

Vivre la meilleure vie possible avec le VIH :

Définir « *vivre* » c. « bien vivre » avec le VIH
au Canada



Rapport de projet

Mars 2021

Équipe centrale du projet *Vivre la meilleure vie possible avec le VIH*

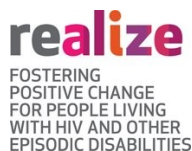
Réalise

Puja Ahluwalia
Responsable nationale du programme Réinsertion, santé optimale et bien-être

Janet London
Gestionnaire, Soutien aux programmes

Kate Murzin
Gestionnaire nationale des programmes

Tammy Yates
Directrice générale



Équipe de recherche CAN LhIVE WELL

Dr Jason Brophy
Investigateur principal, CAN LhIVE WELL
Coresponsable de l'équipe de recherche spécialisée, perfectionnement de la gestion clinique
Réseau canadien pour les essais VIH des IRSC

Muluba Habanyama
Principale utilisatrice des connaissances, CAN LhIVE WELL
Membre, Comité consultatif auprès de la communauté,
Réseau canadien pour les essais VIH des IRSC

Mina Kazemi
Associée de recherche, Réseau canadien pour les essais VIH des IRSC

Joanne McBane
Associée de recherche principale, Réseau canadien pour les essais VIH des IRSC



CIHR Canadian
HIV Trials Network

Réseau canadien
pour les essais VIH des IRSC

Remerciements

Réalise et l'équipe de recherche CAN LhIVE WELL du Réseau canadien pour les essais VIH des IRSC tiennent à remercier tout particulièrement les organisations et les personnes suivantes pour leur soutien.

Organismes subventionnaires :

Ce projet a été rendu possible grâce à des subventions et des commandites des organismes suivants :

Subvention de planification et de dissémination versée par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) pour le projet *CAN LhIVE WELL : The Canadian HIV Wellness Research Initiative*



Subvention de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC)



Subvention de Gilead Sciences Canada inc.

Consultants communautaires :

Asha

Chantal

Jackie

Kenneth

Mikiki

Sylvain

Votre travail et votre dévouement inlassable au bien-être des personnes vivant avec le VIH au Canada ont largement contribué à la réalisation et à la préparation du contenu de cette série de rencontres.

Participants des consultations communautaires :

Aux participants des consultations communautaires, grand merci pour le partage de vos réflexions et de vos opinions sur ce que signifie bien vivre avec le VIH au Canada.

Présentateurs et participants des réunions :

Merci à tous les présentateurs et participants qui ont fait des partages, créé des liens et échangé des connaissances tout au long des quatre séances.

Responsables communautaires :

Merci à Shari Margolese : ton expérience, tes pistes de réflexion et tes conseils ont fait en sorte que nous ne perdions aucunement de vue les personnes qui sont au cœur même de nos travaux.

Merci à l'aînée Valerie Nicholson : ta sagesse et tes mots nous ont gardé les pieds sur terre tout en nous donnant l'impulsion nécessaire pour démarrer.

Reconnaissance du territoire :

Nous reconnaissons respectueusement que les bureaux de **Réalise** se situent en territoire traditionnel des Premières nations Wendat, Anishinabés, Haudenosaunee, Métis et des Mississaugas de New Credit.

Contexte

Depuis l'avènement des traitements antirétroviraux d'association (TARa) en 1996, le VIH n'est plus la maladie évolutive souvent mortelle qu'elle était; c'est à présent une maladie chronique gérable. De nos jours, avec un diagnostic précoce et un traitement approprié, les personnes vivant avec le VIH peuvent s'attendre à environ la même espérance de vie que la population générale. Depuis ce passage du statut de maladie infectieuse mortelle à celui de maladie chronique, on ne travaille plus à vouloir sauver des vies, mais bien à améliorer la santé et le bien-être des personnes touchées. En 2015, le Canada a intégré les cibles 90-90-90 d'ONUSIDA dans sa stratégie de lutte contre le VIH¹. Bien sûr, il s'agit d'un pas dans la bonne direction, mais de nos jours, on s'intéresse de plus en plus à ce qui se produit après la suppression de la charge virale. Où place-t-on la qualité de vie et le bien-être dans ce continuum?

Chaque année, **Réalise** réunit des membres de la communauté, des experts et des décideurs autour d'un enjeu central pour les personnes vivant avec le VIH et/ou d'autres invalidités épisodiques. L'objectif de ce *dialogue sur les politiques* est de faire l'état des lieux au sujet de l'enjeu en question et de réfléchir aux options possibles. En 2020, nous avons prévu de discuter de ce que signifient la santé optimale et le bien-être des personnes vivant avec le VIH.

En janvier 2020, le Dr Jason Brophy, investigateur principal du projet CAN LhIVE WELL, (à l'Hôpital pour enfants de l'Est de l'Ontario) et Muluba Habanyama, principale utilisatrice des connaissances, ont pris contact avec **Réalise** pour discuter de leur intérêt commun pour la santé globale et le bien-être des personnes vivant avec le VIH. Dès le départ, on a pensé à la possibilité de tenir une réunion conjointe sur le thème du bien-être. Le plan initial était de travailler ensemble pour organiser et tenir un événement de deux jours en octobre 2020. En mars 2020, après le premier confinement en Ontario dû à la COVID-19, l'équipe a fait une pause pour analyser la situation du point de vue de la santé publique et a tenu compte de l'impact potentiel des rassemblements en personne.

¹ Rapport du projet *Vivre la meilleure vie possible avec le VIH*. [Un historique du VIH et du sida | CATIE - La source canadienne de renseignements sur le VIH et l'hépatite C](#)

L'équipe s'est réunie de nouveau à l'été 2020 et a décidé d'organiser un événement virtuel, soit une série de quatre après-midis en janvier/février 2021. Cela allait permettre à un auditoire pancanadien plus large de participer à la série de réunions. Compte tenu du changement de format des réunions, la participation à tous les événements était recommandée, mais non obligatoire.

Activités préparatoires

Avec les réunions virtuelles plutôt qu'en personne, nous savions que la connexion avec nos participants allait être différente. Notre solution a été d'organiser des consultations communautaires préparatoires à la série *Vivre la meilleure vie possible avec le VIH* (VMVPV) de manière à impliquer les communautés de personnes vivant avec le VIH qui étaient plus ou moins bien représentées dans le programme original. Ces consultations allaient être animées par des *consultants communautaires*, des personnes vivant avec le VIH, et allaient explorer les opinions et les expériences des participants au sujet du mieux-être et du bien-être des personnes vivant avec le VIH.

Consultants communautaires

Recrutement

En septembre 2020, nous avons lancé un appel pour trouver des consultants communautaires en nous adressant aux organismes communautaires de lutte contre le VIH, en utilisant les listes d'envoi des deux organismes hôtes (*Réalise* et le Réseau canadien pour les essais VIH des IRSC) et en faisant appel à des partenaires de l'étude CHIWOS. Parmi les 65 candidats, 13 ont été interrogés et quatre consultants communautaires ont été embauchés et formés pour animer les consultations en anglais. Un processus distinct de recrutement et d'accueil pour deux consultants communautaires de langue française a suivi, car la recherche initiale n'a pas permis d'identifier des membres de la communauté qui se sentaient à l'aise d'animer une consultation en français.

Formation

Les consultants communautaires du projet VMVPV n'avaient pas tous la même expérience pour ce qui est d'animer des discussions en petits groupes de personnes vivant avec le VIH dans la communauté. En vue du projet, nous avons organisé quatre séances d'orientation et de formation pour nous assurer que les consultants communautaires étaient bien préparés pour toutes les étapes du processus, depuis la création du guide des animateurs jusqu'à l'analyse des

données. La formation a été offerte de manière synchrone via la plateforme de vidéoconférence Zoom. Voici un aperçu du contenu de la formation :

- Occasions pour les consultants communautaires et les membres de l'équipe centrale du projet VMVPV de faire connaissance et de créer une cohésion au sein de l'équipe
- Introduction au projet VMVPV
- Aperçu du rôle et des responsabilités des consultants communautaires, y compris les enjeux éthiques
- Tutoriel détaillé et formation continue sur la méthodologie des groupes de discussion
- Plusieurs séances de planification interactives pour concevoir le guide de consultation, la stratégie de recrutement et un plan d'analyse
- Animation des exercices/jeux de rôles
- Animation des discussions sur la gestion des biais afin de minimiser leur impact sur le résultat du projet et importance de prendre soin de soi et de la communauté pour les consultants communautaires
- Atelier spécifique sur les principes et les pratiques anti-oppressives

En plus de suivre leur formation, les consultants communautaires ont participé à des séances hebdomadaires de développement des capacités pendant quatre mois. Ces réunions hebdomadaires de l'équipe centrale du projet VMVPV et des consultants communautaires ont permis de faire de la planification, de résoudre des problèmes, de mettre des compétences en pratique et de faire régulièrement le point sur l'évolution du projet.

Engagement profond

Le logo de l'événement, les documents pour le recrutement des participants aux consultations communautaires, le guide de l'animateur et les questions de la consultation ont été préparés en collaboration avec les consultants.

La création du logo a été un travail de collaboration itératif. Les consultants ont échangé des idées au sujet des illustrations et des couleurs qui, pour eux, peuvent le mieux symboliser le mieux-être et le bien-être et ils ont commenté différentes options. Un consensus a été atteint autour du papillon, qui suggère la renaissance après un diagnostic de VIH, et des empreintes digitales pour les ailes, qui illustrent le caractère unique du périple de chacun vers le mieux-être.

Les consultants ont aussi échangé des idées afin de dresser une liste des différentes communautés de personnes vivant avec le VIH non représentées parmi les conférenciers invités au projet VMVPV. Finalement, nous avons tous ensemble identifié quatre groupes de

personnes vivant avec le VIH pour participer à nos consultations en anglais. Étant donné le mandat national de *Réalise*, nous avons aussi prévu une consultation en français.

Consultations communautaires

Communautés participantes

Cinq consultations communautaires ont été planifiées pour décembre 2020/janvier 2021. Chacune allait être coanimée par deux consultants communautaires. Les consultations allaient impliquer les communautés suivantes de personnes vivant avec le VIH :

- 1) hommes du Moyen-Orient, de l'Asie de l'Est/du Sud/et du Sud-Est
- 2) femmes
- 3) personnes ayant fait l'expérience de la toxicomanie et/ou du travail du sexe
- 4) jeunes de 16 à 29 ans
- 5) communauté francophone

Processus de recrutement des participants

Une seule publicité pour annoncer la tenue des quatre consultations en anglais a été créée et largement diffusée par l'équipe principale du projet VMVPV et les consultants communautaires. Un questionnaire de recrutement a permis de sélectionner les participants potentiels selon leur admissibilité. La publicité pour le groupe francophone a été diffusée séparément, après les consultations en anglais. Des honoraires ont été offerts à tous les participants sous la forme d'une carte-cadeau électronique de 50 \$ de leur choix.

Nombres et caractéristiques démographiques des participants

Les participants ont presque tous répondu à un questionnaire démographique avant ou durant la consultation.

Groupe	N ^{bre} de participants	N ^{bre} ayant répondu au questionnaire
Hommes du Moyen-Orient, de l'Asie de l'Est/du Sud/du Sud-Est	10	10
Femmes	12	11
Personnes ayant fait l'expérience de la toxicomanie et/ou du travail du sexe	8	8
Jeunes	8	8
Francophones	10	11

Données démographiques sommaires

La majorité des participants aux consultations étaient âgés de 40 à 69 ans, ce qui concorde avec l'âge moyen des personnes vivant avec le VIH au Canada.

- Les réponses à la question *Depuis combien de temps vivez-vous avec le VIH?* étaient distribuées assez également distribuées par tranches de cinq années entre 5-9 ans et 30 ans et +.
- La plupart des participants se sont dits hommes ou femmes cisgenres, et quatre personnes se sont dites bispirituelles.
- Les orientations sexuelles les plus fréquentes étaient hétérosexuelle et gaie.
- En grande majorité, les participants étaient de l'Ontario, suivie de la Colombie-Britannique et du Québec, et vivaient en milieu urbain.
- Le groupe était *grosso modo* divisé en deux selon que les participants étaient nés au Canada ou à l'extérieur du Canada et la plupart ont dit s'identifier comme citoyens canadiens.
- Plus de la moitié des répondants ont dit être non blancs.
- Les participants avaient un niveau d'éducation supérieur et environ la moitié détenait un emploi, tandis que les autres déclaraient vivre de l'aide sociale ou d'un revenu de retraite.

Thèmes émergents

On a posé cinq questions aux participants à la consultation communautaire :

- 1) Préférez-vous le terme mieux-être ou le terme bien-être?
- 2) Que signifie le bien-être pour vous, en tant que personne vivant avec le VIH?
- 3) Quels facteurs extérieurs ont un impact sur votre bien-être?
- 4) Quels gestes posez-vous [ou avez-vous posés dans le passé] pour améliorer votre bien-être?
- 5) Quelles recommandations formuleriez-vous pour améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH?

Il n'y a pas eu de consensus entre les participants quant à une préférence pour les termes mieux-être ou bien-être. Les définitions de chaque terme étaient très personnelles et on a noté différents niveaux de consensus au sujet de ces concepts à l'intérieur même des cinq groupes et d'un groupe à l'autre. À cet égard, on a cru déceler un accord relatif sur le fait que *bien vivre avec le VIH* requiert une approche globale qui tient compte de l'interconnexion entre tous les aspects de la vie, y compris les dimensions physique, émotionnelle, mentale, sociale et spirituelle.

Les participants ont partagé plusieurs stratégies personnelles de mieux-être, notamment :

Physique : Manger sainement, se reposer, faire de l'exercice, prendre ses médicaments, marcher, boire du thé, prendre soin de soi

Émotionnel : S'accepter, tenir un journal, consulter, faire des changements dans le but de réduire le stress.

Mental : Pratiquer la méditation pleine conscience, cultiver une attitude positive, faire du bénévolat/défense des intérêts, se fixer des objectifs

Social : Chercher le soutien d'autrui (pairs, amis, famille, animaux de compagnie), s'impliquer dans sa communauté

Spirituel : Méditer, passer du temps à l'extérieur, prier

Ils ont également discuté des facteurs externes qui ont un impact sur leur bien-être. Selon les individus, les relations interpersonnelles et l'implication communautaire se sont révélées propices ou non au mieux-être. La stigmatisation liée au VIH et d'autres formes de discrimination ont fréquemment été mentionnées. Les déterminants sociaux de la santé, comme la sécurité d'emploi, la sécurité alimentaire, la capacité de s'y retrouver dans le système de santé, la langue et la culture et l'hébergement ont été mentionnés par les participants, qui ont souvent laissé entendre qu'ils avaient de la difficulté à accéder à ce type de ressources. Les sentiments à propos de la COVID-19 semblaient mixtes et avaient trait aux mesures imposées par la santé publique. Certains ont affirmé que la pandémie leur avait donné de l'espace pour réfléchir à leurs objectifs et à leurs valeurs personnelles, mais pour de nombreux autres, le fait d'être éloigné de leur réseau social a été une importante cause de détresse.

À mesure que les participants formulaient leurs suggestions pour des changements de politiques et de pratiques afin d'améliorer leur bien-être collectif, il était évident que plusieurs avaient raffermi leur capacité de défendre leurs propres intérêts et ceux de leur communauté. Par exemple, la lutte contre les inégalités dans l'accès aux services, aux soins et aux ressources et l'adoption d'un régime universel d'assurance maladie et d'un revenu minimum garanti pour les personnes qui dépendent du soutien au revenu ont été jugées fondamentales. Un groupe s'est fortement exprimé en faveur de l'application du fruit de la recherche. Et à chaque consultation, on a senti un désir de trouver des façons efficaces de réduire la stigmatisation liée au VIH, y compris par les programmes scolaires, et la diffusion du message I=I.

Vivre la meilleure vie possible – Réunions virtuelles

Planification et invitations

Pour nous assurer que les réunions virtuelles soient le plus interactives possible, nous avons utilisé Whova, une plateforme de conférences qui offre une expérience impeccable en intégrant toutes les étapes nécessaires, de l'inscription à l'envoi de messages, en passant par l'implication des participants.

Les équipes de **Réalise** et de CAN LhIVE WELL ont invité les conférenciers et fait la promotion de l'événement auprès des partenaires du projet et des membres de leurs communautés respectives. De plus, des invitations ont été envoyées à la direction générale de chaque organisme de lutte contre le VIH au Canada et l'événement a été annoncé sur les médias sociaux (Facebook, Twitter, Instagram, LinkedIn).

Participation

Cent quarante-deux personnes se sont inscrites aux quatre séances du projet VMVPV. Quarante-vingt-dix-huit d'entre elles ont téléchargé l'application Whova qui était nécessaire pour y participer. Voici la composition de l'auditoire de chaque séance :

N° et date de la séance	N° 1 – Le vendredi 29 janvier	N° 2 – Le lundi 1 ^{er} février	N° 3 – Le jeudi 4 février	N° 4 – Le vendredi 5 février
Nombre de participants	65	57	56	56

Les réunions

Format des réunions

Chaque séance des réunions pour le projet VMVPV portait sur un enjeu et un thème différents :

Séance n° 1 : Roue de guérison (ou de médecine) holistique comme cadre potentiel

Séance n° 2 : Peuples autochtones au Canada

Séance n° 3 : Populations clés

Séance n° 4 : Impacts sur les politiques et les pratiques

La première séance a été animée par Donald Turner et Jack Haight qui ont expliqué en détail comment la roue de guérison (ou de médecine) peut être utilisée comme cadre pour développer le mieux-être. Les trois séances suivantes étaient structurées de manière similaire et incluaient des conférenciers (10 minutes chacun), des discussions en comité, des séances en petits groupes et des présentations par un ou deux consultants communautaires. Les programmes et les biographies détaillées des conférenciers de chaque séance se trouvent à l'**annexe XYZ**.

Éléments interactifs des réunions

Chaque séance du projet VMVPV prévoyait des occasions d'interaction entre les participants et des temps de réflexion sur le contenu partagé par les présentateurs. Tout au long de chaque séance, les équipes de **Réalise** et de CAN LhIVE WELL ont interagi avec les participants par clavardage. Tous les liens suggérés lors des séances de clavardage ont été sauvegardés et relayés à tous les participants à la fin de la série de réunions.

Durant la séance n° 1, les participants ont été subdivisés en trois petits groupes et ont eu des échanges animés au sujet du lieu, du moment et de la façon dont les sept enseignements ancestraux pouvaient être utilisés pour promouvoir le bien-être des personnes vivant avec le VIH au Canada.

Durant les séances n^{os} 2 à 4, les discussions interactives ont pris la forme de plénières. La métaphore du voilier a été utilisée pour guider la conversation et chaque journée a porté sur un aspect différent du vaisseau et de la navigation. Dans cette métaphore, les voiles représentent les quatre quadrants de la roue de guérison holistique – le spirituel/esprit, l'émotionnel/cœur, le physique/corps et le mental/tête. Le vent représente ce qui propulse une personne vers son objectif de mieux-être optimal. L'ancre représente ce qui l'empêche d'atteindre un mieux-être optimal, ou qui la freine. Les icebergs représentent les obstacles potentiels à un mieux-être optimal dans le futur. L'eau représente les facteurs systémiques, positifs ou négatifs, qui influent sur le mieux-être optimal dans le contexte du VIH.

Ce que nous avons appris

La métaphore du voilier : Conceptualisation du mieux-être avec les participants

Le vent, ou ce qui propulse une personne vivant avec le VIH vers son objectif de mieux-être optimal, a fait l'objet d'une discussion durant la séance n° 2. Les participants vivant avec le VIH ont d'abord été invités à partager leurs idées, et ensuite leurs alliés. Les personnes ont nommé les activités et formes de soutien qui contribuaient à leur mieux-être pour chacun des quatre quadrants de la roue de médecine ou de guérison, incluant : le spirituel (Dieu, la religion, l'enseignements des aînés, le contact avec la nature); les liens avec les pairs et la communauté,

l'équilibre entre donner et recevoir, l'acceptation de soi; le physique (respecter son corps, se reposer, faire de l'exercice, répondre à ses besoins de base); et le mental (apprentissage, méditation, visualisation, mettre ses préoccupations au sujet du VIH sur pause, maintenir une attitude positive). Pour certains, le mieux-être était favorisé par l'atteinte d'un équilibre entre ces quatre dimensions, tandis que d'autres accordaient plus d'importance à l'une au détriment des autres.

L'ancre, ce qui empêche une personne d'atteindre un mieux-être optimal, et les icebergs, les obstacles qui pourraient s'opposer au mieux-être dans le futur, ont été explorés au cours de la séance n° 3. Les participants ont déclaré se sentir limités par les changements qui affectent leur santé physique (anomalies sensorielles, gestion des multimorbidités), leurs responsabilités diverses (prendre soin d'autrui signifie avoir moins de temps pour soi), les ressources inadéquates (insécurité financière, coûts associés aux activités de mieux-être, comme l'exercice) et un piètre état de santé mentale (anxiété, dépression). L'impact de certains événements (racisme systémique, COVID-19, politique) et de l'environnement extérieur (le froid hivernal) sur la vie des personnes vivant avec le VIH a aussi été abordé. La perte du lien avec autrui et la diminution de la liberté de mouvement ont été mentionnées parmi les principaux obstacles au mieux-être dans le contexte de la pandémie de COVID-19. Au chapitre des futurs obstacles potentiels au mieux-être optimal des personnes vivant avec le VIH au Canada (icebergs) mentionnons : l'incertitude et les pertes anticipées en lien avec le fait de vieillir avec le VIH, l'instabilité perçue du financement des services aux personnes vivant avec le VIH et la stigmatisation/discrimination. Plusieurs stratégies pour « lever l'ancre » ont été partagées par les participants, notamment : exercice, méditation, prière, relations interpersonnelles, contact avec la nature et la culture.

Au cours de la séance n° 4, la dernière journée des réunions du projet VMVPV, nous avons revu la notion de vent et demandé aux participants de réfléchir aux actions saines et positives qui pourraient servir à gonfler leurs voiles et leur permettre d'avancer. Leurs idées ont été consignées sur Google Jamboard. En résumé, on a largement reconnu que chaque personne vivant avec le VIH doit définir et fixer ses propres priorités et objectifs en ce qui concerne son mieux-être, car il n'y a pas de recette universelle à cet égard. Plusieurs participants ont mentionné l'importance d'intégrer le mouvement, le contact de la nature, une alimentation saine et le soutien social à leur vie.

Cette séance a aussi porté sur l'eau, c'est-à-dire, les facteurs systémiques qui influent sur le bien-être; les participants ont partagé leurs idées sur ce que nous pouvons faire collectivement pour faciliter le périple vers un mieux-être optimal chez les personnes vivant avec le VIH au Canada. Parmi les thèmes communs qui ont émergé de cette discussion, mentionnons :

- S'occuper des déterminants sociaux de la santé et s'assurer que les besoins de base de toutes les personnes vivant avec le VIH soient comblés

- Amplifier la voix des personnes vivant avec le VIH, rappeler la nécessité de partager leurs récits, promouvoir une culture d'entraide au sein de la communauté VIH
- Assurer la viabilité financière des organismes et des programmes qui soutiennent les divers aspects du bien-être chez les personnes vivant avec le VIH
- S'attaquer à la stigmatisation et veiller à l'inclusivité et à l'accès à l'éducation et aux ressources pour toutes les personnes vivant avec le VIH
- Assurer un mentorat auprès de la prochaine génération de défenseurs des intérêts de la communauté
- Faire du mieux-être le nouveau sujet de l'heure pour la communauté VIH et collaborer davantage avec des partenaires de l'extérieur de la communauté VIH

Évaluation

À la fin de chacune des quatre séances, les participants étaient invités à suivre un lien vers un questionnaire d'évaluation en ligne. Les questions portaient sur le lieu où les participants vivent et travaillent, leur degré de connaissances sur les thèmes abordés avant et après les séances, leur intention d'utiliser les notions acquises et leur satisfaction à l'endroit du programme et de l'expérience dans son ensemble. Chaque participant a aussi eu l'occasion de formuler ses suggestions en matière de politiques, de pratiques et de recherche en lien avec l'optimisation du mieux-être des personnes vivant avec le VIH partout au Canada. À titre de mesures incitatives pour qu'ils répondent au questionnaire, les participants étaient inscrits au tirage d'une carte-cadeau de Shoppers Drug Mart d'une valeur de 50 \$; chaque questionnaire dûment rempli donnait droit à une entrée pour le tirage.

Résultats de l'évaluation

La majorité des participants provenait de l'Ontario (entre 45 et 65 % selon la séance) et se déclarait affilié à la communauté VIH. Environ 60 % des participants ayant assisté à chacune des séances s'identifiaient en tant que personne vivant avec le VIH.

La plupart ont dit avoir acquis de nouvelles connaissances sur les thèmes abordés lors des réunions et avoir l'intention d'utiliser leurs acquis d'au moins une façon après la réunion. Les répondants ont le plus souvent affirmé avoir les intentions suivantes ou les ont réaffirmées :

- Réfléchir à la possibilité d'appliquer d'une façon ou d'une autre les concepts autochtones de mieux-être à leurs activités de recherche avec les personnes vivant avec le VIH et le cas échéant
- Réfléchir aux impacts potentiels de leurs recherches passées, présentes et futures sur le mieux-être des personnes autochtones et des communautés vivant avec le VIH

- Intégrer à leur recherche le concept de bien-être optimal pour les personnes vivant avec le VIH

Les participants se sont déclarés généralement satisfaits du programme et de l'expérience des réunions. Certains ont apprécié l'interactivité rendue possible par Whova et Zoom, tandis que d'autres ont éprouvé de la difficulté avec la nouvelle application. L'équipe centrale du projet VMVPV a aussi réfléchi à son rôle dans la tenue de cette série de réunions virtuelles. Nous avons éprouvé certaines difficultés à intégrer Whova avec Zoom, la plateforme de vidéoconférence. Les deux applications comportaient des caractéristiques qui auraient pu nous être utiles, mais leur utilisation concomitante n'était pas supportée.

Les thèmes communs parmi les suggestions des participants pour des changements de politiques, de pratiques et de recherche dans le but d'optimiser le mieux-être des personnes vivant avec le VIH au Canada incluaient :

- Augmenter la représentativité des groupes mal desservis par les politiques, les pratiques et la recherche actuelles, y compris celle des femmes et des personnes noires, des Autochtones et autres personnes racialisées
- Favoriser l'inclusion des personnes vivant avec le VIH dans les politiques, la recherche et les pratiques, y compris la consolidation de l'engagement vis-à-vis des principes GIPA/MEPA
- Poser des gestes contre la stigmatisation et le racisme à l'endroit des personnes vivant avec le VIH
- S'assurer que les besoins globaux des adultes âgés et des personnes vieillissant avec le VIH soient inclus dans les politiques, les pratiques et la recherche (p. ex., santé mentale)
- Mettre l'accent sur les déterminants sociaux de la santé (p. ex., hébergement, soutien du revenu et/ou revenu minimum garanti, assurance médicaments universelle, garderie, etc.)
- Initiatives de décriminalisation
- Réduction des préjudices
- Approche plus holistique pour les politiques, les pratiques et la recherche
- Approche plus large, plus complète du mieux-être et du bien-être

Conclusions du projet

Nous avons été capables d'intégrer divers points de vue concernant les facteurs qui contribuent au mieux-être optimal des personnes vivant avec le VIH grâce au projet VMVPV. Voici un résumé de ce que nous avons appris, présenté en six thèmes clés et cinq appels à l'action.

Thèmes clés

- 1) La culture contribue de manière importante au mieux-être
- 2) Le bien-être se définit différemment selon les personnes et cette définition peut changer au cours de leur vie; cela nécessite des approches individualisées pour maintenir et améliorer le bien-être
- 3) Pour obtenir un mieux-être optimal, il est important que les besoins de base soient comblés
- 4) Le mieux-être devrait être conceptualisé de manière vaste et holistique, et tenir compte de toutes les dimensions de la santé (p. ex., émotionnelle, spirituelle, physique, mentale, sexuelle, etc.)
- 5) La communauté contribue de manière importante au mieux-être des personnes vivant avec le VIH
- 6) Des actions équilibrées et positives à plusieurs niveaux, y compris au niveau de l'individu, de la communauté et des structures, sont nécessaires pour promouvoir un bien-être optimal chez les personnes vivant avec le VIH au Canada

Appels à l'action

- 1) Appliquer le fruit de la recherche en apportant des changements aux pratiques et aux politiques
- 2) Au moment de définir le mieux-être et de répondre aux besoins des gens en la matière, impliquer la communauté de manière significative, en commençant par l'interroger sur ses aspirations
- 3) Opter pour une approche multidimensionnelle en reconnaissant que chaque personne arbore de multiples identités sociales/personnelles qui interagissent et influent sur son mieux-être. Poser des gestes concrets pour combattre le racisme et les nombreuses autres formes de stigmatisation/discrimination afin d'assurer des espaces et des services inclusifs et équitables

- 4) Répondre aux besoins de base (hébergement, revenu, alimentation, etc.) des personnes vivant avec le VIH comme prérequis au bien-être optimal
- 5) Aller au-delà du strict point de vue clinique en matière de VIH pour s'occuper du mieux-être de façon plus holistique

Réflexion sur le processus

Les réunions du projet VMVPV ont été un succès grâce aux efforts de collaboration de **Réalise** et de l'équipe de recherche CAN LhIVE WELL. Le partenariat a permis à l'équipe du projet et aux participants d'explorer le bien-être optimal des personnes vivant avec le VIH sous l'angle des politiques et de la recherche. Dans un sens, ce projet incarne l'approche interdisciplinaire requise pour appliquer concrètement le fruit de la recherche, comme le rappelaient les participants de nos consultations communautaires et de notre série de réunions virtuelles VMVPV.

En terminant, l'équipe du projet a testé plusieurs outils et méthodes pour interagir avec les participants dans un environnement virtuel. Cette expérience a rendu **Réalise** plus apte à offrir des réunions virtuelles hautement interactives et efficaces avec les intervenants des quatre coins du Canada, ce qui aura un effet positif sur ses futurs projets.

À propos de *Réalise*

Réalise est la principale organisation nationale à but non lucratif qui travaille à améliorer la santé et le bien-être des personnes vivant avec le VIH et d'autres invalidités épisodiques tout au long de leur vie, grâce à la recherche intégrée, à l'éducation, aux politiques et à la pratique.

Les membres de **Réalise** viennent des quatre coins du Canada et de l'étranger, et incluent des personnes vivant avec le VIH et d'autres maladies chroniques, des membres d'organisations communautaires vouées au VIH et aux invalidités, d'associations nationales de professionnels de la santé, d'agences gouvernementales, d'entreprises privées, d'universités et du secteur de l'emploi.

Pour plus de renseignements, veuillez communiquer avec nous :

1240, rue Bay, bureau 600

Toronto, ON M5R 2A7, Canada

+1 416 513-0440 ou info@realizecanada.org

www.realizecanada.org

© 2021 **Réalise**