur séropositivité, quelle que soit la population avec laquelle ils interagissent.
- Treize membres ont indiqué qu’ils étaient ouverts avec les membres de leur famille élargie, mais avec soin et prudence.
- Six membres ne sont **jamais** ouverts sur leur séro-statut avec les membres de leur famille élargie, et cinq membres ne sont jamais ouverts avec leur employeur.

Êtes-vous ouvert sur votre séro-statut avec?	Oui, toujours	Oui, mais avec soin et prudence	Parfois	Rarement	Jamais	Sans objet
Avec des membres de la famille immédiate?	67.8 [40]	20.34 [12]	0 [0]	6.78 [4]	5.08 [3]	0 [0]
Avec des membres de votre famille élargie?	52.63 [30]	22.81 [13]	10.53 [6]	3.51 [2]	10.53 [6]	0 [0]
Avec les membres de votre famille « choisie »?	75.86 [44]	10.34 [6]	6.9 [4]	0 [0]	0 [0]	6.9 [4]
Avec votre employeur?	41.38 [24]	8.62 [5]	12.07 [7]	3.45 [2]	8.62 [5]	25.86 [15]
Avec vos amis?	56.9 [33]	24.14 [14]	8.62 [5]	10.34 [6]	0 [0]	0 [0]

Avec votre communauté?	52.54 [31]	18.64 [11]	15.25 [9]	6.78 [4]	6.78 [4]	0 [0]
Avec vos professeurs et/ou vos camarades de classe?	16.07 [9]	8.93 [5]	1.79 [1]	3.57 [2]	7.14 [4]	62.5 [35]
Avec vos aînés autochtones?	20 [11]	3.64 [2]	1.82 [1]	0 [0]	0 [0]	74.55 [41]
Avec vos chefs religieux?	22.22 [12]	5.56 [3]	0 [0]	1.85 [1]	9.26 [5]	61.11 [33]
Avec d'autres membres du RCPS (vos pairs)?	89.83 [53]	5.08 [3]	3.39 [2]	0 [0]	0 [0]	1.69 [1]

Tableau 12: Ouverture sur le séro-état (données détaillées)

Enfin, nous avons demandé aux membres de nous expliquer pourquoi ils sont ouverts OU pourquoi ils ne le sont pas nécessairement. Nous avons également demandé comment les membres estimaient que les programmes et services du RCPS pourraient aider à rendre plus facile pour les personnes séropositives d'être plus à l'aise avec la divulgation de leur séropositivité (le cas échéant). Les raisons pour lesquelles les membres sont ouverts ou non sont très variées. Mais de toute évidence, la plupart des membres estiment qu'il devrait être beaucoup plus facile qu'il ne l'est d'être ouverts au sujet de leur séro-statut.

En ce qui concerne le rôle (ou le rôle potentiel) du RCPS dans le changement en termes de confort des membres ET en termes d'influence sur l'opinion publique et / ou les obstacles systémiques qui rendent difficile d'être ouvert sur le statut séro, il est clair que les membres estiment fermement que le RCPS devrait être engagé sérieusement.

Dans leurs propres mots, le tableau ci-dessous met en évidence ce que certains des membres qui ont répondu ont partagé avec nous.

Engagement - Ouvert ou non... pourquoi?	Engagement - Rôle du RCPS re. L'ouverture
« Personnellement, je trouve qu'il est important de partager mon statut avec des personnes qui sont une grande partie de ma vie pour que je puisse vivre sans craindre que quelqu'un ne le découvre d'une autre	« Je pense que fournir des ateliers sur la divulgation pour les nombreuses relations différentes que je / nous avons. Par exemple, les enfants, les parents, les amis, les collègues de travail, selon ce qui est applicable - car je pense personnellement que toutes ces relations sont

source, cela me permet d'être moi-même et de ne pas avoir l'impression de garder un « secret »	uniques dans comment / quand et pourquoi nous divulguons. »
« Je pense qu'être ouvert devrait être plus facile que pour nous tous. Je suis à l'aise parce que je suis « en sécurité dans ma peau » et je sais que je suis un citoyen responsable. Je n'ai jamais été autre chose qu'ouverte au sujet de ma séropositivité. Pourtant, je me souviens d'avoir été congédié d'un emploi en raison de mon statut. C'était il y a longtemps... mais cela ne devrait jamais, jamais arriver ! »	« Absolument! Si le RCPS peut jouer un rôle dans l'élimination des obstacles - la stigmatisation et la discrimination - associés à notre séro-statut, le moment est venu... c'était il y a longtemps ! »
« La divulgation de soi, comme dans le « coming out », ouvre les portes à la véritable authenticité de soi. Je n'ai rencontré aucun obstacle dans la divulgation de ma séropositivité aux groupes susmentionnés. J'ai, cependant, connu des difficultés continues dans le « coming out » de mon diagnostic psychiatrique de trouble bipolaire II. »	« Je pense que les scénarios constituent un excellent moyen de démontrer les variations de la réponse. Au moyen d'un guide ou d'un livret, le RCPS pourrait s'attaquer au concept d'obstacles en illustrant divers scénarios. Dans tous les cas, j'estime que le counseling devrait être encouragé, et que les mentors pourraient devenir des options pour assurer un chemin plus direct vers un moi plus sain et émotionnel. »
« C'est une question compliquée, mais je vais essayer d'y répondre. Je ne suis pas à la famille immédiate et élargie et je suis à trois amis, qui l'ont découvert par erreur, et non pas parce que j'ai fait tout mon chemin pour leur dire et je suis sorti à deux autres amis que j'ai dit. Je suis au travail - mon patron et mes collègues savent que je suis séropositive, mais c'est parce que je travaille pour un ASO et donc, il y a de la facilité et de la familiarité dans cela. Si je travaillais ailleurs - une entreprise ou une agence non-ASO, je ne serais pas si ouvert. Je suis dans le secteur de l'ASO, plus encore en tant que travailleur de première ligne qui se trouve être séropositif. Mais je n'en fais pas la publicité. Il est généralement assumé par les gens quand ils voient ou entendent parler de moi lors d'événements exclusifs pour les gens de poz. Je ne proclame jamais que je suis poz sur aucune de mes pages de médias sociaux: FB,	« Je ne sais pas s'il ne devrait s'agir que du RCPS, mais le RCPS pourrait le lancer et il serait suivi par tous les grands organismes gouvernementaux comme l'Agence de la santé publique du Canada! Une campagne pour lutter contre la stigmatisation du VIH et comment elle pourrait avoir un impact sur les personnes qui ont ou envisagent de faire leur coming out à leur famille / parents / amis, etc. Il pourrait s'agir d'une campagne d'affichage, et peut-être même d'un message d'intérêt public à la télévision - frapper les gens constamment, régulièrement, jusqu'à ce qu'ils commencent à avoir dans leur tête que le VIH peut arriver à N'IMPORTE QUI, et pas seulement à une petite population d'hommes gais (oui, beaucoup de gens pensent encore cela). La campagne doit être directe, énervée et percutante. Il doit atteindre les personnes de tous âges, mais fait différemment pour chaque population. Il ne peut pas

Instagram, Twitter, LinkedIn, etc. Je publierai des événements et ce qui ne vient pas du secteur ASO et de l'agence pour laquelle je travaille, mais mes parents et la plupart des amis qui ne sont pas poz verront ceux-ci comme un travailleur de première ligne faisant leur part.

Il y a des obstacles à ce que je sois dehors en particulier pour ma famille / famille élargie parce que je ne sais pas comment ils réagiraient. La stigmatisation est toujours un énorme obstacle dans la plupart des communautés et dans les communautés sud-asiatiques, ce n'est pas différent. Et la stigmatisation peut ouvrir beaucoup plus d'obstacles, non seulement pour moi, mais aussi pour ma famille. C'est ce qui m'empêche de leur dire. C'est plus à cause de la façon dont cela pourrait les affecter, eux et leurs mondes.

L'autre côté de la question est que c'est un problème de santé et donc, je le traite comme d'autres problèmes de santé, je le garde privé entre moi et mes fournisseurs de soins de santé. Donc, il n'est pas nécessaire de le dire à ma famille et à mes amis. Bien sûr, j'ai dit aux gens qui étaient peut-être intéressés à coucher avec moi, mais dès que je leur disais, ils perdraient tout intérêt. Je ne fais pas du VIH la seule chose qui fait partie de ma vie. Je suis beaucoup de choses différentes (et de personnes), et le VIH est l'une des choses qui fait partie de moi. »

être une taille unique pour toutes sortes de choses. J'aimerais vraiment que nous puissions le faire. Je veux dire qu'il y a des campagnes sur les nouveaux médicaments anti-VIH, et ils sont bons et dépeignent les gens de poz comme des gens ordinaires, tous les jours, mais encore, ces publicités ne font pas beaucoup de différence dans la vie de ceux qui sont séronégatifs. Et, non, les tactiques de peur sur la peur de l'obtenir ne sont pas ce que j'avais à l'esprit. Peut-être une scène post-counseling entre une personne qui vient de découvrir qu'elle est poz et son médecin, qui lui explique qu'elle peut encore avoir le genre de vie qu'elle avait avant le diagnostic de poz ou le genre de vie dont elle rêve avec le VIH. Il n'y a rien de mal à être poz. Oui, les gens meurent encore du sida et/ou d'autres maladies qui s'aggravent à cause du VIH. Mais telle est la vie. La vie est la mort et la mort est la vie.

IL N'YA RIEN DE MAL À ÊTRE POZ. Il y a quelque chose qui ne va pas dans la société si elle pense cela et agit comme s'il y avait quelque chose de moralement mauvais avec les personnes séropositives. La campagne doit s'attaquer à ce tort particulier. »

Tableau 13: Ouverture sur le séro-statut; Rôle potentiel du RCPS (selon les propres mots des membres)

QUE PENSONS-NOUS D'UN ENGAGEMENT SIGNIFICATIF ?

Nous avons entendu de nombreuses anecdotes selon lesquelles les personnes séropositives sont préoccupées, alarmées, en colère, désenchantées – les adjectifs sont nombreux – parce que l'importance de leur engagement significatif dans tout ce qui affecte leur santé, leur bien-être et leur qualité de vie n'est rien de plus qu'un principe pour trop de décideurs et, dans certains cas, de fournisseurs de services. Nous savons qu'il y a beaucoup d'efforts en cours à l'échelle locale, régionale, provinciale et nationale qui, s'ils sont efficaces, cristalliseront (une fois pour toutes) à quel point l'engagement envers un engagement significatif DOIT être inébranlable. Les personnes séropositives et avec des coinfections du VIH ne sont plus disposées à être symboliques. Leur expérience vécue – en particulier celle de la communauté croissante des survivants à long terme et des personnes qui vieillissent avec le VIH – représente une expertise non qualifiée et cette expertise est pertinente et ne peut être sous-estimée ou sous-évaluée. Mais... ce sont des anecdotes et nous voulions approfondir un peu plus la façon dont les membres du RCPS se sentent à l'égard d'un engagement significatif.

Premièrement, nous voulions comprendre **comment** les membres définissent (pour eux-mêmes) ce qu'est un engagement significatif et ce qu'il signifie pour eux (à quoi il ressemble; ce que nous devons faire pour nous assurer qu'il est vraiment significatif). Bien que le tableau ci-dessous comprenne des commentaires précis formulés par certains répondants (n=57), les données glanées montrent clairement que les membres du RCPS estiment qu'un engagement significatif est :

- Respect de la diversité et de la diversité des opinions – ego absent.
- Partager l'information et s'assurer qu'elle est pertinente et exprimée dans un langage facile à comprendre.
- Veiller à ce que **chaque voix** soit entendue et à ce que chaque **voix** (opinion) soit respectée sans jugement.
- Inclusivité et diversité.
- Mentorat.
- Routine, automatique; exempt de préjugés; libre de jugement.

Qu'est-ce qu'un engagement significatif – selon les propres mots des membres

« Pour moi, un engagement significatif signifie être actif à tous les titres du mouvement de sensibilisation au VIH/sida. Cela peut être aussi simple que d'être dehors pour tous et divers dans votre vie; cela favorise un sentiment de tolérance à l'égard des personnes séropositives. Bien sûr, travailler avec divers groupes et agences est louable, mais être ouvert sur qui et ce que vous êtes fait beaucoup mieux que celui de tous les bienfaiteurs là-bas. »

« Nous devons redoubler d'efforts pour nous assurer d'entendre les voix de diverses personnes séropositives. Nous devons nous demander pourquoi nous n'obtenons pas la participation de diverses voix. Pour moi, un engagement significatif signifie être impliqué à chaque étape / phase du travail. Et que notre travail est valorisé, en particulier financièrement. »

« Pour moi, un engagement significatif est personnellement défini comme se rapportant à ma participation à quelque chose qui aide à apporter l'acceptation et la compréhension aux personnes séropositives, à la communauté et aux organisations. Je veux être entendu, reconnu et que mon histoire soit pertinente. Les questions rurales sont différentes des questions urbaines pour de nombreuses raisons. Par conséquent, je trouve difficile d'avoir une plate-forme nationale qui se concentre davantage, et c'est compréhensible, sur les zones les plus peuplées. C'est difficile d'être une feuille dans une forêt. »

« Tout d'abord, je donnerais la priorité aux personnes qui ont des opinions qui ont été exclues par l'ego massif de quelques-uns. Les membres qui ont causé des problèmes lors de conférences et au RCPS devraient être informés que l'opinion de chacun est valable. Un engagement significatif pour moi signifierait peut-être une mini-conférence sans l'ego massif de personnes dont les voix doivent encore être entendues, puis une déclaration de pensées à l'avenir pour laisser le nouvel avoir un peu de voix. »

Tableau 14: Qu'est-ce qu'un engagement significatif – selon les propres mots des membres

Nous avons demandé aux membres de nous dire s'ils se sentent véritablement engagés en tant que personnes séropositives et/ou la co-infection par le VIH dans leur communauté et pourquoi (ou pourquoi pas).

- Parmi ceux qui ont répondu (n=58), **60 ont indiqué qu'ils se sentaient engagés de manière significative**, tandis que 12 n'étaient pas sûrs.

Pourquoi les membres du RCPS ont-ils l'impression d'être véritablement engagés dans leur communauté (ou pourquoi pas) ?

C'est (en partie) ce que nous avons appris (selon les propres mots des membres).

« Une partie de mon rôle dans la communauté est d'animer des ateliers d'éducation sur la promotion de la santé du VIH dans la communauté, des refuges et des activités de sensibilisation dans des festivals et des événements communautaires, en sensibilisant au VIH et en encourageant les membres de la communauté à se faire tester. Tendre la main à ces communautés me donne également l'occasion de révéler mon statut, et ce faisant, les gens ont tendance à écouter davantage et à comprendre le VIH et les risques d'avoir le VIH. »

« J'apprends et je fais du bénévolat depuis mon diagnostic il y a 10 ans. Comme je ne fais pas partie de la communauté LGBTQ2S, je ne pense pas que les gens de la communauté pensent que je connais ou comprends la stigmatisation et la discrimination. Je ne pense vraiment pas qu'ils m'écoutent. Notre agence est davantage basée sur Shift (travailleurs du sexe qui ne sont pas positifs) et la réduction des méfaits en matière de toxicomanie pour les personnes qui ne sont pas positives. D'autres membres de l'Agence qui sont positifs ne se sentent pas à l'abri pour discuter de leur statut parce qu'il y en a d'autres qui montrent clairement qu'ils ne sont pas positifs. Il y a un organisme à Calgary (HIV Community Link) et il y a plus d'une douzaine d'organismes de lutte contre les dépendances à Calgary. Le PVVIH devrait être la seule personne autorisée dans HIV Community Link, sinon l'Agence enfreint la confidentialité. Le PVVIH à HIV Community Link n'a pas participé aux changements visant à permettre aux toxicomanes par changement et à la réduction des méfaits qui ne sont pas positifs d'entrer dans l'Agence. Je crois qu'il devrait y avoir un client ou quelqu'un qui vit avec le conseil d'administration. »

« Je ne suis pas engagé de manière significative pour le moment car il y a trop de membres de la communauté qui ne comprennent pas mon message et supposent donc qu'il est négatif. »

« Bien que je ne me cache pas de mon statut, y compris lors des entretiens d'embauche, la population gay de ma ville est très petite et enfermée. Il y a peu de chance de sortir et de rencontrer d'autres personnes qu'elles soient positives ou négatives, COVID n'a pas aidé la situation car les mélangeurs mensuels n'existent plus. »

« Pas actuellement, mais il fluctue. Je devais me concentrer sur d'autres ces derniers temps. »

« Le secret d'être séropositif m'empêche de dialoguer avec le public. »

« Ce serait plus significatif avec un représentant régional qui peut faire rapport sur les problèmes de la région. »

Tableau 15: Pourquoi les membres du RCPS ont-ils l'impression de participer de façon significative à leur collectivité (ou pourquoi pas)?

Nous sommes allés plus loin et avons demandé aux membres dans quelle mesure ils se sentent engagés de manière significative **en tant que membres du RCPS** et pourquoi (ou pourquoi pas).

- Parmi ceux qui ont répondu (n=58), 47 ont indiqué qu'ils se sentaient significativement engagés en tant que membre du RCPS.
- 19 des répondants ont indiqué qu'ils ne se sentent pas engagés de façon significative en tant que membre du RCPS.
- Et, ce qui est très préoccupant, 35 des répondants ne savent pas s'ils se sentent engagés de manière significative en tant que membre du RCPS.

D'après les commentaires formulés par les répondants en réponse à la question pourquoi/pourquoi pas, il est et devrait être clair que le RCPS a beaucoup à faire pour améliorer sa sensibilisation avec les membres ET pour s'assurer que TOUS les membres comprennent ce qu'est le RCPS et ce qu'il fait, et pour encourager (et encourager) un engagement plus actif des membres plus régulièrement.

Pourquoi les membres du RCPS ont-ils l'impression de s'engager de manière significative en tant que membres du RCPS ?

(Ou pourquoi pas) ?

C'est (en partie) ce que nous avons appris (selon les propres mots des membres).

« La route a été incroyablement difficile à certains égards. Je sais que je ne suis pas respecté par certains de mes pairs, mais je sais aussi que je suis accepté, soutenu et engagé de manière significative par la majorité de mes pairs du RCPS. »

« [Le] RCPS a été dominé par quelques personnes avec un ego énorme et leur besoin de dominer tous les aspects du VIH et conférences la personne avec une voix douce est tout simplement exclu. Vous vous demandez pourquoi les gens quittent le RCPS peut-être que les hommes blancs de plus de 60 ans ont besoin de prendre du recul et de laisser entrer les jeunes. Mais lorsque les membres rencontrent des gens qui parlent de la richesse avec laquelle eux et le VIH n'ont aucun impact sur leur vie, cela demande que l'on puisse croire que n'importe qui peut s'identifier à ce genre d'attitude »

snob » qui semble dominer toute la conversation. Pourtant, dans le passé, j'étais encore motivé à faire des choses car je pensais que d'autres voix devraient être entendues et ne devraient pas être d'obtenir des prix et de les afficher. »

« Pas encore. Je n'ai assisté qu'à un seul événement du RCPS à Vancouver - ce que j'ai pleinement apprécié - mais je n'ai pas beaucoup connecté en dehors de cela autre que de recevoir les courriels de RCPS. J'aime l'idée de RCPS. Toutes mes affiliations sont avec des organisations de base. »

« Jusqu'à présent, je suis enthousiasmé par le professionnalisme du RCPS - en ce qui concerne la cohérence du message et de l'image de marque !! J'aime la fréquence et la pertinence des communications du RCPS. La qualité de l'écriture et du matériel est exceptionnelle! Je suis engagé. »

« Mon exposition initiale au RCPS a été minée par la confusion et les personnalités émotionnelles. Je reconnais que ces défis peuvent être enracinés dans les traumatismes causés par la stigmatisation et les défis de l'activisme... mais c'était déconcertant, stressant et désagréable. Je suis ouvert à d'autres occasions de m'engager, mais je voudrais faire preuve de prudence... »

« Je suis membre depuis quelques années maintenant, mais je n'ai pas l'impression d'avoir contribué à quoi que ce soit. Je ne sais pas quelles sont les politiques du RCPS. Je veux m'engager de manière significative. »

Tableau 16: Pourquoi les membres du RCPS – en tant que membres – ont-ils l'impression d'être véritablement engagés (ou pourquoi pas)?

Parce que nous savons qu'il y a beaucoup d'intérêt à faire le point sur les principes « GIPA/MEPA » en termes de leurs applications pratiques, nous avons demandé aux membres du RCPS: « **Si le RCPS proposait une initiative qui nous ferait « revoir / re-définir » les principes « GIPA / MEPA », seriez-vous d'accord que ce serait un exercice précieux?** » Bien qu'ils ne soient pas unanimes, parmi ceux qui ont répondu (n=59), la plupart conviennent qu'il s'agirait d'un exercice précieux.

S'il vous plaît noter : les détails dans les graphiques apparaîtront en anglais

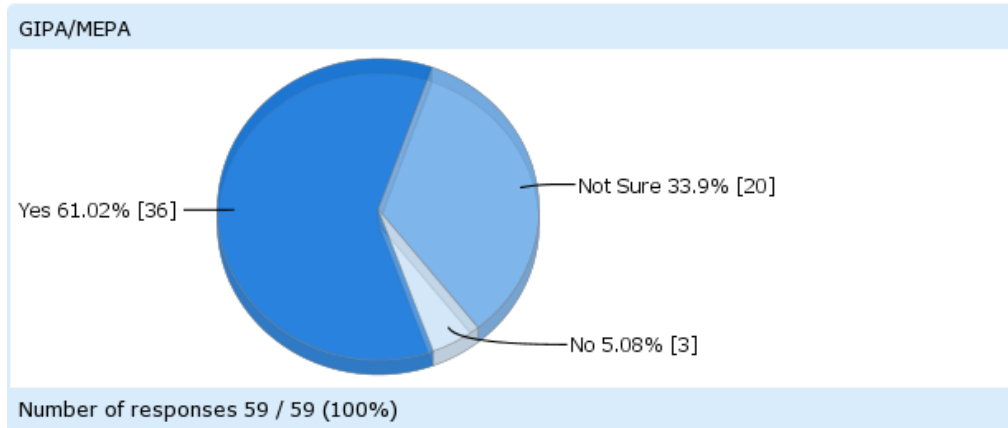


Tableau 17: Revoir/redéfinir « GIPA/MEPA » ?

Nous sommes allés plus loin et avons demandé aux membres du RCPS s'ils participeraient activement à une initiative de « révision/re-définition » si/quand le RCPS a lancé un tel exercice.

- Parmi ceux qui ont répondu (n=59), la plupart ont indiqué qu'ils participeraient activement. S'il vous plaît noter : les détails dans les graphiques apparaîtront en anglais

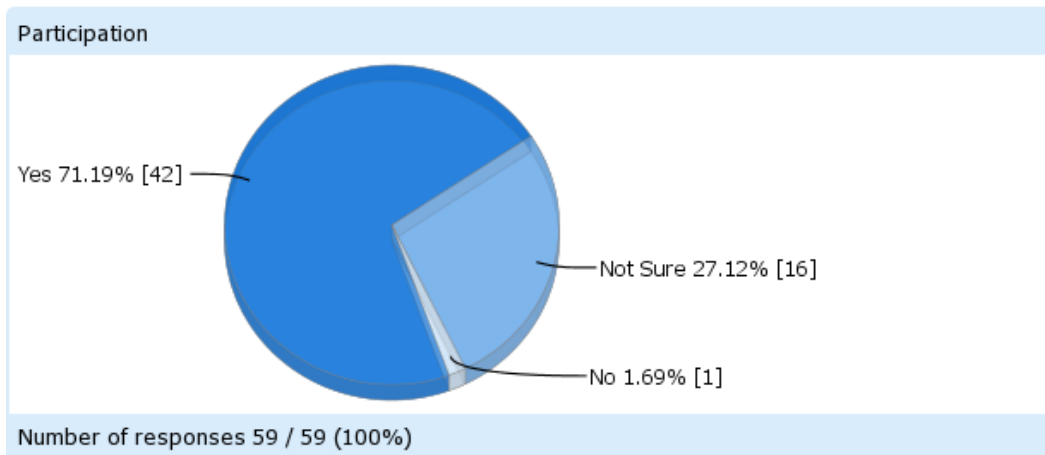


Tableau 18: Volonté des membres du RCPS de participer à une initiative gipa/MEPA « revisiter/re-définir »

QU'EST-CE QUE NOTRE RÉSEAU SIGNIFIE POUR NOUS ?

Il ne fait aucun doute que le RCPS – en tant que seul réseau national indépendant du Canada qui existe avec, par et pour les personnes séropositives et avec des coinfections du VIH – a connu des défis notables ces derniers temps. Les questions de confiance des membres dans le RCPS et, en

fait, les préoccupations concernant la crédibilité et la viabilité du RCPS en tant que réseau national efficace, représentatif et significatif pour les personnes séropositives et la co-infection par le VIH ont été importantes. Sans nous concentrer sur les questions historiques de gouvernance et/ou opérationnelles qui ont émergé, nous voulions savoir ce que le Réseau signifie pour les membres **maintenant**, et ce qu'il pourrait / devrait signifier à **l'avenir**.

Nous avons donc posé la question **suivante** : « **En ce moment, que signifie pour vous « le seul réseau national indépendant et national du Canada pour les personnes séropositives et/ou avec des coinfections du VIH »?** » Nous avons appris que :

- Dans l'ensemble, et malgré les défis et les faux pas historiques, il est clair que la plupart des membres du RCPS continuent de croire et d'espérer que le RCPS soit le seul réseau national indépendant qui existe avec, par et pour les personnes séropositives.
- Malgré la confiance apparente dans le RCPS, cette confiance n'est pas à l'abri d'un certain scepticisme ou d'une certaine « suspicion ». Les sentiments exprimés par les répondants (n=56) suggèrent qu'il y a beaucoup à faire avant que la communauté des personnes séropositives et avec des coinfections du VIH comprennent ou croie vraiment en la valeur et/ou la pertinence du RCPS à l'avenir.

Dans leurs propres mots (en partie), le tableau ci-dessous comprend ce que les membres du RCPS ont partagé avec nous.

Ce que le RCPS – en tant que réseau national – signifie pour ses membres en ce moment
« Le RCPS signifie qu'il y a une chance de changer la façon dont les gens considèrent le VIH. En tant qu'organisation nationale, nous avons une excellente occasion de joindre efficacement les personnes de partout au pays avec une variété de sujets et de questions d'importance. »
« À l'heure actuelle, en grande partie à cause des crises passées, il s'agit d'une aspiration plus que d'une réalité. Tant de travail est nécessaire pour rétablir / favoriser la confiance, la confiance et la participation de la communauté des co-infections VIH et VIH. »
« Je pense que le mandat initial de l'organisation a changé pour satisfaire les bailleurs de fonds et d'autres, de sorte que le statut de l'organisation pour les avantages fiscaux, nous devons revenir à la

racine à un rassemblement national de membres qui souhaitent assister et travailler pour ce qui est juste sans crainte. »

« Eh bien, tout d’abord, cela signifie beaucoup pour moi. Il y a du pouvoir là-dedans. À l’heure actuelle, je ne suis pas sûr de ce à quoi ce pouvoir pourrait / devrait ressembler parce que nous en sommes aux premiers stades du réseau. Cependant, j’estime qu’il y a un énorme potentiel pour le RCPS d’apporter un réel changement en termes de stigmatisation et de discrimination liées au VIH, de criminalisation du VIH, de nos relations interpersonnelles, en particulier avec les personnes qui séropositifs, d’avoir un impact sur les jeunes et le système d’éducation, de participer à la prise de décisions et à l’élaboration des politiques aux niveaux local, provincial et fédéral, et plus encore.

Mais il y a quelques éléments manquants: à savoir, la visibilité et l’engagement BIPOC (Noirs, Autochtones, personnes de couleur) et la visibilité et l’engagement trans et non binaires. Pourquoi ne pas avoir un comité sur la diversité, l’inclusion et l’intégration qui en ferait sa raison d’être d’atteindre, d’inviter, d’accueillir, d’inclure et d’intégrer les personnes de ces populations ?

De plus, il existe un réseau provincial indépendant de personnes asiatiques, asiatiques occidentales, sud-asiatiques et du Moyen-Orient vivant avec le VIH et/ou des co-infections au VIH, appelé Ontario Positive Asians+ Network (OPA+). Nous devrions essayer de les contacter et peut-être leur demander d’envisager de faire partie du RCPS. »

« Cela signifiera plus pour moi à mesure que le RCPS élaborera des positions politiques et s’assurera que ses membres sont assis à des tables où ces RCPS ont élaboré des positions qui garantissent les droits et réduisent la stigmatisation sont en mesure d’être entendus. »

« En tant que pair qui a été impliqué à de nombreux titres dans la communauté du VIH, j’ai l’impression que c’est le bon endroit et le bon moment pour moi de rejoindre ce réseau. J’ai été un fervent croyant depuis le début et pour nous par nous et j’ai l’impression que RCPS partage beaucoup de mes valeurs. J’aimerais faire partie de tout ce qui change les choses pour le mieux et créer des programmes qui aident mes pairs. »

Tableau 19: Ce que le RCPS – en tant que réseau national – signifie pour ses membres en ce moment

Pour aller plus loin, nous avons également demandé : « **Que devrait signifier pour nous tous à l’avenir le seul réseau national indépendant du Canada, par et pour les personnes séropositives et/ou avec des coinfections du VIH ?** » Pourquoi ? Comment pouvons-nous y arriver ensemble ? Les commentaires des répondants montrent clairement que le RCPS doit :

- Comprendre et perpétuer son rôle (et son obligation) d'être inclusif et ouvert à la diversité (des opinions, de l'identité de soi, des expériences vécues, etc.).
- Améliorer son approche de partage de la responsabilité avec ses membres afin d'interpréter les politiques publiques et d'apporter des changements aux politiques publiques si/quand elles ne reflètent pas les réalités en temps réel auxquelles sont confrontées les personnes séropositives et/de co-infections VIH EN temps réel.
- Faites plus pour encourager, soutenir et engager avec les membres dans des activités orientées vers l'action ET soyez toujours vigilant sur la valeur du temps et de l'expertise des membres. « Le partage de l'information n'est tout simplement pas suffisant. »

Dans leurs propres mots (en partie), le tableau ci-dessous comprend ce que les membres du RCPS ont partagé avec nous.

Ce que le RCPS – en tant que réseau national – DEVRAIT être aller de l'avant

« Se résume à donner aux membres les moyens de s'engager les uns les autres et nos alliés (et d'éduquer, de confronter et de défier ceux qui sont à l'extérieur de la communauté au besoin - en particulier autour de questions comme la stigmatisation). Une étape à la fois avec une croissance lente et régulière et un développement organisationnel. »

« Cela devrait conduire à des mots comme leadership; la bienveillance; la défense des intérêts; la communauté; la connaissance; l'éducation. Nous devons savoir dès le départ ce qui est faisable et ce qui ne l'est pas. Communiquez cela et vous empêcherez les gens d'en attendre trop. »

« Je suis souvent la devise selon laquelle le travail d'équipe fait fonctionner le rêve. Ensemble, je pense que nous pouvons apporter des changements positifs et obtenir des résultats les uns pour les autres. Ce sont des temps sans précédent et la façon dont nous nous soutenons les uns les autres et offrons des services a dû changer et évoluer. Ensemble, je sens que nous pouvons trouver des moyens de nous soutenir les uns les autres en ces temps fous et au-delà. »

« Cela signifie que nous sommes un groupe unifié dans une cause. Nous partageons un objectif commun, la compréhension universelle des co-infections VIH et VIH. Quant à la façon dont nous y arrivons ensemble, c'est pour cela que le RCPS est là, pour trouver et comprendre notre chemin à travers les labyrinthes non seulement de la paperasserie, mais des différences mentales et culturelles qui sont endémiques à la cause du VIH / SIDA. »

Notre réseau : a description de qui nous sommes

La page 31

| d'adresse de l'entreprise Adresse d'affaires
302-159, rue King Street, Peterborough (ON) K9J 2R8

Adresse des opérations | Adresse des opérations
2961, croissant Barlow Crescent, Dunrobin (ON) K0A 1T0

RCPSrcps@RCPSrcps.ca | www.RCPSrcps.ca

« Rien de mutuellement bénéfique ne prospère sans un soutien mutuel, des efforts et une participation combinée. La nature humaine prendra tout ce qui est offert librement. Le fait que ceux qui en bénéficient assument également un rôle, grand ou petit, augmente la fierté de la réussite communautaire et l'appréciation de la récompense.

Encore une fois, le modèle que j'ai sous la main est Positive Living. Oui, les avantages ont été étendus à tous les membres séropositifs, mais ils se sont concrétisés grâce aux efforts de centaines de bénévoles. Cette base de bénévolat a été maintenue par une appréciation significative et mesurable. »

« Devrait signifier quelque chose pour nous tous à l'avenir. Je pense que nous pourrions apprendre à prendre soin les uns des autres; comment argumenter sans nous perdre dans l'argument et toujours garder le respect entre les uns des autres; comment penser à chaque personne et à nous-mêmes comme des personnes autres que notre race, notre sexe, notre sexualité, notre âge et d'autres identités; ils ont leur place dans nos vies, mais il y a d'autres choses qui donnent à chacun de nous notre éclat unique; Je veux que nous célébrions cela, et en même temps, que nous reconnaissons que nous pouvons tous être ignorants, privilégiés d'une manière ou d'une autre, et / ou hébergeant une animosité ou une peur subconsciente ou consciente envers « l'autre ». Nous devons savoir comment être vulnérables et mal à l'aise avec nos sentiments et / ou nos expériences passées qui peuvent nous avoir considérablement affectés (et nous n'en sommes peut-être pas conscients) et nos relations avec d'autres personnes. Nous devons guérir ou être sur notre chemin de guérison. »

Tableau 20: Ce que le RCPS – en tant que réseau national – DEVRAIT être à l'avenir

QUE PENSEZ-VOUS DES QUESTIONS DE « QUALITÉ DE VIE » ?

Aujourd'hui, la plupart (mais certainement pas toutes!) des personnes séropositives et avec des coinfections du VIH ont accès à des soins et à des traitements qui sont de loin supérieurs à ce qui était offert il y a des années. De plus en plus de personnes séropositives vivent avec une charge virale indétectable; un nombre croissant de personnes vivant avec l'hépatite C atteignent la clairance virale après avoir subi des traitements tardifs qui sont beaucoup plus tolérables que les protocoles antérieurs. Et nous savons qu'il y a des efforts sérieux en cours – au niveau national et mondial – qui insistent sur l'accent concerté sur la résolution des problèmes de « qualité de vie » – d'autant plus que les personnes qui s'attendaient à mourir il y a des années vivent plus longtemps et qui sont confrontées à des problèmes de santé qui présentent une préoccupation beaucoup plus grande que leur séro-statut.

Nous avons donc demandé aux membres du RCPS : « **Comment définissez-vous la « qualité de vie » ? Votre intervention peut être axée sur votre propre qualité de vie avec le VIH et/ou avec des coinfections du VIH. Votre intervention peut être axée sur la qualité de vie en général (avec ou sans coinfections, ou votre réponse peut être un large mélange des deux. En fin de compte... qu'est-ce que la qualité de vie signifie pour vous et pourquoi ?** Reflétant les sentiments de TOUS ceux qui ont répondu (n=57), le tableau ci-dessous représente ce que RCPS a exprimé.

Qualité de vie : qu'est-ce que cela signifie ? Pourquoi ?

« La qualité de vie pour moi, c'est d'être engagé et impliqué dans mes soins médicaux. Avoir accès à un certain nombre de programmes différents non seulement avec mon ASO, mais aussi avec toute autre organisation pour les coinfections VIH / VIH Avoir la sécurité de la nourriture et du logement, je pense que toutes les nécessités pour rester en bonne santé et vivre ma meilleure vie. »

« La qualité de vie est la base par laquelle nous reconnaissons notre santé par rapport à notre être. Si le simple fait d'exister au jour le jour est insuffisant, alors la qualité de vie n'est pas là. La qualité de vie exige que nous engagions non seulement les autres, mais aussi nous-mêmes. Garder notre esprit agile en vieillissant est aussi important que de garder notre corps aussi actif que nos conditions médicales et notre âge le permettent. Je suis une survivante de près de 38 ans. Parce que j'ai pris certains des premiers régimes de médicaments, il y a des maladies que je vais prendre à la tombe avec moi à cause du VIH. Cela et le fait que je vieillis à un rythme accéléré signifient que la qualité de vie est très importante pour moi. Si je reste engagé dans la vie en général, alors je reste pour avoir une qualité de vie qui peut être appréciée. »

« Sans ordre particulier: cela signifie l'auto-direction et la liberté de l'intimidation. Cela signifie l'accès aux moyens de prendre soin de ses besoins physiques. Cela signifie l'accès à l'apprentissage, pour trouver des intérêts et une direction dans la vie. Cela signifie être capable de poursuivre ce qui précède ainsi que l'amour (ou le sexe) que l'on désire (le consentement le permet, bien sûr) sans crainte de menaces existentielles des autres. Cela signifie également l'accès à une communauté de ses pairs. D'autres choses aussi, probablement. Mais c'est déjà beaucoup de choses à faire. Oh, les chats, beaucoup d'entre eux. Et plus de gâteau de Noël, en ce moment. »

« En tant que femme racialisée vivant avec le VIH, je suis confrontée à de multiples défis tels que le racisme, la stigmatisation et la discrimination, où je dois me battre et défendre les intérêts des membres de ma communauté pour résoudre ces problèmes. En tant que femme noire dans des milieux de travail, je dois travailler dur pour faire mes preuves. Le racisme, la stigmatisation et la discrimination liées au VIH touchent diverses personnes séropositives dans ma communauté. Il est très difficile d'atteindre une qualité de vie satisfaisante tout en étant confronté à des défis qui se recoupent. Ces défis augmentent le risque de stress, d'anxiété, d'isolement, d'infections opportunistes (, diabète, pression artérielle, etc.) et de traitement des effets secondaires antirétroviraux. Tous ces problèmes compromettent la santé physique et mentale et le bien-être des personnes séropositives. »

« La qualité de vie, c'est : avoir un toit sous lequel je peux me permettre de vivre - avoir de la nourriture sur ma table - vivre à l'abri de la peur du jugement pour qui je suis, comment je vis ou ce avec quoi je vis (p. ex., le VIH) - avoir une vie sexuelle saine; être libre de peurs ou de réserves d'intimité - aimer et être aimé – inconditionnellement ! »

« J'envisage un monde où toutes les personnes séropositives sont traitées avec dignité, attentionné et compassion. Notre qualité de vie en dépend. Accès aux traitements et aux soins. Accès à l'information et aux ressources. Veiller à ce que les besoins fondamentaux soient satisfaits. »

« Que je vis ma meilleure vie, malgré les comorbidités et la stigmatisation liées au VIH. Que j'ai les outils pour être en mesure de défendre mes intérêts et ceux des autres afin de surmonter la stigmatisation avec laquelle nous vivons. Que moi et d'autres pouvons vraiment être écoutés sur ce que c'est que de vivre avec le VIH. Ma qualité de vie a vraiment diminué depuis que j'ai été infectée, car je n'ai pas la vie que j'aurais pu avoir si je n'avais pas été infectée. La maladie, la stigmatisation et la comorbidité ont toutes contribué à cette diminution de la qualité de vie. Tout le monde pense qu'il s'agit d'une maladie chronique gérable. Notre qualité de vie ne pourrait pas être plus éloignée de la vérité. »

« La qualité de vie signifie que CHAQUE NÉCESSITÉ DE BASE est sécurisée sans crainte d'un mois à l'autre. D'un point de loi sur le plan personnel, j'aimerais avoir la possibilité d'occuper un emploi rémunéré lorsque je me sens en mesure d'être un employé fiable sans la bureaucratie associée au retour à un revenu d'invalidité et à ces autres éléments de base sûrs. »

« Vivre heureux et en assez bonne santé. »

« Une famille de soutien (quelle que soit la définition), des activités (rémunérées ou autres) qui procurent du plaisir et / ou un sentiment d'utilité, et autant de santé que possible! Des ressources (financières et autres - mais SURTOUT financières) qui permettent à la PLHA de vivre en aussi bonne santé que possible. Environ 80 du travail de soutien que nous faisons avec nos clients PLHA à long terme / à besoins élevés est une question de ressources! Des logements inadéquats, un budget inadéquat pour les régimes spéciaux, des soutiens de santé inadéquats au-delà de la base spécifique au VIH, des opportunités inadéquates (y compris des ressources) pour l'engagement social, une infrastructure inadéquate pour relever les défis complexes et interconnectés de la SANTÉ (physique, mentale, spirituelle, communautaire, etc.) de vivre à long terme avec le VIH. »

« La qualité de vie, c'est être la liberté, la richesse, la santé, le logement, un emploi, une voiture et de la nourriture pour subvenir à mes besoins. Alors que j'approche de la fin de ma vie, je me rends compte que toute ma vie a été gâchée. Mon plein potentiel n'a pas été réalisé. »

« Qualité de vie, hmmm ne sais pas comment répondre à celui-ci. Comme je l'ai dit, je suis en bonne santé, heureuse, j'ai du soutien, j'ai une pension, donc je n'ai pas de difficulté. C'est presque aussi limité que le POSPH, mais il n'y a pas la menace d'être coupé si je fais quelque chose de mal ou si le gouvernement fait des coupes. Donc, globalement, je

sais que je suis mieux lotie que beaucoup de gens et j'en suis reconnaissant. J'ai travaillé fort au fil des ans pour être là où je suis aujourd'hui. »

« La qualité de vie signifie avoir la possibilité d'être soi-même authentique, sans obstacles (financièrement, socialement, émotionnellement). Bien que chacun de nous ait des besoins individuels et uniques pour atteindre l'authenticité, il revient pour s'assurer que les bases de la survie sont intactes et que tout rêve peut être votre rêve. Malheureusement, ce n'est pas le cas pour tout le monde en raison de la discrimination (emploi, famille, etc.). Assurer un réseau de personnes pour se soutenir les uns les autres, pour agir en tant que mentors les uns envers les autres, pourrait être une direction que le RCPS peut prendre pour donner aux membres la possibilité de vivre une vie aussi pleine que possible, potentiellement obtenue grâce à l'expérience apprise des autres. »

« La qualité de vie, c'est aider les gens à vivre leur vie à leur façon... quoi que cela ressemble à l'individu. LA QUALITÉ est souvent diminuée par LES BARRIÈRES, donc si nous pouvons supprimer les BARRIÈRES, nous pouvons ouvrir tout un tas de portes pour les gens. »

« Ma qualité de vie signifie pour moi, ne pas cacher mon VIH à qui que ce soit, Ma famille aimante, et surtout mon mari. »

« Donc, la qualité de vie signifie pour moi qu'une personne a vécu sa vie la plus complète avant son décès. En regardant en arrière sur tous leurs défauts, et les réalisations qu'ils ont été à travers leur vie, puis le partager avec les autres ainsi que d'apprendre des autres »

« Pour vivre une vie normale, comme tout le monde! »

« Être en vie est la meilleure qualité de vie que l'on puisse demander »

« Pour moi, la qualité de vie, c'est d'avoir un endroit où vivre que j'aime; manger de la bonne nourriture, être capable de prendre soin de moi et des animaux; être capable d'avoir ce dont j'ai besoin pour être à l'aise. Bien sûr, j'aimerais quelques extras, comme le cannabis, mais je n'ai pas besoin de beaucoup pour être heureux. Assister à des conférences sur une bourse a été un merveilleux bonus pour moi. Ils sont devenus les vacances que je ne pouvais jamais me permettre. »

« La qualité de vie est mon bien-être général dans la société. Cependant, montrer de la stigmatisation contre moi et d'autres personnes qui sont séropositives crée de la négativité et les gens se ferment du monde et / ou de la vie qui a ou peut être créé par le RCPS pour eux. Mais ma qualité de vie est considérée par un système de services sociaux provincial que si la famille ou les amis m'envoient de l'argent déposé sur mon compte bancaire, le gouvernement le retire du prochain chèque, ce qui signifie que je n'ai reçu aucun avantage de l'argent supplémentaire, je dois le faire envoyer à une autre personne ou que la famille m'envoie une carte-cadeau à la place. Je survit grâce à un système d'aide sociale de fin de semaine qui me donne 634 \$ par mois, dont 311 \$ provient du RPC, ils m'ont forcé à demander

à 60 333 \$ des services sociaux car ils déduisent le RPC l'argent comprend de l'aide sociale une prime de 40 \$ pour la nourriture dont ils ne vous parlent pas, vous devez demander alors ils sont obligés de vous le donner après que le Dr vérifie chaque année que vous êtes Le VIH, le faire chaque année est humiliant de demander au Dr de se conformer à la demande. L'invalidité du RPC vous refuse d'utiliser des avocats pour prouver que votre cas a tort et utilise un article qui a plus de 5 ans contre pour prendre leur décision afin qu'ils n'aient pas à vous payer, mais il y a d'autres personnes atteintes du VIH encore en vie qui l'obtiennent des années 80 et travaillent sous la table. Je ne peux plus travailler; Je tombe et j'ai besoin d'aides spécifiques (Cane / walker / autres aides sont maintenant en cours d'évaluation) pour vivre ma vie dans ma propre maison. L'action inepte de l'invalidité du RPC et du gouvernement fédéral pour jeter un regard vraiment honnête me rend inadmissible à l'invalidité, il rend la vie ne vaut pas la peine d'être vécue, même après une deuxième tentative d'obtenir les prestations en raison du faible revenu. »

« Posséder une maison sûre sans moisissures et sans parasites. Avoir un lien avec la nature/ la communauté / le travail ... être un membre contributeur de la société... être capable de bien me nourrir / me vêtir et partenaire ... aider ceux qui sont moins fortunés que moi. (Sans-abri, etc.) Nous sommes tous des êtres humains, avec 1 monde (terre = maison) nous sommes tous liés (1 race = humain). Nous sommes TOUS connectés. »

« La qualité de vie, c'est de pouvoir vivre en santé, heureux, en sécurité et ouvertement pour tous. »

« Sur le plan pratique, la qualité de vie pourrait signifier que nous avons de l'argent à la banque et avec cet argent, nous pouvons nous permettre les nécessités de la vie. Cela pourrait signifier (et c'est toujours pratique) que nous avons un bon travail (vous ne détestez pas ce travail, mais ce n'est pas non plus l'être-tout et la fin de votre vie) qui paie les factures, paie le loyer ou l'hypothèque, paie le fardeau de la dette, etc., et peut-être a un peu plus à utiliser pour les urgences, pour la famille, ou pour les personnes avec lesquelles vous n'avez aucune relation, mais vous voulez aider d'une manière ou d'une autre. Ou, peut-être à un autre niveau - pratique, fonctionnel, humaniste, etc. - la qualité de vie pourrait signifier une bonne santé ou une santé raisonnable de vos proches et de vous-même; que vos fournisseurs de soins de santé vous comprennent, vous écoutent et fassent des recommandations en fonction de vos besoins; vos fournisseurs de soins de santé se soucient de vous en tant que personne et vous guident vers une santé optimale. Ou peut-être que la qualité de vie pourrait signifier que nous avons tout ce qui précède couvert, et puis certains. Ce « certains » pourrait être tout ce que nous voulons qu'il soit. Il pourrait s'agir d'une chose ou de quelques petites choses. La seule chose pourrait être cette seule personne. La seule chose pourrait être celle-là à la maison. La seule chose pourrait être qu'une image peinture parfaite que nous avons fait. Ou peut-être que c'est d'être près de l'UN - la plaine supérieure, l'univers, les dieux et les déesses, le Dieu. Nous pourrions avoir une bonne qualité de vie une minute. La minute suivante, ce n'est pas si bon parce que nous avons changé de cap. Nous voulons ou souhaitons un changement, pour quelque chose d'autre qui pourrait apporter une nouvelle réalité. Les possibilités sont infinies. J'aime à penser que c'est ce que signifie la qualité de vie. Cela signifie que peu importe comment la vie nous a affectés avec tous les déterminants sociaux, les inégalités, et ainsi de suite, si nous sommes d'esprit sain, le potentiel dans chaque cœur, esprit et âme est infini. Si nous ne sommes pas d'esprit sain et / ou si nous n'avons pas d'intégrité corporelle, notre potentiel n'est aussi grand que ce que notre gestionnaire pense de nous, à moins qu'il n'y ait un

moyen de puiser dans notre esprit, notre corps et notre esprit et de nous emparer de ce qui est illimité. Merci d'avoir lu tout cela! Je pense que j'ai peut-être serpenté loin des points principaux de chaque question, mais je vous remercie de m'avoir donné l'espace pour faire exactement cela ! »

« Pour moi, la qualité de vie est une question de vie heureuse et saine. Cela implique l'engagement, le respect, l'amour (soi et des autres), un environnement sain et heureux qui est sûr, sécurisé, chaud et sec. Cela implique une alimentation et une hygiène saines. Et enfin, ce serait bien si cela incluait l'amour d'un partenaire domestique. »

« La qualité de vie plutôt que la quantité de vie était mon mantra dès le premier jour de mon diagnostic en 1996 et le reste à ce jour. J'ai fait le choix d'être mon propre capitaine et de prendre en charge mes soins de santé. Cela a ouvert une avenue avec mes fournisseurs de soins de santé qui peut parfois être très intéressante, mais qui a bien fonctionné pour moi. J'ai eu la chance d'avoir des gens formidables autour de moi. Choisir la qualité est très facile, choisir la quantité est impossible. Toute dépression ou temps d'arrêt que j'ai eu au fil des ans n'était pas due au VIH, mais plutôt au décès d'amis, de membres de la famille et de pairs. »

« L'essentiel, c'est que nous devons avoir des réseaux qui profitent à la santé, à l'esprit, au corps, à l'esprit. Nous devons commencer à écouter les autres avec les mêmes croyances et rejeter la façon dont les choses étaient. Nous devons nous unir et nous battre pour ce qui est juste non seulement le VIH, mais aussi, car nous avons vu de nouveaux virus émerger à un moment où les conservateurs réduisent les services. Pour le RCPS, nous devons rejeter l'EGO et nous embrasser TOUS. »

« Cela signifie ajouter un 4th 90 ou similaire qui couvre QV. Cette QV peut être définie par une combinaison de résultats cliniques en matière de santé, de vieillissement réussi et d'intersection avec les déterminants sociaux de la santé tels que le logement, la sécurité du revenu, la sécurité alimentaire, le soutien, la santé mentale et sexuelle, la mobilité, la maîtrise, etc. »

« La qualité de vie signifie pour moi, c'est pouvoir avoir accès à des médicaments, avoir accès à un spécialiste du VIH et à un médecin généraliste. Être en mesure d'avoir un endroit où vivre, d'avoir un revenu, d'avoir accès à l'éducation, d'avoir l'infrastructure et le service au sein de la communauté dans laquelle je vis. D'avoir une sécurité personnelle au sein de la communauté dans laquelle je vis et d'avoir le transport pour pouvoir participer au sein de la communauté dans laquelle je vis. »

« Tout dépend, certains se concentrent sur les besoins matériels des autres spirituels tant qu'une personne sent que sa vie est fonctionnelle, connectée aux autres, et qu'il y a de l'espoir que la vie a de la qualité. »

« La qualité de vie signifie un équilibre sain entre la confiance en soi et la conscience de soi de la réaction de votre corps et de votre esprit à son environnement immédiat. Un lien humain de soutien, une stabilité, l'accès à un abri alimentaire et à un soutien médical et la capacité de prendre soin de vous, mentalement et physiquement. Avoir une bonne qualité de vie, c'est avoir la possibilité de voir que de meilleurs thigs sont possibles et de ne pas prendre des

choses que vous avez pour acquises. La vie est courte et nous devons être la meilleure personne que nous puissions être. Soyez gentils les uns envers les autres et ne vous faites pas remplir de sentiments et de pensées négatifs et destructeurs. »

« La qualité de vie signifie, pour moi, la capacité de faire des choix indépendants en matière de valeurs, de mission dans la vie et d'activités. Le VIH fait partie de ma vie, alors ma qualité de vie comprendra une vie saine avec le VIH. Mais ce n'est pas tout. Lorsque vous ne pouvez pas prendre de décisions concernant vos activités en fonction de vos valeurs et de votre mission, votre qualité de vie en souffrira. Exemple : avoir à travailler à un emploi qui ne vous satisfait pas, mais que vous devez gagner votre vie signifie que la pauvreté (ou ne pas avoir l'argent dont vous sentez que vous avez besoin ou que vous voulez faire les choix que vous voulez faire) affecte votre qualité de vie. Avoir une qualité de vie signifie que vous pouvez trouver et atteindre l'équilibre qui satisfera vos besoins / désirs économiques, physiques, émotionnels et spirituels d'une manière qui vous apporte satisfaction et contentement. Si vous avez une qualité de vie, vous êtes surtout heureux et satisfait des circonstances de votre façon de vivre, au quotidien. »

« Vivre une vie comme vous l'auriez fait sans le VIH et/ou les co-infections à VIH. Une vie sans stigmatisation et une vie où les législateurs ne décident pas de ce que vous pouvez ou ne pouvez pas faire légalement. Une vie où les employeurs, qu'ils soient légalement ou non, peuvent vous discriminer. La seule chose qui me retient, c'est l'anxiété à laquelle j'ai été confronté, donc à part cela, ma propre qualité de vie est bonne. »

« La qualité de vie signifie un sentiment général de bien-être et comprend le bonheur et la satisfaction. »

« Être en aussi bonne santé que possible est important, afin de pouvoir profiter des plaisirs de la vie / de l'amour ... d'être financièrement sûr, afin de se permettre les extras / luxe ... d'avoir des personnes décentes et honnêtes dans votre zone de confort »

« La qualité de vie signifie : l'accès aux soins médicaux sans se soucier de la stigmatisation et de la discrimination potentielles être en mesure de poursuivre des recherches sans être dénigré et réduit au silence au sein de la communauté du VIH plus de ressources et de se concentrer sur les femmes vivant avec le VIH que nos expériences sont uniques asking ceux qui ont signé à la déclaration de consensus pour décriminaliser le VIH à signer et à soutenir à leur tour la déclaration de consensus par ICW et d'autres organisations (The Well Project) qui se déplacent aller de l'avant avec la promotion des femmes vivant avec le VIH, de l'allaitement et de you=u. Pourquoi ne soutiennent-ils pas les femmes vivant avec le VIH qui choisissent d'allaiter? Quelles études de recherche menées au Canada pour et soi-disant par des femmes vivant avec le VIH n'ont pas signé la déclaration de consensus sur l'allaitement maternel? Je ne sais pas ce qu'ils attendent car c'est une démonstration directe de soutien. Je pense que la déclaration de consensus sur le VIH et la criminalisation a reçu environ 180 signatures. Combien de signatures la déclaration de consensus sur l'allaitement maternel a-t-elle reçue jusqu'à présent? Dix? Cinq? Aucun membre des équipes de recherche canadiennes. Il est très utile de mettre davantage l'accent sur la prévention pour les femmes, car prêter attention à la situation après coup est en effet - après coup et moins utile. Il y a un écart énorme entre une femme avant de contracter le VIH et une femme

qui vit avec le VIH et on se demande ce qui s'est passé. C'est un exemple de qualité de vie. Ne pas faire de la recherche répétée pour le bien de la recherche et du financement améliorerait la vie des personnes séropositives. Par exemple, pourquoi avons-nous besoin d'une autre étude de recherche coûteuse sur la stigmatisation et le VIH alors qu'il existe déjà d'innombrables sources d'information disponibles sur ce sujet? C'est bien documenté et ce dont nous avons besoin maintenant pour améliorer notre qualité de vie, c'est d'agir. Par action, j'entends, comme mentionné précédemment, une campagne de marketing forte et solide, des campagnes de service public, des interventions et de la formation pour le personnel hospitalier et d'autres personnes impliquées dans le travail avec les personnes qui vivent avec le VIH. Des interventions qui éduquent et éclairent le public seraient un moyen plus utile d'améliorer la qualité de vie des personnes séropositives plutôt que de s'attarder sur les « dysfonctionnements » de notre communauté, des dysfonctionnements qui sont examinés et amplifiés et ne servent qu'à rassurer le public qu'en effet, les personnes séropositives forment un groupe instable. Une amélioration de ma qualité de vie se produirait lorsqu'on ne me demanderait plus de faire partie d'une étude de recherche qui ne sert à rien et qui réitère ce que nous savons déjà. Ne pas avoir de femmes comme jetons serait une amélioration de la qualité de nos vies. Les femmes ont besoin de rôles plus actifs et d'être entendues car notre voix est jugée sans importance dans ce groupe qui est en grande partie dominé par les hommes. Donner aux femmes vivant avec le VIH des fonds directement pour lancer leurs propres recherches sur des sujets qu'elles considèrent comme importants améliorerait la qualité de notre vie. Pourquoi avons-nous besoin d'une équipe d'« experts » pour nous renseigner sur la divulgation de notre VIH ou de notre intimité? Si les femmes travaillaient de façon indépendante à la collecte de nos propres données et à la création de ressources, nous n'aurions pas besoin de conseils externes « d'experts » qui sont si souvent égoïstes pour les chercheurs, selon lesquels les femmes vivant avec le VIH ne gagnent rien. Rien sur nous sans nous n'a besoin d'être plus qu'un slogan lancé pour justifier que les autres parlent de nous sans nous. »

« Pour moi, cela signifie vivre votre meilleure vie. Englobant le bien-être émotionnel et physique. »

« C'est le « quatrième 90 ». Nous parlons beaucoup de « mettre fin à l'épidémie » (les trois autres années 90), mais il est important de se rappeler qu'à moins d'un remède, l'épidémie ne se terminera pas pour ceux d'entre nous qui ont le VIH. C'est pourquoi il est très important de se concentrer sur la qualité de vie de ceux d'entre nous qui vivent avec le VIH »

« Être en bonne santé mentale, émotionnelle, spirituelle et physique et capable de profiter de la vie. »

« Le sens s'engage dans l'emploi. Sécurité financière. Accès aux soins de santé. Une vraie communauté de gens heureux qui ne se concentrent pas chaque minute vivante sur un virus ou une maladie ou obsédés par CD4 +. »

« La qualité de vie signifie ce que ressent ma vie quand je suis contente et que je ne veux rien. Être heureux et en paix avec moi-même étant en bonne santé et sans douleur. Faire ce que j'aime, côter mes amis et ma famille et vivre sans stress. »

« La qualité de vie est un mélange de tout. Mental, physique, spirituel, tout est connecté. La qualité de vie est la façon dont vous vivez, où vous vivez, vos relations, votre famille, vos amitiés. Vos voisins et plus encore. Lorsque toutes ces choses sont en harmonie, nous avons une bonne qualité de vie, lorsque les différentes pièces ne sont pas alignées, cela commence à affecter cette harmonie. En travaillant ensemble, nous pouvons aider à bâtir une meilleure qualité de vie. »

« Ma qualité de vie dépend de la confiance de mes médecins/pharmaciens; faire confiance à moi- être capable de travailler de manière significative; avoir des amis sur qui je peux compter; avoir quelqu'un avec qui partager et faire l'expérience de la vie; sachant que je fais de mon mieux et que je suis le meilleur de moi-même. »

« Cela signifie uniformiser les règles du jeu pour s'assurer que les personnes séropositives ne manquent pas des déterminants sociaux de la santé. Cela signifie qu'il faut résoudre les disparités de revenu, fournir un logement sûr et un accès à des soins de santé sans jugement qui sont homogènes, intégrés et qui fournissent un triage pour les services de soins de santé mentale et de lutte contre les dépendances, au besoin. Cela nécessite de soutenir et de créer un espace égal pour les personnes des communautés racialisées et de travailler ensemble à l'élaboration de politiques sanitaires et sociales antiracistes. »

« La qualité de vie pour moi signifie obtenir des soins de santé de qualité, sans jugement, de notre système de soins de santé. Être en mesure de participer ou d'être entendu dans les programmes que les organismes locaux offrent. Ce serait bien si un plus grand nombre de PVVIH intervenaient et commençaient à gérer ces agences. Je veux juste m'aimer pleinement et complètement, de sorte que lorsque la stigmatisation se présente à moi, je puisse la gérer sans devenir émotionnelle ou me mettre à terre. Je veux vraiment éduquer la population commune sur les mythes sur le VIH et leur donner les faits pour aider à arrêter la transmission, amener les gens à prendre des médicaments et être conforme. Nous devrions vraiment aller dans les écoles secondaires heck toutes les écoles pour faire savoir aux gens que le VIH est la maladie de tout le monde (dépendance, âge, sexe, race, religion, orientation sexuelle) Je ne sais pas comment sinon nous allons arriver à arrêter la transmission sans une éducation majeure sur le VIH au public. »

« Petits-enfants, jardinage, art, activisme, amour. La qualité de vie, c'est d'avoir la bonne santé mentale et physique pour profiter de la famille, des amis et de la nature. C'est avoir la capacité de participer à des activités qui sont épanouissantes et enrichissantes. Et parfois, la qualité de vie, c'est juste respirer... »

« La qualité de vie, c'est être en bonne santé (corps et esprit); actif; indépendant; avoir des liens solides avec la famille, les amis et la communauté; vivre dans une maison confortable; ne jamais avoir à se soucier de l'argent; et avoir accès à d'excellents soins de santé et à une excellente culture. Ces éléments combinés contribuent à se sentir ancrés et à vivre la vie avec un but. »

« Ma qualité de vie signifie la mesure dans laquelle je suis significativement engagé, soutenu et solidaire envers les autres dans ma communauté - c'est au-delà du simple fait d'exister, de travailler ou de vivre dans ma communauté,

mais plutôt de s'épanouir dans ma communauté. La capacité d'être pleinement « moi » dans ma communauté me permet d'avoir la meilleure qualité de vie. »

« Pour moi, la qualité de vie signifie pouvoir vivre sans obstacles, un peu comme c'est le cas pour d'autres problèmes de santé chroniques. Vous ne devriez pas avoir à changer votre vie (autres que les choses associées à des problèmes médicaux). Vous devriez être en mesure de continuer à grandir en tant qu'individu. Vos objectifs de vie ne devraient pas avoir à changer. Et surtout participer aux discussions lorsque nous participons aux débats politiques sur notre communauté. »

« Pour moi, la qualité de vie concerne les déterminants structurels et sociaux de la santé, le lien avec nos familles et nos communautés, pour découvrir quels sont nos rôles et responsabilités sur cette marche terrestre. » tu dois me comprendre pour m'aider »

« Après avoir examiné certaines explications de la qualité de vie en ligne, je serais d'accord avec la définition selon laquelle la QV est la mesure ou la perception de la santé, du confort et du plaisir de la vie et des événements de la vie, à la fois au niveau individuel et au niveau du groupe. Dans le contexte de la vie avec le VIH et/ou les co-infections par le VIH, la qualité de vie signifierait :

- Veiller à ce que les personnes séropositives aient accès à des soins de santé de haut niveau, peu importe où elles se trouvent. Ce niveau de soins et les résultats devraient être comparables aux niveaux atteints pour d'autres grands domaines des soins de santé, comme les cancers, le diabète et les maladies cardiaques.
- Veiller à ce que les personnes séropositives ne soient pas empêchées financièrement d'atteindre des objectifs qui sont réalisables pour la population en général, tels que le logement sûr, la mobilité, la sécurité alimentaire, la sécurité dans la vieillesse, etc.
- Veiller à ce que les personnes séropositives se sentent en sécurité dans leurs communautés, sur leur lieu de travail, dans les milieux médicaux, dans les relations de soins infirmiers, à l'abri de la stigmatisation et de la désinformation.
- Veiller à ce que les besoins des personnes séropositives soient discutés et pris en compte par les politiciens, dans les médias, dans les milieux éducatifs.
- Reconnaître le fardeau émotionnel que porte le VIH et le fait que les personnes séropositives devraient être prioritaires dans l'obtention de soutien en santé mentale afin d'alléger ce fardeau. »

« La qualité de vie signifie un endroit sûr où vivre, suffisamment de nourriture et assez d'argent pour vivre au jour le jour. Ce sont les mêmes besoins qui ont été le cas depuis le début du VIH/sida. »

« Être capable de rire à nouveau. »

« Pour moi, la qualité de vie, c'est vivre sa meilleure vie. Cela signifie que votre vie et la façon dont vous la vivez sont de « bonne qualité ». Il est important pour moi de trouver des moyens de me considérer comme vivant ma meilleure vie. Cela signifie physiquement, mentalement et émotionnellement. Mon bien-être et la façon dont j'utilise mon temps sont très importants pour moi. »

Tableau 21: Qualité de vie : qu'est-ce que cela signifie ? Pourquoi?

Le sondage, ses conclusions et le présent rapport ont été rendus possibles grâce au financement de
L'Agence de la santé publique du Canada.