
Société canadienne du sida

RAPPORT ANNUEL 2012-2013

Gouvernance

La Société canadienne du sida (SCS) est gouvernée par un conseil d'administration composé de treize individus qui sont des représentants des PVVIH/sida et des représentants des organismes de lutte contre le VIH/sida; le conseil d'administration inclut également deux sièges de représentants à titre individuel ainsi qu'un jeune représentant PVVIH/sida.

Au cours de l'année, le conseil se réunit par conférence téléphonique et à deux reprises en personne. Lors de ces réunions, il prend d'importantes décisions concernant la direction et les orientations de la SCS; de plus, il travaille en sous-comités afin d'aborder des enjeux particuliers qui concernent le conseil.

Le Comité des membres et des communications a eu la tâche ardue de réviser le Règlement de la SCS et les éléments de la constitution à titre de société, afin d'assurer que l'organisme continue de fonctionner de manière légale et transparente. Le virage vers une approche intégrée, chez nos bailleurs de fonds et nos membres, a nécessité cette révision, de même que la nécessité que le Règlement soit conforme à de nouvelles normes fédérales avant le mois d'octobre 2014. Ce comité examine par ailleurs les nouvelles demandes d'adhésion reçues d'organismes, de sorte que les nouveaux membres soient en mesure d'être présentés lors de l'assemblée générale annuelle.

Le Comité des PVVIH est composé de tous les représentants des PVVIH/sida au conseil d'administration. Au cours de l'année, il travaille aux enjeux signalés lors des séances à Espaces ouverts de la Tribune des PVVIH/sida, qui sont les priorités signalées par les personnes vivant avec le VIH, et qui guident l'ensemble du travail de la SCS. Ce comité est responsable également de planifier la Tribune des PVVIH/sida, une composante de l'assemblée générale annuelle, où des PVVIH se réunissent pour discuter d'enjeux qui les affectent à l'échelle nationale.

Le Comité des priorités et de la planification travaille de concert avec le Comité des PVVIH, pour planifier l'a.g.a. L'application du processus d'attribution de bourses, la planification de l'ordre du jour annuel et la réalisation des séances à Espaces ouverts font toutes partie de la somme importante de travail de ce comité.

Le Comité exécutif est formé du président, du vice-président, du secrétaire et du trésorier du conseil d'administration ainsi que de la présidente-directrice générale (PDG) comme membre d'office. Outre l'établissement de l'ordre du jour pour le travail du conseil, ce comité se penche sur les enjeux émergents et il détermine la réponse de la SCS à ces points.

Le Comité des politiques publiques et de l'engagement s'occupe des défis courants qui concernent la tâche de déterminer comment représenter le mieux possible les membres de la SCS en ce qui concerne des enjeux particuliers du

domaine des politiques. La priorité actuelle de ce comité concerne le financement alloué à la communauté par le gouvernement fédéral et les changements proposés par cet important bailleur de fonds, en ce qui concerne les modèles de prestation de services applicables au mouvement communautaire de riposte au VIH/sida. Ce comité a également articulé des positions relativement à la période d'exclusion de cinq ans concernant le don de sang par les hommes gais, et au paiement des donneurs de plasma sanguin.

Chaque année, la SCS organise la Tribune des PVVIH/sida et une assemblée générale. Il s'agit de l'élément principal de la gouvernance, puisque c'est un rassemblement de ses membres, qui offre des occasions d'examiner le travail réalisé au cours de l'année qui a précédé, de déterminer les priorités de l'année suivante, et d'examiner les opérations et activités de la SCS.

Relations gouvernementales

Les relations gouvernementales constituent une des fonctions les plus importantes et les plus nébuleuses de la SCS. À titre de porte-parole du mouvement communautaire de lutte contre le VIH/sida au palier national, la SCS effectue des recherches sur une panoplie d'enjeux, au cours de l'année, et y répond.

Néanmoins, nous sommes toujours conscients que le principal enjeu qui concerne nos organismes membres, et l'ensemble du mouvement de réponse au sida, réside dans les changements qui nous viendront de notre bailleur de fonds à tous, l'Agence de la santé publique du Canada. La SCS ne rate jamais une occasion de nous présenter comme les champions de l'Initiative fédérale et de veiller à ce que, dans cette période de changement, les principes qui y sont établis soient appliqués. Cela signifie d'assurer que le modèle d'implication communautaire et de leadership, dans la riposte au VIH, soit respecté. Cela signifie de préserver le financement réservé à la réponse au VIH et au sida en vertu de l'Initiative fédérale. Plus que tout, cela signifie de protéger les valeurs et les principes que nous ont inculqués nos amis et nos leaders qui ne sont plus des nôtres. Cela veut dire, en trois mots : ne jamais oublier.

La SCS a appris à travailler dans ce cadre complexe, au fil de ses nombreuses années de plaidoyer au palier national. Le message de nos membres est clair : notre travail est de protéger le financement actuel et d'assurer que les organismes communautaires soient soutenus par des mécanismes de financement qui soient adéquats et livrent leurs fruits en temps opportun. Il s'agit d'un message constant, réitéré par divers véhicules de communication, au cours de l'année, et par des efforts quotidiens pour développer les relations avec le bureau de la ministre de la Santé, les hauts fonctionnaires de l'Agence de la santé publique du Canada et d'autres ministères pertinents.

Une très grande partie de ce travail consiste à développer des relations personnelles, par divers canaux. La PDG de la Société canadienne du sida est

respectée, au sein de la communauté des relations gouvernementales à Ottawa, ayant des alliés dans tous les partis politiques — et elle livre un message sans équivoque à tous ceux et celles qu'elle rencontre : ne touchez pas au financement de la communauté du VIH/sida!

La SCS est l'hôtesse de deux événements importants chaque année, l'événement Ruban rouge sur la Colline et le Gala de la Journée mondiale du sida, qui nous permettent de réitérer ce message à divers cercles d'influence.

Ruban rouge sur la Colline parlementaire

Depuis six ans, la SCS travaille avec des élus, à Ottawa, pour organiser un événement Ruban rouge où les membres du gouvernement et du Sénat sont invités à venir rencontrer la PDG et le président du conseil d'administration, pour une occasion photo et pour échanger quelques mots sur ce qui se passe dans nos communautés, à travers le pays, en ce qui a trait au VIH et au sida. Au fil des années, nous avons développé de bonnes relations avec plusieurs élu-es qui, bon an mal an, viennent se procurer leur ruban rouge et discuter avec nous. À tel point que nous devons à présent poursuivre ces discussions au cours de l'année, vu le nombre de participants à cet événement. La SCS y saisit l'occasion de s'entretenir avec des représentant-es élu-es de tous les partis ainsi qu'avec des sénateurs et sénatrices de tous les coins du Canada, à propos des enjeux d'importance pour la réponse au VIH et au sida dans nos communautés.

Gala de 2012

Depuis ses débuts, le Gala de la Journée mondiale du sida a lieu à guichet fermé, tous les ans, à Ottawa. C'est devenu, parmi les politiciens et leur entourage, une soirée à ne pas manquer. En 2012, nous avons eu l'honneur de recevoir la ministre de la Santé, Leona Aglukkaq, qui a prononcé le discours inaugural. Le D^r Rainer Engelhart, sous-ministre adjoint, était présent également; et de nombreux membres du Parlement. Cette année, nous avons eu l'honneur également de compter la présence de 25 lauréats du Prix du jubilé de la Reine pour l'excellence en service à la communauté. Les médailles ont été remises, lors du Gala, par le député d'Oshawa et secrétaire parlementaire à la ministre de la Santé, M. Colin Carrie.

Implication des membres

Dans tout son travail de relations gouvernementales, la SCS a à l'esprit la nécessité de veiller à ce que ses membres soient informés et participent aux discussions. Tout au long de l'année, une priorité de la PDG et du président du conseil a été de participer à des rencontres régionales et d'organiser des conférences téléphoniques avec les membres de la SCS afin de partager l'information sur ce qu'ils ont appris et sur les éléments du processus qu'ils ont influencés. Nous savons que plusieurs de nos membres entretiennent des relations avec leurs élu-es et nous travaillons avec ces organismes afin d'enrichir et de renforcer l'influence chaque fois que cela est possible.

Plaidoyer national sur les enjeux du financement

Le travail de la PDG ne s'effectue pas entièrement par les canaux officiels. Au fil des jours, le message entourant la nécessité de maintenir le financement de la communauté du VIH/sida est diffusé sur diverses tribunes et à de multiples occasions. Grâce à des réunions avec de hauts dirigeants de la santé publique, nous avons réussi à assurer que le financement à la communauté ne soit pas dilapidé par le processus de transformation. Fait encore plus important, nous travaillons à assurer que le gouvernement fédéral maintienne l'intégralité de son engagement à la stratégie fédérale en matière de réponse au sida, en particulier en cette période de changement et de perturbation. Nous avons demandé des clauses pour protéger les organismes communautaires et leur financement, en ce moment où l'Agence de la santé publique du Canada travaille à modifier sa structure de financement; de plus, nous avons demandé que l'échéancier soit révisé de manière à permettre que les organismes et les régions puissent se préparer aux changements futurs.

Sensibilisation du public

Toute l'année, la SCS s'efforce de rehausser la sensibilisation aux réalités du VIH et du sida, au Canada, par divers événements publics.

Journée mondiale du sida

Pour cette journée annuelle, la SCS établit un thème national et développe une campagne pour les semaines conduisant au premier décembre, consistant en des éléments imprimés et en des activités dans la sphère des médias sociaux. Le thème de 2012 était *Apprendre, protéger, prendre soin*, et la campagne a mis l'emphase sur le dialogue avec les jeunes par le biais de Facebook et de Twitter. La campagne imprimée incluait une affiche en trois volets, composant l'équation *Apprendre + Protéger + Prendre soin = Une génération sans sida*. Des affiches ont été distribuées à l'échelle du pays, à plus d'un millier d'écoles, collèges et universités, centres publics de santé et organismes de réponse au VIH/sida. Un concours qui invitait les gens à parler de la campagne sur Twitter et à cliquer *J'aime* sur Facebook a permis d'amener des centaines d'internautes sur nos pages.

Marche action sida Banque Scotia

Annuellement, la SCS en partenariat avec le Comité du sida de Toronto et avec Positive Living BC coordonne entre 40 et 45 marches locales, dans une initiative nationale de collecte de fonds qui permet d'amasser près de 2 millions de dollars pour les organismes de lutte contre le VIH/sida aux quatre coins du pays. Nous avons travaillé avec diligence pour arriver à une collecte de fonds à formule simple et adaptable aux objectifs communautaires. En 2012, il y a eu de tout — d'une veillée à la chandelle, jusqu'à de la danse Zumba dans les rues.

Coordination nationale de plateformes de dons en ligne, de pages web, d'éléments imprimés, de relations médiatiques ainsi que d'activités dans les médias sociaux — autant d'éléments qui ont aidé à alléger la tâche des groupes locaux dans l'organisation et la réalisation de leurs Marches.

Fête des mères

Pour la première fois en 2012, la SCS a développé une campagne de sensibilisation centrée sur les femmes et les familles, invitant les gens à consacrer 15 minutes à partager un message de protection et d'amour pour la Fête des mères. Dans un concours pour l'occasion, les participants étaient invités à concevoir, en 15 mots, un message à Maman ou de Maman. Des gens de partout au pays y ont participé.

Congrès SIDA 2012

La SCS a été choisie pour être l'hôtesse du Kiosque du Canada lors du Congrès international sur le sida (SIDA 2012), un rassemblement mondial bisannuel, qui avait lieu cette fois à Washington. Le kiosque canadien a encore été un succès retentissant. Il avait l'allure d'une salle de classe, où il y avait des tables et un espace de présentation où les Canadien-nes étaient invités à faire état de leurs recherches et autres travaux. Une vidéo de rétrospective chronologique des événements des 30 ans d'épidémie du VIH/sida au Canada était présentée sur des écrans; des bénévoles accueillaient les visiteurs de partout dans le monde et leur remettaient une clé USB contenant des ressources venant des quatre coins du Canada. Un fait saillant, au kiosque, fut la visite de la ministre canadienne de la Santé et de sa délégation; elle a échangé avec les passants et a rencontré les bénévoles qui travaillaient au kiosque.

Tournoi de golf de 2012

La sensibilisation dans la communauté peut tout de même inclure un peu d'amusement de temps en temps — et cette année, il y en a eu beaucoup, lors de notre tournoi de golf où étaient réunis divers supporteurs de la SCS (incluant des représentants du gouvernement, des lobbyistes et des alliés de la SCS) pour une journée de plaisir au soleil, conclue par un cocktail dînatoire. Ce tournoi qui a vu le jour sous la forme d'un événement organisé par une tierce partie est devenu un événement de marque de la SCS, en collaboration avec l'inépuisable Andrew Horsefield et son équipe fabuleuse d'hôtels — et il contribue à renforcer un réseau d'alliés du monde des affaires.

Politiques et recherche

La SCS est dotée d'une petite équipe de conseillers et conseillères aux programmes, qui travaille à répondre aux multiples enjeux qui touchent le VIH et le sida — des ressources préventives en évolution jusqu'à la compréhension des répercussions de l'homophobie sur les décisions en matière de politiques, ce groupe très productif peut s'attaquer à n'importe quel enjeu, et c'est souvent ce qui est attendu. Voyez la diversité des éléments qui ont composé son travail en 2012.

Société canadienne du sang

La Société canadienne du sida a milité pour que soit modifiée la politique d'exclusion à vie du don de sang, qui visait les hommes gais; au cours de l'année passée, elle a fourni des conseils à titre de participante à un certain nombre de réunions de dépositaires d'enjeux organisées par la Société canadienne du sang. Au bout du compte, après examen de tout le corpus de recherche, la Société canadienne du sang a adopté une période d'exclusion de cinq ans, que nous considérons comme un pas dans la bonne direction. À l'automne 2012, la Société canadienne du sida a accordé son appui à la proposition que la Société canadienne du sang a présenté à Santé Canada, demandant l'approbation de ce changement à la réglementation. Cela fut fait dans l'optique entendue qu'il ne s'agit que d'un pas dans la bonne direction, en vue d'un virage vers des exclusions fondées sur des critères comportementaux.

Rassemblement d'esprits : un ordre du jour pour la recherche concernant les femmes

Ce collaboratif de recherche sur les femmes, les personnes trans et les filles, en lien avec le VIH, continue de travailler à renforcer une approche coordonnée à la recherche avec, pour et sur ces groupes, au Canada, en créant des occasions de dialogue national entre les divers dépositaires d'enjeux. Les efforts de l'année ont commencé par une rencontre dans le cadre du Congrès 2012 de l'ACRV et se sont concentrés sur le développement d'un énoncé de consensus sur les besoins en matière de recherche. Développé par un petit groupe de travail, l'énoncé sera présenté lors d'un événement satellite au Congrès de 2013 de l'ACRV, pour commentaires et révisions. Une version révisée sera disséminée pour ratification, aux organismes nationaux des domaines du VIH et des intérêts des femmes, filles et personnes trans.

Trousses d'outils pour le Principe GIPA

En 2012, la SCS a publié deux nouveaux modules de sa très populaire boîte à outils pour la formation sur le Principe GIPA : *Un pas en avant* — l'un s'adressant aux jeunes, l'autre concernant les options thérapeutiques. Le module *Peut-on parler? — Traitements et options, un nouveau dialogue* a fait l'objet d'une campagne promotionnelle nationale et de plusieurs présentations lors de congrès et colloques de personnes vivant avec le VIH/sida.

Un pas en avant : le VIH et le vieillissement

Toujours dans le cadre de notre très populaire série de boîtes à outils de formation sur le Principe GIPA, cette édition se penche sur le vieillissement — du maintien de l'implication jusqu'à la prise de décisions concernant la santé et le logement. Conçu avec la collaboration d'un comité consultatif composé de PVVIH/sida, ce module examine des considérations bien concrètes qu'envisagent les personnes qui vivent avec le VIH/sida lorsqu'elles prennent de l'âge.

Transmission du VIH : document sur les facteurs biologiques du risque

Sans contredit, la compréhension du risque de transmission du VIH a grandement progressé au cours des cinq dernières années. Des militants aguerris de la réduction des méfaits, qui ne sortaient jamais de la maison sans des réserves de condoms à distribuer, ont commencé à parler de rapports sexuels sécuritaires et non protégés. Toujours, c'est avec prudence, après examen minutieux des conclusions de recherches, assorti de clauses conditionnelles et de demandes d'information sur des groupes à risque spécifiques, mais l'information disponible permet de mettre au point un plan d'action pour comprendre les changements actuels. Et la SCS a préparé ce document fondé sur une recherche minutieuse, soumis à un examen approfondi.

Il s'agit de balises pour la nouvelle ère du VIH/sida. Les éducateurs et intervenants en counselling y trouveront une ressource rapide à consulter au sujet des recherches les plus récentes et des analyses qu'en font certains des travailleurs communautaires de premier plan dans ce domaine. Le risque biologique et les pratiques de réduction des risques, comme la prophylaxie pré-exposition, et l'impact de la charge virale sur la transmission sont abordés dans ce document.

Marijuana médicinale

L'année fut chargée, dans ce dossier, avec de nouveaux changements proposés aux programmes qui régissent l'accès à la marijuana médicinale, au Canada. La SCS a préparé une réponse à ces propositions de changements, qui a reçu l'appui du Réseau juridique canadien VIH/sida et de HALCO.

La SCS demeure préoccupée par les obstacles à l'accès à la marijuana à des fins médicales, pour les PVVIH/sida, à la suite de la décision de la Cour d'appel de l'Ontario d'invalider le jugement d'une cour inférieure dans l'affaire *R. c Mernagh* (dans laquelle nous étions d'ailleurs impliqués).

Décisions concernant les affaires *Mabior* et *D.C.*

La SCS a été co-intervenante dans ces affaires sur lesquelles s'est penchée la Cour suprême du Canada. En venant ajouter l'exigence d'une faible charge virale à celle de l'usage de condoms, ces décisions judiciaires ont rendu les choses encore plus complexes, pour les PVVIH. La SCS est engagée à prendre des mesures qui aideront à définir en quoi consiste un risque « acceptable » et à faire en sorte les PVVIH ne soient pas les seules à porter le fardeau de la responsabilité de négocier la pratique du sécurisexe.

Évaluation des besoins des personnes trans

Cette évaluation des besoins prévue en 2012, pour publication en 2013, en est à l'étape de l'examen éthique. La complexité des enjeux que rencontrent les personnes trans et le point de mire étroit de cette enquête — examiner les services fournis par les organismes de lutte contre le sida — ont apporté une

somme importante de travail à notre équipe de recherche. Surveillez l'arrivée du questionnaire au cours de 2013.

Réduction des méfaits dans les communautés rurales

De concert avec un comité consultatif incluant des gens de quatre coins du pays, nous avons planifié la présentation d'une série spéciale d'exposés au programme du Congrès albertain sur la réduction des méfaits (tenu en mai 2013). Chacun des ateliers sera disponible sous forme de téléformation également.

Partenariats et comités

Étant donné la somme d'expérience du secteur communautaire à laquelle la SCS donne accès, nous sommes sans cesse invités à participer à des comités nationaux de recherche et en matière de politiques, qui concernent notre bassin de membres. En 2012, nous avons participé à des comités du Centre REACH — sur le renforcement de compétences, le vieillissement ainsi que le programme de recherche sur la santé autochtone. Notre partenariat avec le Centre en recherche sociale pour la prévention du VIH (CRS) a conduit Monique à se rendre à Montréal pour présenter les constats d'une recherche nationale sur les attitudes, réalisée par le CRS et CANFAR. Nous sommes impliqués également au sein du Collaboratif national sur le VIH et le logement, où nous contribuons à orienter un appel à adopter une stratégie nationale en matière de logement.