Société canadienne du sida

Rapport annuel 2013–14

Table of Contents

Table of Contents	1
Un mot de notre PDG	2
Plaidoyer et relations gouvernementales	3
Gouvernance	3
Tribune des PVVIH/sida et assemblée annuelle	3
Implication des membres	4
Journée mondiale du sida	4
Gala de la Journée mondiale du sida et événement parlementaire	5
Relais de la Courtepointe commémorative du sida (Projet des Noms)	5
Fête des Mères de 2013	5
Fierté 2013	6
Marche action sida Banque Scotia	6
Actif, vieillissant et séropositif : une trousse d'outils d'Un pas en avant	6
Évaluation des besoins des personnes trans*	7
Évaluation des besoins en milieu rural/éloigné et webinaires sur le sujet	7
VIH et femmes	8
Marijuana médicinale	8
Transmission du VIH : webinaires sur les facteurs de risque biologique	8
Société canadienne du sang	8
Dépression et anxiété	9
Cadre de travail pour les communautés confessionnelles	9
Projet de référentiel électronique — SAGE	9
Tournoi de golf bénéfice 5 Diamants	9

Un mot de notre PDG

Le gouvernement a entendu de chacun d'entre vous que les gens que vous représentez ne sont pas à l'aise avec le modèle d'intégration qu'il propose. Nous avons suscité une réponse en partageant nos préoccupations et nos témoignages individuels pour démontrer comment cette intégration affectera le mouvement communautaire au Canada. Vos histoires, vos soucis, vos voix ont été entendus.

Chacun de vous a contribué à ces discussions, et grâce à vos efforts et à ceux que nous avons déployés en votre nom, nous avons fait une différence. Les préoccupations que nous avons signalées en votre nom étaient celles qui affectaient la vie des personnes pour qui nous travaillons jour après jour. Et lorsque nous avons attiré l'attention des responsables ministériels, et l'avons dirigée sur cela, sur les vies de Canadiennes et de Canadiens, ils n'ont eu d'autre choix que d'écouter.

« En 2013, l'Agence a discuté de l'ébauche du nouveau fond avec les principaux dépositaires d'enjeux nationaux et régionaux; entre autres, une proposition de nouveau modèle de prestation. Après mûre réflexion, l'Agence a déterminé que le modèle de prestation envisagé n'était peut-être pas une option viable et rentable, ni un choix approprié pour toutes les provinces et régions. ***Par conséquent, le processus de planification communautaire visant à appuyer le développement du modèle de prestation a été suspendu.*** *Au cours des prochains mois, l'Agence explorera d'autres approches qui réduiraient le nombre d'ententes de contribution qu'elle a à gérer, tout en continuant de veiller à ce que la totalité du financement pour le travail communautaire demeure la même. » [traduction libre]*

Marsha Hay Snyder, directrice, Division des programmes et partenariats
Centre de la lutte contre les maladies transmissibles et les infections

Voilà notre succès. C'est la première étape pour faire en sorte que le nouveau modèle de prestation en soit un que nous contribuions à définir.

D'aucuns pourraient douter de notre impact, d'autres pourraient ne pas réaliser le nombre d'heures investi en lobbying et en développement de relations pour en arriver là. Mais laissez-moi vous dire que notre voix a été entendue parce que vous avez fait front commun et que vous nous avez donné — à la SCS et à son conseil d'administration — la voix qui a permis de freiner ce train.

Nous avons fait cela ensemble. Et c'est pour moi un plaisir que d'être encore ici avec vous, en tant que véhicule, en tant que porte-parole du mouvement communautaire de lutte contre le sida.

Ce qui me nourrit, c'est votre passion, les histoires partagées, l'appui reçu — et c'est l'extraordinaire leadership dont vous faites preuve dans votre passion pour les communautés que vous desservez, qui me permet de tenir le coup, certains jours (vous savez *lesquels*, n'est-ce pas?). Je vous dis merci. Je vous dis également : nous pouvons faire beaucoup plus, à présent. Nous sommes sur la bonne voie et nous montrons le chemin à suivre.

À votre écoute et pour vous aider,

Monique Doolittle-Romas
PDG

Plaidoyer et relations gouvernementales

Nous fondant sur l'orientation donnée par les membres lors de l'Assemblée annuelle et de la Tribune des personnes vivant avec le VIH/sida de 2013, nous avons concentré notre attention sur les changements imminents à la structure de financement qu'envisageait l'ASPC.

Au fil de l'année, nous avons eu de multiples rencontres avec la ministre de la Santé — et nous avons mis à profit chaque occasion qui s'offrait, y compris sa présence au Gala de la Journée mondiale du sida de 2013, pour livrer le message que la communauté n'allait pas supporter facilement les répercussions des modifications proposées.

En travaillant de près avec des employés et dirigeants principaux de l'ASPC, nous avons pu livrer faire comprendre nos points de vue et signaler nos inquiétudes aux destinataires appropriés, afin de faire modifier l'orientation des structures intégrées de financement.

Gouvernance

Le conseil d'administration a eu des réunions mensuelles pour voir à la direction de l'organisme et fournir des orientations à la présidente-directrice générale (PDG). Deux fois au cours de l'année, il a été en réunion en personne; et à ces occasions, des membres du conseil ont travaillé 16 heures par jour. L'engagement de ces personnes mérite d'être applaudi chaque jour : elles sont votre voix, tout au long de l'année, et votre conduit informatif.

Lors de notre assemblée annuelle de juin 2013, nous avons présenté le nouveau règlement de la Société canadienne du sida, que les membres ont approuvé.

Bien que nos régions soient en général étalées géographiquement, chaque directeur régional et représentant régional des PVVIH/sida s'efforce de maintenir le contact avec les membres de sa région et d'être disponible à titre de représentant de la SCS.

Cette année, le conseil d'administration a amorcé le processus de planification stratégique, une démarche qu'il présente à la Tribune et à l'a.a. pour consultation élargie. Ce moment est important non seulement pour la SCS, mais pour l'ensemble du mouvement puisque nous devons fournir leadership et orientation dans le cadre de la planification d'un nouveau modèle de prestation que prépare l'ASPC.

Tribune des PVVIH/sida et assemblée annuelle

La Tribune des personnes vivant avec le VIH/sida et l'assemblée annuelle de 2013 ont eu lieu à Ottawa en juin 2013. Ce rassemblement annuel réunit des personnes vivant avec le VIH/sida, de partout au pays, pour des ateliers, des séances de formation et des initiatives de gouvernance de la SCS.

Les principaux enjeux soulevés à la Tribune de 2013 ont été le rôle des personnes vivant avec le VIH/sida dans le principe GIPA, la sensibilisation du public, les jeunes, et le duo stigmate et discrimination.

La Tribune est un événement unique au Canada, car elle est une réunion réservée exclusivement aux personnes vivant avec le VIH/sida. Elle ne pourrait avoir lieu sans le soutien de l'Agence de la santé publique du Canada et un généreux programme de bourses coordonné par la PDG et appuyé par les commanditaires suivants : ViiV Shire, Abbvie, Gilead et Janssen.

L'assemblée annuelle, qui a eu lieu immédiatement après la Tribune, a été une occasion de rencontre des organismes membres de la SCS afin d'établir les priorités de l'organisme pour l'année suivante. Les membres ont donné une direction claire au sujet des changements futurs aux structures de financement; ainsi, au cours de l'année, le conseil d'administration a agi sur ce plan. De plus, les membres ont priorisé la communication et l'implication comme étant un domaine nécessitant du travail de la SCS au cours de l'année suivante.

Un élément crucial de notre assemblée annuelle est la remise du Prix du leadership (catégorie individu). Le Prix de 2013 a été décerné à titre posthume à un véritable leader de la riposte au VIH et au sida au Canada — M. John Plater (1967-2012). John, avocat de formation, était un activiste de nature. Séropositif au VIH, John a milité sans relâche pour des enjeux liés au VIH, à l'hépatite C, à la coïnfection et à l'hémophilie. Il nous manque grandement, comme militant et comme ami de la SCS.

Implication des membres

Vu la sévérité des répercussions des changements à la structure financière qu'envisageait l'ASPC, la SCS considérait qu'il était important qu'elle tienne ses membres au courant de la situation ainsi que des changements qui affecteraient les régions géographiques du Canada. Tout au long de l'année, la SCS a organisé des conférences téléphoniques régionales et s'est efforcée de participer à des réunions dans les diverses régions du pays. De plus, elle a organisé des conférences téléphoniques nationales afin de fournir des mises à jour sur le modèle d'intégration proposé et de donner aux membres l'occasion de poser des questions et de fournir des orientations à suivre.

Journée mondiale du sida

En 2013, le thème de la Journée mondiale du sida était le VIH et le vieillissement. En collaboration avec le Groupe de travail sur le VIH et le vieillissement que coordonne le Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCVRS), et avec des membres de la communauté de la SCS, nous avons créé un groupe consultatif national pour guider cet important projet.

Forts des leçons tirées de campagnes antérieures, et au moyen de médias sociaux et imprimés, nous avons déployé une campagne de sensibilisation nationale d'un mois, jusqu'à la Journée mondiale du sida.

Les médias imprimés incluaient des affiches et une série de feuillets d'information développés en partenariat avec le GTCVRS. Ceux-ci portaient sur des sujets comme le diagnostic, le traitement et les soins, la prévention et des considérations psychologiques.

Ce projet incluait également notre stratégie de médias sociaux la plus intégrée à ce jour, avec une série d'annonces à aimer et partager dans Facebook. Grâce à un concours connexe destiné aux adeptes qui partageaient et aimaient nos images, nous avons enregistré une réponse sans précédent à cet aspect de la campagne, avec plus de 7 000 « J'aime » et partages. Cela a amélioré la présence de la SCS sur les plateformes de médias sociaux; nous avons continué de l'accroître tout au long de l'année.

Abbvie était fière entreprise commanditaire de la campagne de cette année.

Gala de la Journée mondiale du sida et événement parlementaire

Comme par les années passées, la SCS (avec l'appui financier d'Abbvie) a présenté un Événement Ruban rouge sur la Colline parlementaire. Cette activité permet aux députés de se procurer un ruban rouge et de manifester leur appui aux personnes vivant avec le VIH/sida et affectées par celui-ci, en plus de nous donner l'occasion de les rencontrer et de leur faire part de nos préoccupations et des expériences rencontrées dans notre travail.

Cette année, plus de 150 députés et quatre ministres du Cabinet, y compris la ministre de la Santé, sont venus rencontrer la PDG et le président du conseil d'administration de la SCS.

La ministre de la Santé fut également l'invitée d'honneur de l'événement Rouge : le Gala de la Journée mondiale du sida de la Société canadienne du sida. Principal événement de collecte de fonds de la SCS, ce gala annuel réunit des politiciens, des bailleurs de fonds, des partenaires communautaires et des personnes vivant avec le VIH/sida pour célébrer la Journée mondiale du sida.

Relais de la Courtepointe commémorative du sida (Projet des Noms)

La SCS est officiellement devenue l'intendante du Projet des Noms. Nous rassemblons graduellement les panneaux de courtepointe, veillons à sa conservation, développons une base de données sur les panneaux ainsi que leur emplacement et leur exposition, examinons chacun pour évaluer son état, et envisageons leur éventuelle réparation et leur préservation. Les panneaux sont emmagasinés aux bureaux de la SCS, pour l'instant, mais nous travaillons avec des contacts gouvernementaux afin de déterminer si un pan de la Courtepointe pourrait être hébergé au Musée canadien pour les droits de la personne. De plus, nous sommes à la recherche d'un photographe qui a un studio, pour en faire des images à haute résolution qui nous permettront de relancer le site Internet et de faire voir la Courtepointe à une nouvelle génération de personnes affectées par le VIH/sida.

Fête des Mères de 2013

En collaboration avec le cabinet de marketing Hyperactive, à Ottawa, nous avons orchestré notre deuxième campagne annuelle de la fête des Mères. Sur la base de nos travaux de 2012 où la fête des Mères avait été un véhicule pour lancer des messages de prévention et de sensibilisation du VIH à l'intention des femmes et de leurs enfants, nous avons réalisé une version plus modeste de cette campagne.

À l'aide des médias sociaux et de l'offre de ressources en imprimé sur demande, nous avons déployé une campagne invitant une fois de plus les gens à concevoir un message, dans le cadre de cette campagne intitulée 15 minutes pour Maman. Cela nous a fait voir ce que l'on peut accomplir à l'aide d'une campagne simple sur Internet.

Fierté 2013

La communauté du VIH et la communauté gaie ont des relations de longue date. De fait, en dépit des virages et modifications que connaît l'épidémie, au Canada, on observe encore un nombre disproportionné d'hommes gais parmi les nouveaux cas de VIH.

Cette année, la SCS a eu le privilège de recevoir du soutien de Janssen afin de participer à des festivals de la Fierté, dans diverses régions du pays, et d'avoir un kiosque dans la foire communautaire pour exposer son travail sur le VIH et le vieillissement.

Des employé-es et bénévoles de la SCS ont été présents aux célébrations de la Fierté à Montréal, Toronto et Ottawa, et à la demande générale, à Vancouver également.

Comme nous invitions les visiteurs à partager avec nous leurs « Recettes pour bien vivre », nos équipes ont recueilli des perles d'inspiration de gens de tous les horizons et nous les avons disséminées par le biais de notre site Internet (www.recettespourbienvivre.ca/fr/main) et d'un fil Twitter par le mot-clic #VIHSIDARecettesPourBienVivre.

Le site Internet incluait un lien à la ressource *Un pas en avant : actif, vieillissant et séropositif*, puis a été actualisé par l'ajout de liens aux feuillets d'information de la Journée mondiale du sida.

Marche action sida Banque Scotia

La Marche action sida Banque Scotia demeure l'un des plus grands événements de sensibilisation et de collecte de fonds pour le mouvement communautaire de réponse au VIH/sida au Canada.

Nous sommes fiers de travailler en partenariat avec Positive Living BC et l'AIDS Committee of Toronto pour réaliser cet événement, annuellement. Chaque année, notre petite équipe mobilise du soutien et des ressources pour attirer l'attention sur la Semaine de la marche et promouvoir la Marche action sida Banque Scotia.

Cette année, nous avons eu la chance formidable de collaborer avec une équipe de TBWA/Toronto, un cabinet de marketing international dont les clients incluent des marques comme Nissan, Apple et Gatorade. Son travail pour la production d'un message d'intérêt public et de publicités imprimées pour l'événement a reçu une attention internationale lorsque le groupe de médias sociaux upworthy.com a présenté la vidéo dans une capsule vedette, à ses abonnés. L'achalandage s'en est ressenti : plus de 40 000 visionnements, et dans 60 % des cas l'internaute a cliqué jusqu'à la plateforme de don.

Nous sommes fiers de compter également Gilead, Santa Margarita Pinot Grigio et BMS parmi nos commanditaires nationaux de la Marche.

Actif, vieillissant et séropositif : une trousse d'outils *d'Un pas en avant*

Au cours de l'été 2013, nous avons fait campagne pour promouvoir le plus récent ajout à notre série *Un pas en avant* — cette fois par une trousse d'outils sur le vieillissement. À diverses célébrations de la Fierté, nous avons présenté cette ressource et incité les gens à la télécharger de notre site Internet.

Il s'agit d'un cahier de travail qui invite les personnes séropositives vieillissantes à considérer de s'impliquer dans la communauté et à jeter un regard sur leurs besoins alors qu'elles prennent de l'âge. Le document peut être commandé auprès de CATIE.

Évaluation des besoins des personnes trans*

Avec le soutien financier du Programme d'innovation VIH/sida Positive Action Canada 2011 de ViiV Soins de santé Shire Canada, nous avons procédé à une évaluation nationale des besoins des personnes trans* au Canada.

Le principal objectif de la recherche était de mieux comprendre les besoins des personnes trans* (y compris transgenre, transsexuelle, intersexuée, *genderqueer* ou conformée d'aucune façon à un genre) afin de rehausser la capacité des organismes de lutte contre le sida (OLS) de leur fournir des services.

Avec les conseils d'orientation d'un Comité consultatif communautaire national, et sur l'approbation éthique du Comité d'éthique de la recherche de l'Agence de la santé publique du Canada, nous avons procédé à un sondage national bilingue auprès de personnes trans, entre septembre 2013 et janvier 2014. Le questionnaire du sondage comptait 81 questions portant sur le genre, le revenu, l'emploi, le logement, les expériences de discrimination et de harcèlement, le soutien, les soins de santé, l'état de santé, la transition, le recours aux OLS, de même que d'autres besoins.

Des données contenues dans plus de 400 formulaires ont été utilisées dans l'analyse. Nous avons également procédé à des entrevues auprès d'informateurs clés de sept OLS et de deux organismes de services de santé pour lesbiennes, gais, bisexuel-les, trans et *queer* (LGBTQ) afin d'explorer les besoins des personnes trans dans la perspective des fournisseurs de services, de même que les défis de la prestation de ces services.

Le rapport final et une série de feuillets d'information sont accessibles sur le site Internet de la SCS, sous l'onglet Questions sociales, section Information concernant des populations précises, dans le dossier Personnes trans*.

Une quantité limitée de feuillets d'information est disponible sur papier, sur demande.

Évaluation des besoins en milieu rural/éloigné et webinaires sur le sujet

Avec l'aide d'un comité consultatif composé de personnes qui vivent et travaillent en milieu rural, la SCS a développé et réalisé une évaluation des besoins des organismes qui fournissent des services en milieu rural et éloigné.

Fait intéressant, les répondants étaient souvent situés dans des centres urbains, et fournissaient des services à des clients du monde rural. On a identifié un certain nombre de défis au cours du processus de recherche, et la SCS a développé un rapport final qui inclut des recommandations pour améliorer les structures de financement, les programmes et le soutien afin de répondre au stigmate et à la discrimination, et de reconnaître les faits que plusieurs services ne sont pas offerts en milieu rural et éloigné et que les organismes de lutte contre le sida travaillent au jour le jour à gérer les priorités et à servir toutes les personnes qui demandent leur soutien.

Pour conclure cette évaluation des besoins, la SCS a présenté plusieurs webinaires, en français et en anglais, sur les résultats de cette évaluation des besoins et sur les services offerts par un organisme dans le Nord.

VIH et femmes

Avec le soutien de Gilead, la SCS a réussi à poursuivre son travail concernant les femmes, les filles et les femmes trans. Premièrement, avec le soutien continu et la collaboration du collectif Rassemblement d'esprits. Ce groupe a travaillé sans relâche à l'Énoncé de consensus sur la recherche avec les femmes, les personnes trans, les filles et le VIH au Canada; des efforts ont été fournis toute l'année pour le faire connaître.

Pendant l'année, nous avons également procédé à un examen de la littérature et à un examen situationnel concernant un projet à venir sur l'impact économique du VIH sur les femmes ainsi qu'une trousse d'outils sur la prévention à l'intention des femmes et des filles.

Nous avons en outre participé au développement d'un Énoncé de consensus sur la recherche avec les femmes, les personnes trans, les filles et le VIH au Canada, y compris en collaborant à l'organisation d'une rencontre à l'occasion du Congrès de 2013 de l'ACRV.

Marijuana médicinale

Cette année, de grands changements ont été apportés à la réglementation sur l'accès à la marijuana médicinale. Avec un nouvel ensemble de règles viennent plusieurs questions et inquiétudes auxquelles la SCS tente de répondre par ses recherches et communications sur le sujet.

En plus de fournir aux membres des mises à jour sur les règles amendées, la SCS a été impliquée dans un projet national de recherche sur l'accès au cannabis à des fins médicinales, qui consiste à examiner les obstacles à cet accès et les tendances dans l'utilisation de marijuana à des fins médicinales. Un résumé des résultats de cette étude, « Obstacles à l'accès au cannabis pour les Canadiens qui en utilisent à des fins médicinales », a été développé à l'intention de la communauté et est offert sur notre site Internet.

Transmission du VIH : webinaires sur les facteurs de risque biologique

En partenariat avec l'International Rectal Microbicides Advocacy Group, nous avons présenté une série de webinaires en français et en anglais, avec un expert mondial en matière de nouveaux moyens de prévention et de facteurs biologiques pertinents au risque de transmission du VIH.

Ces initiatives ont fait en sorte que les gens entendent parler de notre nouvelle publication, *La transmission du VIH – Les facteurs qui affectent le risque biologique*, sortie à l'automne 2013.

Société canadienne du sang

En partenariat avec des organismes dépositaires d'enjeux, la SCS a eu la fierté de participer à une initiative qui a permis de réduire à cinq ans le délai prescrit entre le plus récent rapport sexuel entre hommes et le don de sang, dans le cas d'hommes gais. Nous considérons que ce report n'est toujours pas idéal, mais le considérons comme une avancée pour l'instant et un espoir de progrès

ultérieur. Nous avons hâte que progressent encore la recherche et la compréhension, quant aux effets de ce changement de politique sur l'approvisionnement en sang au Canada, et espérons que Santé Canada approuve ultérieurement une période de report plus brève.

Dépression et anxiété

Avec un petit groupe consultatif de volontaires de partout au pays, nous avons développé une ressource sur la dépression et l'anxiété en lien avec le VIH/sida.

Cette ressource, qui paraîtra en juin 2014, est la première de notre nouvelle collection, *Parlons-en*, une série de ressources à l'intention des personnes vivant avec le VIH/sida.

Cadre de travail pour les communautés confessionnelles

La SCS a eu l'occasion de travailler avec des partenaires relativement nouveaux au développement d'un document de référence à l'intention des communautés confessionnelles désireuses de répondre au VIH et au sida dans leur collectivité.

Ce document, *Les organisations confessionnelles et la riposte au VIH/sida au Canada : un cadre de travail national*, est une ressource à l'intention des intervenants en milieu de soins pastoraux, pour soutenir les personnes vivant avec le VIH/sida dans leurs communautés, et encourager les communautés à affirmer le VIH/sida dans un contexte sociétal.

Le document est téléchargeable de notre site Internet et un nombre limité d'exemplaires imprimés sera offert par le biais de CATIE.

Projet de référentiel électronique — SAGE

En partenariat avec CATIE et le Réseau juridique canadien VIH/sida, nous travaillons depuis quelques années à définir et à développer un référentiel de documents électroniques, qui peuvent être des documents de travail, des rapports finaux, des documents modèles et d'autres ressources. Le référentiel électronique sera dévoilé lors de l'assemblée annuelle 2014 de la SCS.

Tournoi de golf bénéfice 5 Diamants

Une fois de plus, la SCS a eu la chance de bénéficier d'un événement de collecte de fonds à l'initiative d'un tiers, qui a eu lieu à Gatineau, au Club de golf Hautes Plaines. Cinq hôtels locaux se sont unis pour la cause, qui est devenue pour la SCS une occasion importante de collecte de fonds et de renforcement de liens avec des partenaires locaux.