



Santé
Canada Health
Canada

Procès verbal

**Stratégie canadienne
sur le VIH/sida
Recontre sur le suivi
des orientations**

14 au 16 avril 2002



La Stratégie canadienne
sur le VIH/sida
Canadian Strategy on
HIV/AIDS

Canada

Notre mission est d'aider les Canadiens et les Canadiennes
à maintenir et à améliorer leur état de santé.
Santé Canada

On peut se procurer des exemplaires supplémentaires auprès du :

Centre canadien de documentation sur le VIH/sida
400 – 1565, avenue Carling
Ottawa (Ontario)
K1Z 8R1

Téléphone : (613) 725-3424
Télécopieur : (613) 725-1205
Courriel : aidssida@cpha.ca

On peut obtenir, sur demande, la présente publication sur disquette,
en gros caractères, sur bande sonore ou en braille.

© Sa Majesté la Reine du Chef du Canada, représentée par le ministre de Travaux publics et
Services gouvernementaux Canada, 2001
N° de cat. H39-592/2002F
ISBN 0-662-87644-X

Procès verbal

Stratégie canadienne sur le VIH/sida Rencontre sur le suivi des orientations

14 au 16 avril 2002

Montréal (Québec)



La Stratégie canadienne
sur le VIH/sida
Canadian Strategy on
HIV/AIDS

Avertissement

Ce procès verbal a été rédigé à partir des délibérations de la Rencontre sur le suivi des orientations. Les opinions exprimées sont celles des individus qui ont effectué les présentations et ne reflètent pas nécessairement les points de vue ou les politiques des autres participants, des organisateurs de la rencontre, de Santé Canada ou de la ministre de la Santé.

Table des matières

| | |
|--|-----------|
| Résumé | 1 |
| La première Rencontre sur les orientations de la SCVS (Gray Rocks) . . . | 3 |
| La Rencontre sur le suivi des orientations (Montréal) | 4 |
| Le processus | 4 |
| Les plans d'action | 5 |
| Étapes à venir | 7 |
| | |
| Partie I : Compte-rendu de la rencontre | 9 |
| | |
| 1. Développer une réponse pancanadienne au VIH/sida | 11 |
| La première Rencontre sur les orientations de la SCVS | 11 |
| La Rencontre sur le suivi des orientations | 12 |
| 2. Survol environnemental | 14 |
| De l'orientation à l'action | 14 |
| Sauvegarder le système d'assurance-maladie | 17 |
| Tendances de l'épidémie au Canada | 19 |
| Le point de vue de la communauté | 21 |
| Questions liées aux personnes vivant avec le VIH/sida | 23 |
| Le point de vue d'un chercheur | 24 |
| Collaboration à la Stratégie autochtone canadienne sur le VIH/sida | 27 |
| Collaboration à des questions internationales | 28 |
| Groupe de référence sur les communautés noires ou africaines | 30 |
| 3. Transformer les orientations en actions | 31 |
| 4. Transformer les actions en réalisations | 33 |

Partie II : Plans d'action proposés 35

| | |
|---|-----------|
| Orientation N° 1 : Mobiliser pour une action intégrée contre le VIH/sida à l'échelle mondiale et au Canada | 37 |
| Selon le rapport de la Rencontre de Gray Rocks | 37 |
| Action 1 : Vastes coalitions pour répondre à des questions précises | 38 |
| Action 2 : Comité fédéral interministériel sur le VIH/sida | 41 |
| Orientation N° 2 : Développer des approches uniques pour les peuples autochtones au sein de la SCVS | 43 |
| Selon le rapport de la Rencontre de Gray Rocks | 43 |
| Action 1 : Étude des facteurs déterminants de la santé et du VIH/sida chez les Autochtones à titre d'objectif de la Stratégie autochtone canadienne sur le VIH/sida | 44 |
| Action 2 : Créer un capital social en matière de VIH/sida chez les communautés autochtones | 46 |
| Action 3 : Coordination des processus de recherche en matière de VIH/sida axés sur les Autochtones | 48 |
| Orientation N° 3 : Développer une vaste stratégie d'information | 50 |
| Selon le rapport de la Rencontre de Gray Rocks | 50 |
| Action 1 : Développer un processus dynamique d'information | 51 |
| Orientation N° 4 : Obtenir l'engagement du public, le leadership politique et le financement | 55 |
| Selon le rapport de la Rencontre de Gray Rocks | 55 |
| Action 1 : Stratégie de communication élargie pour susciter l'engagement du public | 56 |
| Action 2 : Susciter l'engagement des autorités politiques gouvernementales | 58 |
| Action 3 : Augmenter le financement des programmes liés au VIH/sida | 59 |
| Orientation N° 5 : Développer une approche stratégique face à la prévention | 61 |
| Selon le rapport de la Rencontre de Gray Rocks | 61 |
| Action 1 : Développer une stratégie de prévention souple, coordonnée et mesurable | 62 |
| Action 2 : Sommet sur la prévention du VIH/sida | 67 |

Rencontre sur le suivi des orientations

| | |
|--|------------|
| Orientation N° 6 : Développer une approche stratégique pour les soins, le traitement et le soutien | 70 |
| Selon le rapport de la Rencontre de Gray Rocks | 70 |
| Avant-propos des plans d'action | 71 |
| Action 1 : Système de surveillance post-approbation et fournisseurs d'information sur le traitement | 72 |
| Action 2 : Modèle d'approche holistique aux soins, au traitement et au soutien | 75 |
| Orientation N° 7 : Renouveler et développer les ressources humaines . | 78 |
| Selon le rapport de la Rencontre de Gray Rocks | 78 |
| Action 1 : Groupe de travail multidisciplinaire de la SCVS sur les ressources humaines | 79 |
| Action 2 : Un répertoire canadien du VIH/sida | 82 |
| Orientation N° 8 : Engager les Canadiens vulnérables | 86 |
| Selon le rapport de la Rencontre de Gray Rocks | 86 |
| Action 1 : Assurer la participation des Canadiens vulnérables. | 87 |
| Orientation N° 9 : Passer à un cadre de justice sociale | 89 |
| Selon le rapport de la Rencontre de Gray Rocks | 89 |
| Avant-propos des plans d'action | 90 |
| Action 1 : Formuler des valeurs et des principes de justice sociale | 90 |
| Action 2 : Revendiquer une politique/stratégie nationale de logement | 92 |
| Action 3 : Développement des capacités | 93 |
| Orientation N° 10 : Développer un plan opérationnel/stratégique quinquennal | 95 |
| Selon le rapport de la Rencontre de Gray Rocks | 95 |
| Action 1 : Développer un plan opérationnel/stratégique quinquennal. | 96 |
| Annexe A : Groupe de travail sur le processus d'établissement des orientations de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida | 101 |
| Annexe B : Liste des participants. | 102 |

**Stratégie canadienne sur le VIH/sida
Rencontre sur le suivi des orientations**

*14 au 16 avril 2002
Montréal (Québec)*

Résumé

Résumé

Depuis sa mise sur pied en 1998, la stratégie Canadienne sur le VIH/sida (SCVS) cherche à développer une réponse pancanadienne au VIH/sida par le biais de nombreux mécanismes de consultation, y compris un processus de collaboration pour la planification et l'orientation de la SCVS.

La première Rencontre sur les orientations de la SCVS (Gray Rocks)

Le processus de collaboration pour la planification et l'orientation de la SCVS a connu ses débuts à l'automne 2000, avec la tenue de la première Rencontre sur les orientations de la SCVS, qui s'est déroulée à l'Auberge Gray Rocks, au Québec. Lors de cette rencontre initiale, on a identifié 10 grandes orientations à long terme pour la SCVS :

1. Mobiliser pour une action intégrée contre le VIH/sida à l'échelle mondiale et au Canada
2. Développer des approches uniques pour les peuples autochtones au sein de la SCVS
3. Développer une vaste stratégie d'information
4. Obtenir l'engagement public, le leadership politique et le financement
5. Développer une approche stratégique à la prévention
6. Développer une approche stratégique pour les soins, le traitement et le soutien
7. Renouveler et développer les ressources humaines
8. Engager les Canadiens vulnérables
9. Passer à un cadre de justice sociale
10. Développer un plan opérationnel/stratégique quinquennal

La Rencontre sur le suivi des orientations (Montréal)

En avril 2002, Santé Canada a convoqué une rencontre à Montréal pour poursuivre les travaux entrepris lors de la Rencontre de Gray Rocks. Les objectifs de la Rencontre de Montréal étaient les suivants :

- ▶ mettre les partenaires de la SCVS au fait des derniers développements dans le domaine du VIH/sida et assurer la compréhension commune des enjeux liés au VIH/sida et des réponses internationales et canadienne;
- ▶ poursuivre la mise en oeuvre des dix orientations nationales élaborées à Gray Rocks en 2000;
- ▶ améliorer et soutenir la capacité nationale de planifier et d'agir dans le cadre de la SCVS.

Les résultats attendus de la Rencontre de Montréal étaient les suivants :

- ▶ un survol environnemental de la réponse canadienne à l'épidémie du VIH/sida comprenant les derniers renseignements sur les divers secteurs d'intervention fournis par les participants de la rencontre;
- ▶ des mesures de suivi ayant pour objet de faire avancer la mise en oeuvre de chacune des dix orientations;
- ▶ des échéanciers pour chacune des actions, qui vont servir à promouvoir et mesurer leur mise en oeuvre.

Le processus

La Rencontre de Montréal a débuté par un survol environnemental qui a établi le contexte de la rencontre en plus de donner aux participants les outils nécessaires pour faire progresser la SCVS. Suite à la présentation du survol environnemental, les participants se sont réunis en petits groupes de travail pour développer des mesures de suivi (ci-après appelées actions) qui faciliteraient la réalisation des dix orientations définies lors de la Rencontre de Gray Rocks. Les actions proposées furent ensuite présentées en session plénière avant d'être précisées davantage lors d'une deuxième session de travail en petits groupes. La rencontre s'est terminée par un forum au cours duquel on a présenté un plan de travail pour chaque action. Chaque plan de travail définissait les composantes de l'action, l'échéancier, l'organisme responsable et les résultats attendus. S'ils le voulaient, les participants pouvaient offrir des suggestions relatives aux plans d'action et pouvaient indiquer s'ils étaient intéressés d'y participer.

Rencontre sur le suivi des orientations

Les plans d'action

On a présenté les plans d'action suivants (selon l'orientation à laquelle ils se rattachent) :

1. *Mobiliser pour une action intégrée contre le VIH/sida à l'échelle mondiale et au Canada*
 - Action 1 : Vastes coalitions pour répondre à des questions précises
 - Action 2 : Comité fédéral interministériel sur le VIH/sida

 2. *Développer des approches uniques pour les peuples autochtones au sein de la SCVS*
 - Action 1 : Étude des facteurs déterminants de la santé et du VIH/sida chez les Autochtones à titre d'objectif de la Stratégie autochtone canadienne sur le VIH/sida
 - Action 2 : Créer un capital social en matière de VIH/sida chez les communautés autochtones
 - Action 3 : Coordination des processus de recherche en matière de VIH/sida axés sur les Autochtones

 3. *Développer une vaste stratégie d'information*
 - Action 1 : Développer un processus dynamique d'information

 4. *Obtenir l'engagement public, le leadership politique et le financement*
 - Action 1 : Stratégie de communication élargie pour susciter l'engagement du public
 - Action 2 : Susciter l'engagement des autorités politiques gouvernementales
 - Action 3 : Augmenter le financement des programmes liés au VIH/sida

 5. *Développer une approche stratégique à la prévention*
 - Action 1 : Développer une stratégie de prévention souple, coordonnée et mesurable
 - Action 2 : Sommet sur la prévention du VIH/sida
-

Stratégie canadienne sur le VIH/sida

6. *Développer une approche stratégique pour les soins, le traitement et le soutien*

Action 1 : Système de surveillance post-approbation et fournisseurs d'information sur le traitement

Action 2 : Modèle d'approche holistique aux soins, au traitement et au soutien

7. *Renouveler et développer les ressources humaines*

Action 1 : Groupe de travail multidisciplinaire de la SCVS sur les ressources humaines

Action 2 : Répertoire canadien du VIH/sida

8. *Engager les Canadiens vulnérables*

Action 1 : Assurer la participation des Canadiens vulnérables

9. *Passer à un cadre de justice sociale*

Action 1 : Formuler des valeurs et des principes de justice sociale

Action 2 : Revendiquer une politique/stratégie nationale du logement

Action 3 : Développement des capacités

10. *Développer un plan opérationnel/stratégique quinquennal*

Action 1 : Développer un plan opérationnel/stratégique quinquennal

Les détails des plans d'action, ainsi que les commentaires et les déclarations d'intérêt des participants sont présentés dans la partie deux de ce procès verbal.

Rencontre sur le suivi des orientations

Étapes à venir

Santé Canada travaillera de concert avec le *Groupe de travail sur l'établissement des orientations et sur le processus de planification du travail de la SCVS* pour effectuer le suivi des résultats de la Rencontre de Montréal. Entre mai et septembre 2002, ils :

- ▶ produiront le procès verbal de la Rencontre de Montréal;
- ▶ convoqueront des téléconférences sur les orientations 1 à 9 dans le but d'examiner les plans d'action et de planifier les prochaines étapes. Chaque téléconférence comprendra des individus qui ont participé aux groupes de travail sur l'orientation en question et des individus qui ont exprimé de l'intérêt pour les actions proposées pour cette orientation.
- ▶ convoqueront un groupe de travail pour développer un processus spécifique à l'orientation 10;
- ▶ produiront des rapports périodiques sur les activités de suivi.

Suite à la Rencontre de Montréal, des réunions subséquentes convoquées pour chacune des orientations permettront de dégager des moyens de réaliser les actions proposées. Le *Groupe de travail sur l'établissement des orientations et sur le processus de planification du travail de la SCVS* participera activement à cette démarche dans le cadre de son mandat de vérification du suivi de la Rencontre de Montréal.

**Stratégie canadienne sur le VIH/sida
Rencontre sur le suivi des orientations**

14 au 16 avril 2002

**Partie I :
Compte-rendu de la rencontre**

II Développer une réponse pancanadienne au VIH/sida

Dès sa mise en oeuvre en 1998, la Stratégie canadienne sur le VIH/sida (SCVS) a signalée le début d'une nouvelle réponse canadienne au VIH/sida. Dans un premier temps, la SCVS jouit d'un financement permanent pour assurer une démarche coordonnée et soutenue. De plus, la stratégie encourage la participation des personnes atteintes du VIH/sida et leurs communautés, les organismes communautaires et multisectoriels, les gouvernements et les autres intervenants à titre de partenaires à part entière dans le développement d'une réponse - une réponse pancanadienne - au VIH/sida.

Le développement de cette réponse pancanadienne est une démarche évolutive. Le processus a débuté par les consultations qui ont mené à la mise sur pied de la SCVS et se poursuit au moyen des mécanismes qui ont été développés pour prodiguer des conseils aux gouvernements sur les questions liées au VIH/sida, comme le Conseil ministériel sur le VIH/sida, le Comité consultatif fédéral/provincial/territorial sur le VIH/sida, le Conseil national autochtone sur le VIH/sida et autres organismes à vocation semblable.

Buts de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida (SCVS)

- ▣ **prévenir la propagation de l'infection à VIH au Canada**
- ▣ **trouver un traitement curatif**
- ▣ **trouver et offrir des vaccins, des médicaments et des traitements efficaces**
- ▣ **fournir des soins, des traitements et un soutien aux Canadiens et aux Canadiennes vivant avec le VIH/sida, à leur famille, à leurs amis et à leurs soignants**
- ▣ **réduire au minimum les répercussions néfastes du VIH/sida sur les individus et les communautés**
- ▣ **réduire au minimum les répercussions des facteurs sociaux et économiques qui augmentent le risque d'infection à VIH**

Pour atteindre ces buts, la Stratégie repose sur trois grands principes d'action :

- ▣ **durabilité et intégration rehaussées**
- ▣ **concentration redoublée des efforts sur les groupes les plus exposés**
- ▣ **responsabilité publique accrue**

La première Rencontre sur les orientations de la SCVS

Santé Canada a franchi une étape importante dans le processus de création de la SCVS lorsqu'elle a convoqué la première rencontre sur les orientations de la SCVS, aussi connue sous le nom de « Rencontre de Gray Rocks », à l'automne 2000. Cette rencontre a rassemblé quelque 125 intervenants qui représentaient l'éventail complet des partenaires de la SCVS.

Stratégie canadienne sur le VIH/sida

Les objectifs de la rencontre étaient de lancer un processus de collaboration pour la planification et l'orientation de la SCVS et d'identifier ses grandes orientations stratégiques. Lors de cette rencontre initiale, on a identifié dix grandes orientations à long terme pour la SCVS :

1. Mobiliser pour une action intégrée contre le VIH/sida à l'échelle globale et au Canada
2. Développer des approches uniques pour les peuples autochtones au sein de la SCVS
3. Développer une vaste stratégie d'information
4. Obtenir l'engagement public, le leadership politique et le financement
5. Développer une approche stratégique à la prévention
6. Développer une approche stratégique pour les soins, le traitement et le soutien
7. Renouveler et développer les ressources humaines
8. Engager les Canadiens vulnérables
9. Passer à un cadre de justice sociale
10. Développer un plan opérationnel/stratégique quinquennal

La Rencontre sur le suivi des orientations

En avril 2002, Santé Canada a convoqué la Rencontre de suivi des orientations de la SCVS à Montréal pour poursuivre les travaux entrepris lors de la Rencontre de Gray Rocks. Cette initiative, qui contribue à développer une réponse concertée et coordonnée au VIH/sida à l'échelle du Canada, s'ajoute aux autres processus de consultation qui ont pour objet d'orienter l'évolution de la SCVS.

Les objectifs de la Rencontre de Montréal étaient les suivants :

- ▶ mettre les partenaires de la SCVS au fait des derniers développements dans le domaine du VIH/sida et assurer la compréhension commune des enjeux liés au VIH/sida et des réponses internationales et canadienne;
- ▶ poursuivre la mise en oeuvre des dix orientations nationales élaborées à Gray Rocks en 2000;

Rencontre sur le suivi des orientations

- ▶ améliorer et soutenir la capacité nationale de planifier et d'agir dans le cadre de la SCVS.

Le résultats attendus de la Rencontre de Montréal étaient les suivants :

- ▶ un survol environnemental de la réponse canadienne à l'épidémie du VIH/sida comprenant les derniers renseignements sur les divers secteurs d'intervention fournis par les participants de la rencontre;
- ▶ des mesures de suivi ayant pour objet de faire avancer la mise en oeuvre de chacune des 10 orientations;
- ▶ des échéanciers pour chacune des actions, qui vont servir à promouvoir et mesurer leur mise en oeuvre.

La rencontre a été encadrée par le Groupe de travail sur l'établissement des orientations et sur le processus de planification du travail de la SCVS, qui est composé de représentants d'un large éventail de partenaires gouvernementaux et non gouvernementaux (voir l'annexe A). La rencontre a été organisée par le personnel de Santé Canada.

2 Survol environnemental

La rencontre de Montréal a débuté par un survol environnemental qui a établi le contexte de la rencontre en plus de donner aux participants les outils nécessaires pour faire progresser la SCVS. Le survol était composé des quatre parties suivantes. Le rapport intitulé *De l'orientation à l'action* produit par Glen Brown & Associates Consulting¹ a été transmis à tous les participants avant la rencontre. Le Dr Michael Rachlis, un expert-conseil indépendant spécialisé dans les domaines de l'analyse de politiques, de l'épidémiologie et de l'évaluation de programmes, a effectué en session plénière une présentation intitulée *Saving Medicare* (Sauvegarder le système d'assurance-maladie). Un groupe de six panélistes a présenté les derniers développements sur plusieurs aspects de l'épidémie du VIH/sida et sur la réponse du Canada face à ces développements. Enfin, on a présenté le profil actuel de l'épidémie au Canada, la perspective de la communauté, le point de vue d'un chercheur, les derniers développements sur la concertation des travaux liés à la Stratégie autochtone pour le VIH/sida et sur la concertation des efforts liés aux enjeux d'envergure internationale. Le survol environnemental a également été bonifié par les interventions des participants, qui ont identifié des lacunes, apporté de nouvelles données et ajouté au contexte de la discussion.

De l'orientation à l'action

Le rapport intitulé *De l'orientation à l'action*, produit par Glen Brown & Associates, soulève les points suivants sur la réponse du Canada face à l'épidémie du VIH/sida :

- ▶ *L'envergure et la complexité de l'épidémie du VIH/sida continuent de progresser.* L'envergure – c'est-à-dire les individus et les communautés affectés, et la complexité – c'est-à-dire les enjeux – continuent de prendre de l'ampleur.
- ▶ *La prévention de nouvelles infections par le VIH continue d'être un défi majeur.* Il y a eu une augmentation de la transmission du VIH par voie sexuelle chez les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes. Les peuples autochtones, les utilisateurs de drogues injectables et les femmes demeurent vulnérables. Par ailleurs, les jeunes homosexuels, les femmes d'origine antillaise ou africaine et les femmes autochtones prennent davantage conscience de leur vulnérabilité.

¹ Glen Brown & Associates Consulting. *De l'orientation à l'action : rapport du survol environnemental pour la rencontre de suivi sur l'établissement des orientations de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida.* Mars 2002.

Rencontre sur le suivi des orientations

- ▶ *Les succès des régimes de traitement du VIH sont une arme à deux tranchants.* Bien que de nombreuses personnes vivant avec le VIH/sida continuent de tirer profit des progrès en matière de traitement, ils font face à des désavantages économiques, sociaux et personnels et de santé en raison de leur séropositivité. Beaucoup d'entre eux subissent de nouvelles crises de santé parce que les effets secondaires et la toxicité des médicaments présentent de nouveaux risques pour la santé. Ils souffrent également lorsque ces régimes de traitement échouent.
- ▶ *La complexité des questions auxquelles font face les personnes vivant avec le VIH/sida a continué d'augmenter.* Nombreuses sont les personnes vivant avec le VIH/sida qui doivent lutter contre les problèmes de pauvreté, de logement, de santé mentale et d'autres conditions qui mettent leur santé au défi. En même temps, les soutiens de santé, de service social et économiques disponibles ont été continuellement diminués par les compressions gouvernementales.
- ▶ *Il y a un besoin continu de recherche sur le VIH dans une vaste gamme de sujets et de disciplines.* Bien que la communauté de chercheurs oeuvrant dans le domaine du VIH/sida se soit considérablement renforcée, il demeure difficile de suivre l'envergure et la complexité de l'épidémie.
- ▶ *Il y a eu un échec des « politiques en matière de santé de la population ». Les politiques ne traitent pas des facteurs déterminants de la santé, y compris le manque de logement, la pauvreté, l'érosion du système d'éducation et du système de santé, et les barrières à l'accès au traitement.*
- ▶ *L'accent sur l'intégration des activités de promotion est renouvelé.* De plus en plus, les hommes gais et les Autochtones positionnent la promotion de la santé des personnes vivant avec le VIH/sida dans le contexte plus large de la promotion de la santé communautaire, qui comprend la prévention, les soins, le traitement, le soutien et le développement communautaire.
- ▶ *Il y a une importante vague d'intérêt et d'activité autour des questions internationales.* On reconnaît désormais l'envergure internationale de l'épidémie du VIH/sida et le besoin de répondre à l'échelle mondiale.
- ▶ *Il y a une preuve considérable de la volonté de collaborer de la part des partenaires de la SCVS.* Cela a été rendu évident par les désirs exprimés par les répondants clés et par l'importante liste d'exemples pratiques d'activités récentes ou planifiées de collaboration.
- ▶ *La Rencontre de Gray Rocks a produit des résultats très prometteurs, mais le suivi a été décevant.* On a réalisé des progrès considérables en rapport à certaines orientations, notamment au chapitre de la Stratégie autochtone sur le VIH/sida et de la collaboration internationale. Toutefois, dans la plupart des domaines d'intérêt, les travaux demeurent au stade de l'ébauche ou des étapes préliminaires.

Stratégie canadienne sur le VIH/sida

- ▶ *Le financement de la SCVS est insuffisant pour réaliser toutes les tâches nécessaires.* Les organismes doivent répondre à des demandes de plus en plus nombreuses et complexes, mais le financement de la SCVS n'augmente pas. Le manque de financement est l'obstacle principal à la réalisation de progrès quant aux objectifs de la SCVS et aux orientations définies lors de la Rencontre de Gray Rocks.

Commentaires des participants

Les participants ont souligné des lacunes de la SCVS qui n'ont pas été adressées dans le document de survol environnemental :

- ▶ Le survol ne décrit pas haut et fort l'absence de programmes d'échange de seringues dans les prisons et de lieux d'injection sécuritaires dans la communauté, ce qui correspond ni plus ni moins au génocide des Autochtones et des utilisateurs de drogues injectables.
- ▶ L'envergure mondiale de l'épidémie du VIH/sida et la réponse du Canada font partie de la SCVS. Dans les pays où le VIH/sida est endémique, la crise est énorme. Le Canada doit s'engager davantage envers une réponse mondiale à l'épidémie et doit augmenter le financement du volet international de la SCVS.
- ▶ La SCVS ne comprend pas de stratégie spécifique pour l'intervention auprès des populations d'origine antillaise ou africaine. Elle doit développer une initiative spécifique à ces populations, comme le fait l'*Endemic Task Force* en Ontario.
- ▶ En plus de la Stratégie autochtone sur le VIH/sida au Canada, il existe d'autres stratégies autochtones liées au VIH/sida qui ont été développées par les dirigeants autochtones (p. ex. le *Plan d'action inuit contre le VIH/sida* produit par le Réseau inuit canadien sur le VIH/sida) et les gouvernements provinciaux et territoriaux. Il devrait y avoir coordination entre ces stratégies et la SCVS.
- ▶ En ce qui a trait à la tendance de développer les réponses aux questions de VIH/sida dans le cadre de stratégies plus générales de promotion de la santé sexuelle ou de promotion de la santé, il serait utile d'obtenir des renseignements sur les meilleures pratiques liées au VIH/sida et la maladie mentale et au VIH/sida et les maladies transmises sexuellement.
- ▶ Il n'y avait qu'un seul Autochtone et aucune personne atteinte d'hémophilie parmi les 30 individus consultés dans le cadre du survol environnemental.

Sauvegarder le système d'assurance-maladie

L'avenir des soins de santé est un des principaux enjeux politiques au Canada. Cette question a fait l'objet d'au moins sept commissions et rapports. Les gouvernements doivent considérer et décider de la façon dont les soins de santé devraient être organisés, où et comment les services doivent être dispensés et quels services doivent être assurés. Ces décisions auront des répercussions sur les soins dispensés aux personnes atteintes du VIH/sida.

Le Dr Michael Rachlis a présenté son évaluation des soins de santé au Canada : ce que nous avons accompli, quels sont nos défis et quelle doit être notre orientation.

- ▶ *Le régime d'assurance-maladie a bien servi les Canadiens, mais il doit être restructuré.* Le régime a réduit les frais généraux administratifs des soins de santé, a amélioré l'équité de l'accès aux soins, et a rehaussé la compétitivité du marché canadien.
- ▶ *Le financement n'est pas l'enjeu principal.* Nous ne dépensons ni trop, ni trop peu. Nous ne devrions pas dépenser notre prochain dollar sur les soins de santé, mais sur les facteurs déterminants de la santé. Le financement des soins de santé a été irrégulier; il nous faut un financement stable.
- ▶ *Le système des soins de santé est dépassé.* Le système a été conçu pour traiter les maladies infectieuses, les maladies aiguës, les accidents et les blessures. Aujourd'hui, la plupart des maladies sont chroniques – maladies du cœur, diabète, VIH – et elles sont mal traitées.
 - Trop de patients occupent des lits d'hôpitaux et des salles d'urgence, alors qu'ils ne devraient pas s'y trouver. Ils ont besoin de soins, mais pas de soins hospitaliers.
 - Trop de patients atteints de maladies chroniques développent des complications qui auraient pu être évitées grâce à de meilleurs soins de santé communautaire.
 - Trop de patients développent des maladies qui auraient pu être évitées soit grâce à des mesures de santé publique ou à leur prise en charge à un stade précoce de la maladie par le système des soins de santé.

Si le pays est en crise quelque part, c'est dans le domaine de la santé publique. Nous en sommes à une épidémie-près de la catastrophe.

Selon Tommy Douglas (1982), le vrai problème réside dans la façon de réorganiser le système de distribution des soins; notre système de distribution des soins est lamentablement dépassé.

L'état de santé de 70 % à 80 % des Canadiens souffrant d'hypertension artérielle et de plus de 60 % des diabétiques est mal contrôlé.

Plus de 80 % des maladies coronariennes et des diabètes gras pourraient être évités grâce à la diète, l'exercice et la gestion du stress.

Stratégie canadienne sur le VIH/sida

- La qualité des soins de santé est inégale, et les patients doivent faire face à de longs et inutiles délais pour obtenir des soins.
- ▶ *En innovant, nous pouvons restructurer le système des soins de santé en fonction des besoins actuels et futurs.*
 - Si le programme des soins palliatifs d'Edmonton était mis en œuvre d'un océan à l'autre, il libérerait 1800 lits pour des soins de courte durée.
 - Le Centre de santé de Sault Ste. Marie a réduit le taux de réadmission à l'hôpital après insuffisance cardiaque congestive de 25 % à 10 % en six mois.
 - Calgary, Edmonton et Saskatoon ont des programmes intégrés de prévention de la grippe qui ont contribué à prévenir la saturation de leurs hôpitaux en l'an 2000.
 - Sault Ste. Marie a réduit le temps moyen d'attente entre la mammographie et la chirurgie du cancer du sein de 108 à 17 jours grâce à la planification prévisionnelle des services.
 - Le prix élevé des médicaments peut être géré grâce à des thérapies sans médicaments dans certains cas, à l'amélioration des pratiques de prescription de concert entre les médecins et les pharmaciens, et à l'achat des médicaments en gros.
- ▶ *Le financement privé et les soins de santé à but lucratif ne sont pas la solution.*
 - « Depuis des décennies, des études ont démontré que les hôpitaux à but lucratif coûtent de 3 % à 11 % plus cher que les hôpitaux à but non lucratif; aucune étude fiable n'a démontré que les hôpitaux à but lucratif coûtent moins cher. »²
 - « Les projets de financement privé de l'aménagement des infrastructures des soins de santé causent plus de problèmes qu'ils n'apportent de solutions, en partie pour la simple raison que le capital privé est plus dispendieux que le capital public. »³
- ▶ *Il nous faut éliminer les obstacles à la réforme des soins de santé.*
 - le dysfonctionnement entre un gouvernement fédéral jouissant de surplus budgétaires mais sans responsabilités directes en matière de soins de santé et les gouvernements des provinces et territoires préoccupés de déficits et prêts à dilapider les transferts fédéraux s'ils ne sont pas ciblés par le gouvernement fédéral;
 - le conflit des valeurs entre le peuple canadien (qui appuie le régime d'assurance-maladie) et l'élite du Canada (qui le remet en question);

2 S Woolhandler et DU Himmelstein. When Money is the Mission – The High Costs of Investor-Owned Care. *New England Journal of Medicine* 1999; 341(6).

3 R Smith. PFI: perfidious financial idiocy. *British Medical Journal* 1999; 319(7201): 2-3.

Rencontre sur le suivi des orientations

- la réticence des pourvoyeurs des services du système de santé à travailler différemment;
 - les consommateurs dont désorganisés et sans pouvoir.
- ▶ *Qu'est-ce que la communauté du VIH/sida peut faire pour contribuer à sauvegarder le régime d'assurance-maladie?*
- Travailler de concert avec des groupes aux vues similaires à influencer le rapport de M. Romanow.
 - Continuer à réclamer la réforme provinciale du régime public d'assurance-maladie.
 - Instruire le public, les médias et les décideurs des avantages énormes d'un régime restructuré.

Tendances de l'épidémie au Canada

Le Dr Chris Archibald a résumé les données courantes sur le VIH/sida au Canada.⁴ En bref, il y a des signes évidents de résurgence des cas d'infection chez les homosexuels dans au moins quelques villes du Canada, et le nombre de cas d'infection chez les utilisateurs de drogues injectables demeure élevé. Il y a eu augmentation des cas d'infection chez les Autochtones, les gens en provenance de pays où le VIH est endémique et les femmes.

- ▶ À la fin de 1999, environ 49 800 personnes étaient atteintes du VIH/sida au Canada.
- ▶ Il y a eu environ 4 190 nouveaux cas d'infection en 1999 (peu de changement depuis l'estimation des 4 200 nouveaux cas en 1996).
- ▶ Le plus grand nombre de cas d'infection se trouve chez les hommes qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes; ils représentaient environ 59 % des personnes infectées au Canada en 1999. Le taux d'infection a augmenté ces dernières années, passant d'environ 30 % de nouveaux cas d'infection en 1996 à environ 38 % de nouveaux cas en 1999. L'incidence du VIH dans une cohorte d'hommes de Vancouver qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes était de 3,7 % en 2000, une augmentation par rapport aux années précédentes, ou ce taux se situait normalement à environ 2 %.
- ▶ Les utilisateurs de drogues injectables représentaient environ 20 % des personnes atteintes du VIH au Canada en 1999, et environ 34 % des nouveaux cas cette année-là. L'incidence du VIH dans une cohorte d'hommes de Vancouver qui

⁴ C. Archibald et J. Geduld. Tendances en matière de VIH/Sida au Canada. Division du VIH/Sida, Épidémiologie et surveillance, Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses, Santé Canada. Avril 2002

Stratégie canadienne sur le VIH/sida

utilisent des drogues injectables est d'environ 2 % ou 3 %, avec des taux beaucoup plus élevés chez les femmes que chez les hommes.

- ▶ Les Autochtones comptent pour environ 9 % des nouveaux cas d'infection alors qu'ils ne représentent que 2,8 % de la population canadienne.
- ▶ Les gens en provenance de pays où le VIH est endémique sont en train de faire augmenter le pourcentage des personnes atteintes du sida au Canada (passant de 5,5 % en 1995 à 15,3 % en 2001). En Ontario, la prévalence du VIH dans ce groupe représente entre 0,5 % et 0,9 %.
- ▶ La proportion des nouveaux cas d'infection chez les femmes a continué d'augmenter régulièrement au cours des deux dernières décennies. Elles représentent maintenant 45 % des nouveaux cas rapportés chez les personnes âgées de 15 à 29 ans.

Il y a beaucoup de choses que nous ne savons pas, mais que nous aimerions connaître. Pour l'année 2001, presque tous les rapports sur les nouveaux cas de VIH rapportés comprenaient de l'information sur l'âge et le sexe, mais seulement 54 % contenait de l'information sur la catégorie d'exposition au virus, 31 % fournissait de l'information sur l'origine ethnique, et la plupart ne mentionnait aucune information d'ordre géographique. Le personnel du Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses travaille de concert avec les responsables provinciaux et territoriaux de la santé pour améliorer la qualité des données de la surveillance de routine du VIH, et a recours aux études du système-sentinelles et à d'autres sources d'information (y compris les réseaux communautaires) pour assurer le suivi des facteurs déterminants et des indicateurs de l'infection au VIH chez les populations vulnérables.

Réponse des participants

Des participants ont noté que des catégories et des statistiques peuvent masquer certaines réalités de l'épidémie. Il nous faut savoir exactement *qui* est vulnérable à l'infection du VIH, *pourquoi* ils le sont et *comment* éviter qu'ils ne soient infectés.

- ▶ Parmi les personnes vivant avec le VIH catégorisées comme provenant de pays où le virus est endémique, il y a beaucoup de femmes d'origine antillaise ou africaine. Le Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses doit travailler avec cette population pour rassembler des données plus complètes à leur sujet et délimiter leurs facteurs déterminants de santé, y compris les rôles selon le sexe et la discrimination raciale. Il serait utile d'avoir des « Actualités épidémiologiques » régulières sur cette population. Le Centre devrait élaborer des plans d'études ciblées sur cette population.
- ▶ Le sexe comme facteur déterminant de santé est masqué par des catégories sans sexe comme « hétérosexuels », « Autochtones » ou « utilisateurs de drogues injectables ». Par exemple, parmi les hétérosexuels vivant avec le VIH, il y a

Rencontre sur le suivi des orientations

beaucoup de femmes infectées par leur partenaire mâle. Il nous faut des catégories comme « femmes hétérosexuelles », « femmes autochtones » ou « femmes utilisatrices de drogues injectables ». Il nous faut entreprendre de la recherche sur le sexe comme facteur déterminant de santé dans le cadre de l'épidémie du VIH/sida.

- ▶ Les facteurs socioéconomiques déterminants de la santé ne sont pas présentés sous forme de catégories basées sur le sexe, l'origine ethnique ou le comportement, comme les « hétérosexuels », « Autochtones » ou « utilisateurs de drogues injectables ». Par exemple, la pénurie de logements chez les utilisateurs de drogues injectables accroît leur vulnérabilité au VIH, et le manque de logements subventionnés pour les personnes vivant avec le virus signifie qu'ils se nourriront mal et même deviendront des sans-abri, ce qui affectera leur état de santé. Il nous faut entreprendre de la recherche sur les facteurs socioéconomiques déterminants de la santé dans le cadre de l'épidémie du VIH/sida.
- ▶ Le taux élevé de prévalence du VIH chez les utilisateurs de drogues injectables dans certaines localités est masqué par les statistiques de l'ensemble national sur la proportion des porteurs du VIH qui sont des utilisateurs de drogues injectables. Dans certaines villes du Canada, le taux de prévalence du VIH chez les utilisateurs de drogues injectables atteint plus de 20 %.
- ▶ Les hommes qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes, surtout (mais pas exclusivement) les homosexuels, représentaient environ 38 % des nouveaux cas d'infection en 1999, alors que les homosexuels ne représentent que 5 % de la population canadienne. Il semble y avoir une certaine réticence à admettre l'incidence de l'épidémie du VIH/sida sur les homosexuels. Par exemple, l'espérance de vie pour un homosexuel est estimée à environ 58 ans.

Le point de vue de la communauté

Paul Lapierre, Directeur général de la Société canadienne du sida, confirmait qu'en général l'analyse de la conjoncture reflète la réalité avec laquelle les organismes communautaires doivent composer. Il a résumé le point de vue de la communauté comme suit :

- ▶ *Les nouveaux organismes impliqués dans la Réponse du Canada à l'épidémie de VIH/sida, dont plusieurs étaient représentés à la réunion de Montréal, démontrent que l'épidémie s'étend et devient plus complexe.*
- ▶ *Les objectifs de la SCVS sont les nôtres : ils définissent les normes de notre travail. Sommes-nous efficaces dans la poursuite de ces objectifs?*
- ▶ *On a enregistré quelques réussites dans notre travail en fonction des objectifs de la SCVS, et plusieurs bonnes idées. Mais les organismes n'ont ni le temps ni le financement nécessaires pour effectuer le travail qu'ils doivent accomplir.*

Stratégie canadienne sur le VIH/sida

- ▶ *Il nous faut obtenir une réponse complète à l'épidémie de VIH/sida au Canada de la part des gouvernements.* Ceci exige des politiques qui font la promotion de la santé dans un large éventail de domaines (santé, logement, soutien du revenu, drogues, racisme), de la recherche et de l'évaluation, du financement, et l'engagement des autorités politiques.
- ▶ *Nous apprenons de plus en plus au sujet de différentes sortes de partenariats :* partenariats de financement, partenariats d'expertise, partenariats de collaboration. Nous apprenons aussi la recette de fonctionnement d'un partenariat : confiance, respect, vision commune, objectifs partagés, activités communes, charge de travail partagée.
- ▶ *L'absence de progrès après la rencontre de Gray Rocks est une grande déception.* Depuis la rencontre, il y a eu bien peu d'action, seulement plus de documents, dont la plus grande partie ne sont que des ébauches. Il va falloir se mettre tous au travail; la responsabilité n'en incombe pas seulement à Santé Canada. Les membres de la communauté doivent assumer leur rôle dans la direction de ce travail, que ce soit dans les organismes de gens vivant avec le VIH/sida, dans les organismes de services liés au sida, dans les coalitions régionales ou dans les organismes nationaux.
- ▶ *Disposerons-nous des ressources nécessaires pour effectuer le travail?* Nous ne disposons pas des ressources dont nous avons besoin pour développer les orientations et poursuivre les objectifs de la SCVS. Nous, dans la communauté, avons l'occasion unique et la responsabilité de revendiquer les ressources dont le Canada a besoin pour combattre l'épidémie du VIH/sida.

Réponse des participants

Une inquiétude s'est manifestée au sujet d'une perte d'impulsion dans la défense des questions liées au VIH/sida. Il était plus facile de mobiliser la communauté dans le passé, parce que les gens mouraient. Depuis, il y a eu des progrès dans les traitements, la recherche et le travail avec les ministères. Maintenant, les questions sont plus complexes, et il faut en fait « s'informer » sur les politiques dans une gamme beaucoup plus étendue de domaines. La prochaine étape pour la communauté consiste à concentrer son action revendicatrice sur les politiciens de tous les paliers de gouvernement et dans plusieurs domaines d'administration gouvernementale.

Alors que les participants émettaient des critiques à l'endroit de Santé Canada pour sa responsabilité de l'absence de progrès depuis la rencontre de Gray Rocks, ils reconnaissaient que d'autres intervenants, y compris la communauté, avaient un rôle à jouer et une part de responsabilité dans la poursuite d'actions particulières. À partir de la rhétorique d'une approche « pan-canadienne », il n'est pas toujours facile de savoir qui est responsable d'assumer la direction des orientations. *Si nous devons nous aligner sur des orientations, il nous faut clarifier et préciser les rôles et responsabilités.*

Questions liées aux personnes vivant avec le VIH/sida

Louise Binder, une personne vivant avec le VIH/sida et co-présidente du Conseil ministériel sur le VIH/sida, a décrit quelques-uns des besoins les plus urgents des personnes vivant avec le VIH/sida.

- ▶ *Le VIH est en train d'infecter les marginaux et les vulnérables.* L'épidémie s'est infiltrée dans diverses couches de population au Canada. Aujourd'hui, le VIH est en train d'infecter les marginaux et les plus vulnérables de la société. Les populations les plus touchées sont marginalisées soit en raison de leur origine ethnique, de leur culture ou de leur religion, de leur situation socioéconomique ou, le plus souvent, pour plusieurs de ces raisons à la fois. Le premier type de marginalisation frappe les personnes d'origine antillaise ou africaine, les Autochtones, en bref, les gens qui ne font pas partie de la catégorie des « Chrétiens de race blanche et d'origine anglo-saxonne ». Le second type de marginalisation touche les femmes, les pauvres, les sans-emploi et les sous-employés, les jeunes, les prisonniers et les anciens détenus, et les consommateurs de drogues.
- ▶ *Ces populations n'ont pas accès aux exigences fondamentales d'une bonne santé.* Pour plusieurs d'entre eux, la vie quotidienne est axée sur la survie : ils sont à la recherche de nourriture, d'un abri, d'un emploi, d'aide sociale, de vêtements, des éléments de survie pour leur famille, de leur prochaine dose ou consommation, de soins médicaux de base. Ces facteurs ont des répercussions directes sur leur capacité à demeurer en santé avec le VIH; ils les accaparent bien avant qu'ils ne songent à traiter directement leur maladie. Le filet de sécurité sociale sur lequel ils comptent pour satisfaire leurs besoins fondamentaux s'est déchiré et est devenu pratiquement irréparable, ou n'a jamais été vraiment adéquat dès le départ.
- ▶ *Les organismes sont en quête de ressources pour aider les gens à satisfaire leurs besoins fondamentaux.* Ce n'est pas le rôle de la SCVS de financer directement les services sociaux; c'est une beaucoup plus grande responsabilité des gouvernements du Canada envers les Canadiens. Le rôle de la SCVS est de s'assurer qu'il existe un réseau adéquat (y compris des organismes de services et des organismes non-gouvernementaux liés au sida) pour aider les personnes vivant avec le VIH/sida à composer avec ces besoins et les référer aux services appropriés à l'extérieur de la communauté du VIH. Il n'y a même pas assez d'argent pour le faire, à plus forte raison lorsque l'on considère que diverses communautés exigent des approches et des processus particuliers.
- ▶ *Les personnes vivant avec le VIH/sida ont besoin de conseils individuels et permanents en matière de traitement.* Une des principales questions que les personnes vivant avec le VIH/sida doivent envisager est celle du traitement. Aujourd'hui, les décisions sont grandement personnalisées, mais on ne peut s'attendre à ce que les personnes vivant avec le VIH/sida puissent elles-mêmes être bien au fait de toute la nouvelle information. Ils requièrent une aide experte, permanente et personnalisée en matière d'information sur le traitement. Les médecins, pharmaciens et autres pourvoyeurs de soins de santé sont de bonnes

Stratégie canadienne sur le VIH/sida

sources d'information, mais on ne peut s'attendre à ce qu'ils puissent prendre le temps de dispenser des séances d'information approfondie avec chaque individu. Il y a de moins en moins de membres de la communauté capables de fournir l'information, les questions à traiter devenant de plus en plus complexes.

- ▶ *Les personnes vivant avec le VIH/sida ont besoin de soins de santé continus, accessibles et à prix abordable.* Les personnes vivant avec le VIH/sida ont besoin d'avoir accès à des médecins expérimentés, à des lits d'hôpitaux en nombre suffisant, à des soins à domicile et à l'assurance-médicaments. Ils ont besoin de l'approbation dans les délais prescrits de médicaments expérimentaux. Ils doivent avoir accès aux traitements nécessaires, et ce sans égard à leur situation économique.
- ▶ *La co-infection et autres maladies : un problème en croissance.* La co-infection avec l'hépatite ou l'herpès, ainsi que des maladies apparues dans le sillage de la toxicité des médicaments anti-VIH, viennent encore s'ajouter à la complexité du traitement. Actuellement, la moitié des décès attribués au VIH sont en fait dues à des maladies causées par la toxicité des médicaments anti-VIH.

Réponse des participants

- ▶ Des participants ont remis en question l'utilisation du terme « marginalisation » et de son application à certains groupes seulement. La présentation n'incluait pas les homosexuels dans la liste des populations marginalisées; bien qu'ils puissent ne pas être marginalisés économiquement, les homosexuels le sont socialement à cause de l'homophobie de la société. On a suggéré que « populations vulnérables » remplace « populations marginalisées » dans tous les cas.
- ▶ On s'est posé la question de savoir comment raviver la participation des personnes vivant avec le VIH/sida dans la réponse à l'épidémie, en particulier celle des populations « marginalisées » ou « vulnérables ». On a proposé le mentorat entre les communautés de personnes vivant avec le VIH/sida pour aider les gens à se prendre en main et à s'engager dans les revendications.

Le point de vue d'un chercheur

La Dre Liviana Calzavara, présidente désignée de l'Association canadienne de recherche sur le VIH, a abordé les défis que doivent relever les chercheurs, et en particulier les défis en matière de sciences sociales.

- ▶ *La complexité croissante de l'épidémie au Canada et ailleurs a fait augmenter les demandes auprès des chercheurs.* Un plus grand nombre de communautés vulnérables est synonyme du besoin d'un plus grand nombre de projets de recherche ciblés. À mesure que la gestion du VIH évolue, l'agenda des projets de recherche se modifie; il nous faut maintenant orienter notre recherche sur la réintégration de personnes vivant avec le VIH/sida sur le marché du travail, tout en prévenant l'infection au VIH. Étant donné la demande internationale croissante

Rencontre sur le suivi des orientations

pour l'expertise canadienne en matière de recherche sur le VIH, nos ressources humaines au palier national donnent leur plein rendement.

- ▶ *C'est tout un défi que d'étendre les limites de la recherche au-delà du paradigme médical pour embrasser des aspects plus larges de l'épidémie.* La réponse à l'épidémie ne comprend pas seulement les soins médicaux, mais aussi la promotion de la santé, la justice sociale, les facteurs déterminants de la santé, l'action communautaire et la recherche multidisciplinaire. Mais le paradigme médical demeure dominant dans notre société et dans les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC).
- ▶ *La transition vers les IRSC perturbe certains aspects de la recherche sur le VIH.* Les chercheurs penchés sur le VIH se sont consacrés corps et âme au cours des 15 dernières années à créer un mécanisme de financement global et participatif. Avec la transition vers les IRSC, qui financent principalement la recherche menée à l'initiative des chercheurs, il n'y a plus de mécanisme pour assurer que les projets de recherche demeurent pertinents aux objectifs et aux principes de la SCVS. Certains types de recherche nécessaires pour orienter la réponse à l'épidémie du VIH/sida (comme les études des cohortes ou celles des comportements récurrents) pourraient ne pas trouver de financement sous prétexte de sembler moins innovateurs ou moins pertinents vis-à-vis des questions de santé plus générales, ou plus dispendieux à réaliser. On semble se désintéresser de la recherche scientifique, sociale, impliquant la communauté et multidisciplinaire : lors du dernier concours de financement, le taux de réussite pour la recherche biomédicale sur le VIH était de 55 %, alors qu'il était de 11 % pour les projets de recherche sur le VIH dans les domaines des systèmes et services de soins médicaux et de la santé publique.
- ▶ *Il n'existe pas de mécanisme pour coordonner la recherche sur le VIH entre les Instituts des IRSC ni pour surveiller si la recherche est conforme aux objectifs de la SCVS.* Alors que l'Association canadienne de recherche sur le VIH et le Conseil ministériel sur le VIH/sida appuient la formation des IRSC, nous faisons des pressions pour la création d'un Bureau de la recherche sur le sida, qui fournirait le mécanisme nécessaire à la coordination et au suivi.
- ▶ *Des changements à la politique et à la structure des soins de santé ont des répercussions sur la recherche, de même que sur la prévention, les soins, le traitement, et la prestation de services.* Par exemple, la nouvelle politique sur le dépistage du VIH chez les immigrants a rendu très difficile de mener des recherches sur le comportement et la prévalence du VIH chez les personnes en provenance de pays où le VIH est endémique.
- ▶ *Les chercheurs sont vulnérables au manque de ressources, de financement et de soutien des institutions.* Le financement de la recherche n'a pas suivi le rythme de croissance de l'étendue et de la complexité de l'épidémie, et en particulier pour la recherche non médicale. Les chercheurs sans formation médicale sont particulièrement vulnérables puisqu'ils n'ont pas accès à des revenus provenant de la pratique clinique, et les institutions qui s'acquittent de leurs salaires n'accordent

Stratégie canadienne sur le VIH/sida

généralement que peu d'intérêt à la recherche appliquée, à l'engagement communautaire et au travail en matière de politique.

La Dre Calzavara a conclu en soulignant que l'Orientation n° 10 (l'élaboration d'un plan quinquennal opérationnel/stratégique) est essentielle. Il nous faut agir rapidement pour fixer des « objectifs fermes et à échéance bien déterminée » pour la SCVS, comme l'a suggéré la Session spéciale sur le VIH/sida de l'Assemblée générale des Nations Unies et comme l'ont mis en œuvre les États-Unis et le Royaume-Uni.

Réponse des participants

Des participants ont apporté un complément d'information et fait part de lacunes à l'égard de la recherche :

- ▶ La présentation n'a pas abordé le programme de recherche communautaire de 1 million de dollars par année et le programme de recherche de la communauté autochtone de 800 000 dollars par année. On a fait remarquer que c'était bien mince en comparaison des 570 millions de dollars de la recherche menée à l'initiative des chercheurs des IRSC.
- ▶ Les personnes vivant avec le VIH/sida sont perçues comme des « objets » de recherche et des « experts » en prévention, soins, traitement et soutien. Mais elles ne sont pas impliquées dans la direction ni dans l'orientation de la recherche. Il faut que les personnes vivant avec le VIH/sida s'approprient et contrôlent la recherche.
- ▶ Les Instituts des IRSC ont amorcé un processus d'identification des domaines de recherche et lancé une demande de propositions de recherche dans ces domaines. Les IRSC ont aussi un comité établissant les priorités pour tous les Instituts. Il sera important de se servir de ces mécanismes et surveiller leur efficacité en matière d'orientation de la recherche sur le VIH/sida.
- ▶ Existe-t-il une vue d'ensemble annuelle de la recherche menée sur le VIH/sida au Canada? A-t-on planifié d'entreprendre des études sur les femmes et les jeunes d'origine africaine et antillaise? A-t-on planifié d'entreprendre des études sur les facteurs socioéconomiques déterminants de la santé chez les populations vulnérables? Comment les chercheurs arrivent-ils à réconcilier les approches axées sur le rôle des comportements dans l'épidémie avec les approches centrées sur le rôle des déterminants socioéconomiques?

Collaboration à la Stratégie autochtone canadienne sur le VIH/sida

Art Zoccole, co-président du Conseil national autochtone sur le VIH/sida et directeur général du Réseau canadien autochtone sur le sida, a donné un aperçu du travail accompli depuis la rencontre de Gray Rocks dans l'élaboration de la Stratégie autochtone canadienne sur le VIH/sida et des défis qu'il reste encore à relever.

Le Conseil national autochtone sur le VIH/sida (CNAVS) a été créé en mai 2001. Il est formé de 24 membres, répartis en quatre groupes de six membres représentant les Premières nations, les Inuits, les Métis et la communauté (les organismes communautaires sur le sida et les Autochtones vivant avec le VIH/sida). Le CNAVS aura pour mission de :

- ▶ conseiller Santé Canada et les autres décideurs sur tout ce qui concerne les Autochtones dans la SCVS;
- ▶ assurer la collaboration et les communications efficaces entre les gouvernements et les Autochtones au Canada;
- ▶ examiner et donner son avis sur les questions clés visant à assurer l'accès équitable à une haute qualité de soins et de traitements, de prévention et d'éducation en matière de VIH/sida pour tous les Autochtones au Canada.

Les lignes directrices en vue de l'élaboration de la Stratégie autochtone sur le VIH/sida au Canada ont été complétées en août 2001; elles précisent les rôles et responsabilités des divers intervenants dans l'élaboration de la Stratégie autochtone canadienne sur le VIH/sida, et fournissent un cadre d'orientation à son développement confié à un groupe de travail. Ce cadre d'orientation comprend :

- ▶ un mandat pour chacune des parties impliquées dans le projet;
- ▶ l'identification des personnes ou des groupes à qui chacune des parties est tenue de rendre compte;
- ▶ les méthodes et moyens de faire rapport de l'état d'avancement ou de conclusions;
- ▶ la composition de chacune des parties impliquées dans le projet;
- ▶ une répartition des rôles et responsabilités pour le projet;
- ▶ les principes directeurs pour le groupe de travail et la stratégie;
- ▶ une promesse d'engagements de la part du groupe de travail;
- ▶ une liste des principaux décideurs à impliquer dans la stratégie;
- ▶ le mandat de chacun des comités;
- ▶ une évaluation du processus d'élaboration de l'encadrement.

Stratégie canadienne sur le VIH/sida

Cependant, au cours de l'avancement de leurs travaux, les partenaires de la Stratégie autochtone canadienne sur le VIH/sida, ont exprimé certaines inquiétudes :

- ▶ *La perte de la mémoire de l'organisation.* La mémoire collective des personnes travaillant sur le VIH/sida est une source de connaissances et d'orientation inestimable. Le récent roulement de personnel de Santé Canada soulève l'inquiétude à cet égard.
- ▶ *Les données incomplètes sur le VIH et le sida chez les Autochtones.* La collecte des données épidémiologiques n'est pas complète, ni consistante d'un océan à l'autre. L'Ontario, par exemple, ne collige pas de données sur l'origine ethnique. La prévalence et l'incidence du VIH/sida sont donc mal documentées, particulièrement depuis que les Autochtones vivant avec le VIH/sida émigrent vers l'Ontario en raison des services et des groupes de support qui y sont disponibles. Des données complètes sur l'origine ethnique sont indispensables à l'orientation des priorités et des programmes.
- ▶ *Le financement des programmes non contrôlé par les Autochtones ni à leur intention.* On a demandé de libérer des fonds pour des services à l'intention des Autochtones vivant hors des réserves, mais jusqu'à maintenant cet appel n'a pas été entendu; ce qui freine le travail auprès des Autochtones vivant avec le VIH/sida. De plus, alors que le Programme de recherche communautaire autochtone a réussi à renforcer les habiletés et à mettre en valeurs les capacités chez les Autochtones, il faut réexaminer les critères d'éligibilité au programme pour s'assurer qu'ils se conforment à l'objectif de développer des approches particulières pour et par les Autochtones.

Collaboration à des questions internationales

Michael O'Connor, directeur général de la Coalition interagence sida et développement, a fait état de l'implication croissante des Canadiens dans des questions internationales relatives au VIH/sida :

- ▶ *On assiste à un engouement croissant pour les questions internationales.* La communauté canadienne du VIH/sida a toujours démontré un intérêt pour les questions internationales – pensons, par exemple, au rôle de Richard Burzynski auprès du Conseil international des ONG de lutte contre le sida. Aujourd'hui, le public canadien a pris conscience du fait que 40 millions de personnes dans le monde vivent avec le VIH/sida. Les gouvernements occidentaux s'inquiètent des répercussions de l'épidémie en matière d'économie et de sécurité.
- ▶ *Comment pouvons-nous maintenir cet engouement?* Il nous faut renforcer et prolonger les liens que nous avons créés. Il faut nous servir de la Déclaration d'engagement de la Cession spéciale sur le VIH/sida de l'Assemblée générale des Nations Unies pour tenir les gouvernements responsables de leur réponse à l'épidémie. (Il est difficile de concevoir que le Canada puisse se fixer des objectifs et les atteindre sans accroître son financement.) Nous devons continuer à

Rencontre sur le suivi des orientations

apprendre à partir des meilleures pratiques; par exemple, les pratiques exemplaires développées auprès des enfants et des orphelins des pays émergents sont également applicables au Canada.

- ▶ *Qu'avons-nous appris au sujet de la collaboration?* Les bénéfices de la collaboration sont mutuels et souvent inattendus. Par exemple, la collaboration entre *AIDS Vancouver* et des organismes du Mexique a amené *AIDS Vancouver* à travailler de concert avec la communauté latino-américaine de Vancouver. De même, la collaboration entre le *AIDS Committee of Toronto (ACT)* et des organismes du Brésil a renforcé les liens entre l'ACT et les personnes de langue portugaise à Toronto. Il n'y a que peu d'exemples démontrant comment le financement de projets concertés par l'Agence canadienne de développement international a des répercussions sur les partenaires canadiens.
- ▶ Quelles sont les implications pour la SCVS?
 - Il est important de documenter et de diffuser les leçons tirées de la collaboration internationale et les retombées de la collaboration sur l'amélioration de la prévention, des soins, des traitements et du soutien en matière de VIH/sida au Canada.
 - Le lien avec les questions internationales est implicite dans plusieurs des orientations identifiées à Gray Rocks, et il est explicite dans le texte original complet de l'Orientation n° 1. Santé Canada devrait s'assurer que ce lien demeure explicite et le souligner à mesure qu'il poursuit cette orientation.
 - Santé Canada devrait encourager l'Agence canadienne de développement international à financer une seconde ronde de petites subventions pour les projets internationaux concertés, et accroître le financement du programme (seulement 17 des 90 demandes ont reçu des fonds au cours de la dernière ronde).
 - Le financement du volet international de la SCVS devrait être accru.

Réponse des participants

Les participants d'origine antillaise ou africaine ont fait remarquer que les organismes communautaires œuvrant auprès de leurs populations au Canada devraient être impliqués dans le jumelage de projets entre le Canada et leurs pays ou régions d'origine. L'expertise et l'expérience des organismes communautaires de ces pays ou régions pourraient aider les organismes communautaires canadiens dans leur travail auprès de ces populations.

Groupe de référence sur les communautés noires ou africaines

Des participants provenant de communautés antillaises et africaines ont fait valoir le besoin d'examiner, de comprendre et de s'occuper des facteurs déterminants de la santé de leurs communautés à l'égard du VIH/sida. Le racisme et la discrimination comptent parmi ces facteurs déterminants : ils affectent l'accès de ces communautés aux soins de santé, la qualité des soins de santé qu'elles reçoivent, et leur accueil au Canada (institutionnalisé dans les politiques du Canada relatives à l'immigration et aux réfugiés).

Les participants de ces communautés ont également souligné le fait que l'épidémie mondiale est une réalité aussi importante pour eux que l'épidémie au Canada. La réponse à l'épidémie mondiale est aussi importante que la réponse à l'épidémie au Canada; les deux doivent être inséparables.

Pour renforcer la réponse du Canada à l'épidémie qui sévit chez les personnes d'origine antillaise et africaine, lors de la plénière les participants de ces communautés ont avancé la proposition suivante :

- ▶ « Nous, Canadiens noirs ou d'origine africaine qui œuvrons auprès des communautés noires ou d'origine africaine, proposons que Santé Canada mette sur pieds un groupe de référence national comprenant les communautés noires, les organismes œuvrant auprès d'elles et Santé Canada (multisectoriel). Le groupe de référence aurait pour mission de s'assurer qu'on tienne compte des questions soulevées dans l'analyse de la conjoncture et dans les 10 orientations par des stratégies et des activités d'allocation de ressources et de soutiens élaborées par les communautés noires ou africaines. Ce groupe de référence devrait œuvrer de concert avec les organismes provinciaux et territoriaux déjà existants, comme a) le Groupe de travail sur le VIH endémique et b) d'autres groupes ou organismes communautaires qui offrent des services à cette population. »
 - Proposé par Esther Tharao, du Conseil ministériel sur le VIH/sida et de l'organisme *Women's Health in Women's Hands*, Floydeen Charles-Fridal, du Groupe de travail sur le VIH endémique et de l'organisme *Youth Clinical Services Inc.*, Eunadie Johnson, de *Women's Health in Women's Hands*, et Vuyiswa Keyi, des Services de santé de la communauté africaine.

La proposition a été accueillie par des applaudissements lors de la plénière.

3 Transformer les orientations en actions

Après la présentation de l'analyse de la conjoncture et les commentaires des participants, l'assemblée s'est divisée en petits groupes pour identifier des activités particulières qui permettraient de mettre en œuvre les 10 orientations; il y avait un groupe pour chacune des orientations. Les participants ont lancé des idées, en ont choisi les trois meilleures, ont expliqué ce que chacune impliquait et pourquoi elle était importante. Chaque groupe a ensuite présenté en plénière les trois activités qu'il a identifiées. Les participants à la plénière ont écrit leurs commentaires sur des formulaires fournis à cette fin.

Les participants sont retournés en petits groupes pour considérer les commentaires et réévaluer les activités qu'ils avaient proposées, préciser ces activités et élaborer des plans pour leur mise en œuvre. Les plans de mise en œuvre précisaient les composantes de l'activité, son calendrier, sa direction et les résultats espérés. Ces plans ont ensuite été affichés dans un forum – une « place du marché » ou « bazar » - où tous les participants pouvaient à leur gré émettre des suggestions ou indiquer leur intérêt à participer à ces plans d'action.

On a présenté les plans d'action suivants (selon l'orientation à laquelle ils se rattachent) :

1. *Mobiliser pour une action intégrée contre le VIH/sida à l'échelle mondiale et au Canada*

Action 1 : Vastes coalitions pour répondre à des questions précises

Action 2 : Comité fédéral interministériel sur le VIH/sida

2. *Développer des approches uniques pour les peuples autochtones au sein de la SCVS*

Action 1 : Étude des facteurs déterminants de la santé et du VIH/sida chez les Autochtones à titre d'objectif de la Stratégie autochtone canadienne sur le VIH/sida

Action 2 : Créer un capital social en matière de VIH/sida chez les communautés autochtones

Action 3 : Coordination des processus de recherche en matière de VIH/sida axés sur les Autochtones

Stratégie canadienne sur le VIH/sida

3. *Développer une vaste stratégie d'information*
 - Action 1 : Développer un processus dynamique d'information
4. *Obtenir l'engagement public, le leadership politique et le financement*
 - Action 1 : Stratégie de communication élargie pour susciter l'engagement du public
 - Action 2 : Susciter l'engagement des autorités politiques gouvernementales
 - Action 3 : Augmenter le financement des programmes liés au VIH/sida
5. *Développer une approche stratégique à la prévention*
 - Action 1 : Développer une stratégie de prévention souple, coordonnée et mesurable
 - Action 2 : Sommet sur la prévention du VIH/sida
6. *Développer une approche stratégique pour les soins, le traitement et le soutien*
 - Action 1 : Système de surveillance post-approbation et fournisseurs d'information sur le traitement
 - Action 2 : Modèle d'approche holistique aux soins, au traitement et au soutien
7. *Renouveler et développer les ressources humaines*
 - Action 1 : Groupe de travail multidisciplinaire de la SCVS sur les ressources humaines
 - Action 2 : Répertoire canadien du VIH/sida
8. *Engager les Canadiens vulnérables*
 - Action 1 : Assurer la participation des Canadiens vulnérables
9. *Passer à un cadre de justice sociale*
 - Action 1 : Formuler des valeurs et des principes de justice sociale
 - Action 2 : Revendiquer une politique/stratégie nationale du logement
 - Action 3 : Développement des capacités
10. *Développer un plan opérationnel/stratégique quinquennal*
 - Action 1 : Développer un plan opérationnel/stratégique quinquennal

4 Transformer les actions en réalisations

Santé Canada travaillera de concert avec le *Groupe de travail sur l'établissement des orientations et sur le processus de planification du travail de la SCVS* pour effectuer le suivi des résultats de la rencontre de Montréal. Entre mai et septembre 2002, ils :

- ▶ produiront le procès verbal de la rencontre de Montréal;
- ▶ convoqueront des téléconférences sur les orientations 1 à 9 dans le but d'examiner les plans d'action et de planifier les prochaines étapes. Chaque téléconférence comprendra des individus qui ont participé aux groupes de travail sur l'orientation en question et des individus qui ont exprimé de l'intérêt pour les actions proposées pour cette orientation.
- ▶ convoqueront un groupe de travail pour développer un processus spécifique à l'orientation 10;
- ▶ produiront des rapports périodiques sur les activités de suivi.

Suite à la rencontre de Montréal, des réunions subséquentes convoquées pour chacune des orientations permettront de dégager des moyens de réaliser les actions proposées. Le *Groupe de travail sur l'établissement des orientations et sur le processus de planification du travail de la SCVS* participera activement à cette démarche dans le cadre de son mandat de vérification du suivi de la rencontre de Montréal.

**Stratégie canadienne sur le VIH/sida
Rencontre sur le suivi des orientations**

14 au 16 avril 2002

Partie II : Plans d'action proposés

Orientation N° 1 :

Mobiliser pour une action intégrée contre le VIH/sida à l'échelle mondiale et au Canada

Selon le rapport de la Rencontre de Gray Rocks⁵

Énoncé d'orientation

La stratégie canadienne sur le VIH/sida (SCVS) mobilisera les ministères gouvernementaux à tous les niveaux, les gouvernements autochtones et les dirigeants communautaires pour prendre une action coordonnée, intégrée et efficace contre le VIH/sida, se concentrant sur les déterminants de la santé et sur l'accès pour tous aux soins de santé. Cette action se concentre sur les gens qui vivent avec ou qui sont vulnérables au VIH/sida, et sera dirigée par ces personnes les plus vulnérables à l'épidémie. L'action sera reliée et basée sur la réponse globale à l'épidémie et développera parmi les Canadiennes et Canadiens une compréhension de leurs rôles et responsabilités pour faire face à l'épidémie tant à l'échelle mondiale qu'au Canada.

Explication de l'orientation

Pour réduire la vulnérabilité au VIH/sida au Canada, une action coordonnée, intégrée et efficiente est nécessaire sur les déterminants de la santé et les inégalités en soins de santé qui contribuent à la vulnérabilité. Pour être efficace, une telle action doit être appuyée par tous les gouvernements, les ministères pertinents, une vaste gamme de dirigeants politiques et le public canadien. Le but est une action constante à travers les juridictions, soutenue dans le temps, et coordonnée et intégrée au niveau de la prestation des services, tel qu'exigé par les gens qui vivent avec le VIH/sida et qui lui sont vulnérables.

La SCVS doit :

- ▶ renseigner les autres ministères ou unités (en dehors des ministères ou unités de santé) à tous les niveaux de gouvernement (fédéral, provincial/territorial, municipal, autochtone) sur l'impact du VIH/sida au Canada et à l'échelle mondiale de façon qu'ils puissent comprendre comment ils peuvent contribuer à faire face au VIH/sida;

5 Dans la Partie II du présent document, les énoncés d'orientation et les explications de chaque orientation ont été tirés du procès verbal de la Rencontre de Gray Rocks, intitulé *Rapport de la Rencontre sur les orientations de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida - 29 octobre au 1er novembre 2000*, Gray Rocks Inn, Mont Tremblant, Québec. Ottawa, Ministre des Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 2001.

Stratégie canadienne sur le VIH/sida

- ▶ lier la SCVS à d'autres stratégies et programmes qui visent les déterminants de la santé;
- ▶ travailler à réduire les inégalités entre juridictions et à l'intérieur des juridictions quant aux ressources disponibles pour les programmes sur le VIH/sida, les soins de santé et les services sociaux;
- ▶ aider les planificateurs et les fournisseurs de service canadiens à apprendre des expériences d'autres pays sur comment agir de façon intégrée pour réduire la vulnérabilité au VIH/sida;
- ▶ éduquer le public canadien sur le genre de réponses exigées pour réduire la vulnérabilité au VIH/sida au Canada et à l'échelle mondiale, de façon à ce qu'il appuie une approche soutenue et stratégique à l'épidémie du VIH/sida;
- ▶ encourager le leadership politique pour faire avancer une approche multi-sectorielle plus complète face à l'épidémie du VIH/sida au Canada et à l'échelle mondiale.

Action N° 1: Vastes coalitions pour répondre à des questions précises

Entrée en matière

Avec une approche basée sur les facteurs déterminants de la santé, des coalitions formées sur de larges fronts sont nécessaires pour aborder des sujets précis touchant l'épidémie du VIH/Sida, comme une coalition arc-en-ciel, les coalitions provinciales contre le sida, la coalition des populations endémiques, les coalitions des Premières nations, des Inuits, des Métis, etc. :

- ▶ Le regroupement prend sa source dans la masse des gens ordinaires.
- ▶ La diversité est importante (et ne doit pas être considérée comme un dédoublement).
- ▶ Les communications sont la pierre angulaire de la coalition.
- ▶ L'obligation de rendre compte doit être réciproque.
- ▶ La remise en question et la réflexion autocritique permanentes font partie du processus.
- ▶ La durabilité est essentielle.

Les coalitions existantes comprennent les suivantes :

- ▶ La Société canadienne du sida
- ▶ Le *Pacific AIDS Network*
- ▶ La Société des personnes atteintes du SIDA de la Colombie-Britannique

Rencontre sur le suivi des orientations

- ▶ Le Consortium de l'Alberta
- ▶ Le *Saskatchewan AIDS Network*
- ▶ La *Manitoba AIDS Cooperative*
- ▶ L'*Ontario AIDS Network*
- ▶ La Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida
- ▶ Le Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale
- ▶ Le *Winnipeg Harm Reduction Group*
- ▶ L'Association canadienne de recherche sur le VIH

Objectif

Élaborer des mécanismes permettant de rassembler les coalitions d'intervenants autour de questions portant sur le VIH/sida afin de :

- ▶ identifier et œuvrer à des causes communes;
- ▶ mobiliser de façon concertée les ressources en matière de VIH/sida;
- ▶ faire connaître l'évolution des politiques et programmes.

Description

Les coalitions :

- ▶ peuvent être à la fois de durée limitée et permanentes;
- ▶ doivent impliquer un large éventail d'intervenants (la communauté, tous les paliers de gouvernement, le secteur privé, etc.);
- ▶ peuvent être à la fois d'origine communautaire et gouvernementale;
- ▶ devraient être responsables vis-à-vis de groupes d'intérêt particuliers;
- ▶ peuvent élaborer de nouveaux mécanismes pour représenter des populations ou des groupes non organisés, comme les populations endémiques, les homosexuels, les régions rurales, etc.

Faites partie de notre programme en six points!

- ▶ identifiez les acteurs éventuels de votre entourage;
- ▶ apprenez à les connaître;
- ▶ familiarisez-vous avec leur travail et familiarisez-les avec le vôtre;
- ▶ identifiez les projets communs;
- ▶ développez des instruments concertés;
- ▶ passez à l'action!

Stratégie canadienne sur le VIH/sida

Résultats visés (sur trois ans)

- ▶ Des coalitions axées sur le VIH/sida dans toutes les provinces et les territoires.
- ▶ Des débats d'experts lors de séances de mise en valeur des capacités et à l'occasion d'autres assemblées régionales ou nationales.

Direction

- ▶ Champs de compétence individuels ou des secteurs.

Commentaires et intérêts exprimés

- ▶ C'est une bonne façon de se rendre compte de l'importance des coalitions et de concrétiser les idées.
- ▶ Que reproche-t-on à ce qui existe déjà?
 - 1) Il nous faut impliquer plus de gens provenant de l'extérieur du milieu du VIH/sida.
 - 2) Il nous faut mieux travailler ensemble.
- ▶ Il n'est pas nécessaire de créer de nouvelles coalitions ou de se diriger vers un autre genre de coalition, mais il nous faut aborder les questions mentionnées plus haut. Le Réseau juridique canadien VIH-sida en tant que coalition existante est intéressé à contribuer à la discussion sur ces questions.
- ▶ Créer un lien avec l'élaboration commune d'un cadre de justice sociale.
- ▶ Approcher l'Association canadienne de santé publique pour prendre connaissance de ses activités passées et actuelles.
- ▶ L'organisme *Healing Our Nations* s'est engagé dans cette approche auprès des Premières Nations de l'Atlantique et de l'ensemble de la communauté autochtone.
- ▶ SIDA Nouveau-Brunswick, de concert avec les autorités provinciales, assumera la direction au Nouveau-Brunswick.
- ▶ L'organisme *AIDS Coalition of Nova Scotia* assumera la direction en Nouvelle-Écosse.
- ▶ Le Réseau canadien de traitements et d'information en matière de sida poursuit ses activités de concert à la fois avec le secteur traditionnel du VIH/sida (i.e. la Société canadienne du sida, l'Association canadienne de santé publique, le Réseau canadien autochtone du sida, le Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements, etc.) et avec les organismes appropriés de l'ensemble de la communauté (y compris Jeunesse J'écoute, les services de santé communautaire, les centres de dépistage, etc.).

Rencontre sur le suivi des orientations

- ▶ Le Réseau canadien de traitements et d'information en matière de sida continue à assumer la responsabilité à l'échelle nationale de la coordination de l'information en matière de traitement, conformément à l'analyse de la conjoncture de Santé Canada.

Action N° 2 : Comité fédéral interministériel sur le VIH/sida

Entrée en matière

Il nous faut élargir le débat de la réponse à l'épidémie du VIH/sida pour y inclure les facteurs déterminants de la santé. Ce qui exige des responsabilités précises de la part des sous-ministres de plusieurs ministères, et un mécanisme de reddition de comptes mutuelle entre les ministères. Cela devrait augmenter les sources de financement et autres ressources.

Objectifs

Créer un mécanisme fédéral visant la propriété et la responsabilité partagées de la SCVS :

- ▶ pour s'assurer que la SCVS « appartient » à d'autres ministères et fait partie des tâches des sous-ministres;
- ▶ pour s'assurer de l'accès aux ressources (humaines, financières et autres).

Résultats visés (sur trois ans)

- ▶ Assurer la participation des ministères et organismes suivants :
 - Développement des ressources humaines Canada, le ministère du Patrimoine canadien, le ministère des Affaires indiennes et du Nord canadien, le ministère de la Justice Canada, les Instituts de recherche en santé du Canada, l'Agence canadienne de développement international, le Secrétariat du Conseil du Trésor, le Bureau du Conseil privé, le ministère des Affaires étrangères et du Commerce international, Industrie Canada, le Service correctionnel du Canada et les Secrétariats d'État à la situation de la femme et à la jeunesse.

Ces ministères et organismes devront :

- revoir leurs mandats pour s'assurer que le VIH/sida est une composante de leur travail;
- partager les plans de travail pertinents;
- identifier les ressources particulières qu'ils peuvent consacrer à la SCVS.

Stratégie canadienne sur le VIH/sida

- Assurer la liaison avec le Conseil ministériel sur le VIH/sida et avec les autres organes régionaux.

Direction

- ▶ Santé Canada se chargera de développer des mesures incitatives susceptibles d'intéresser d'autres ministères.

SOYEZ DES NÔTRES

Commentaires et intérêts exprimés

- ▶ Le Service correctionnel du Canada participerait au processus.
- ▶ Les Instituts de recherche en santé du Canada seront enchantés d'y participer.
- ▶ Nous, de la Direction des soins, des traitements et du soutien (n° 6) avons besoin que cela se produise pour étayer notre vision d'une approche axée sur le client.
- ▶ Prochaine étape : assurer la participation des autres gouvernements.
- ▶ Il nous faut un engagement politique.
- ▶ Les représentants du Conseil ministériel sont nommés par le ministre. Doivent-ils rendre des comptes à la communauté?
- ▶ J'espère que le Conseil autochtone national sur le VIH/sida apportera sa contribution et ses orientations dans ce domaine.
- ▶ Le Comité interministériel devrait intégrer le VIH/sida, la tuberculose et les MTS. Cela aurait pour effet d'élargir l'engagement des sous-ministres.

Orientation N° 2 : *Développer des approches uniques pour les peuples autochtones au sein de la SCVS*

Selon le rapport de la Rencontre de Gray Rocks

Énoncé d'orientation

La SCVS, en collaboration avec les peuples autochtones, développera une Stratégie nationale Autochtone sur le VIH/sida pour tous les peuples autochtones et leurs collectivités, qui sera financée de façon adéquate, qui fera avancer les besoins particuliers et qui sera reconnue et acceptée par les commanditaires autochtones et non-autochtones et tous les autres intervenants. Cette stratégie sera la vision qui façonnera les orientations futures des initiatives développées par et pour les Autochtones souffrant du VIH/sida et ceux qui en sont affectés.

Explication de l'orientation

Les peuples autochtones ont besoin de développer une stratégie autochtone sur le VIH/sida qui est intégrée à la SCVS et aux stratégies provinciales/territoriales sur le VIH/sida. La stratégie doit être conçue, possédée et contrôlée par les peuples autochtones en partenariat avec d'autres organisations et gouvernements. Elle doit :

- ▶ se concentrer sur ceux qui sont les plus vulnérables;
- ▶ s'adresser aux groupes vulnérables avec des stratégies spécifiques, convenant à leur culture;
- ▶ créer un endroit sécuritaire pour s'occuper de l'épidémie du VIH/sida chez les collectivités autochtones;
- ▶ pouvoir être comprise par tous les peuples autochtones, y compris ceux dont la langue n'est ni le français ni l'anglais;
- ▶ inclure de la diversité à l'intérieur des collectivités autochtones;
- ▶ être inter-générationnelle dans son approche;
- ▶ développer la capacité des collectivités à faire face à l'épidémie du VIH/sida grâce aux partenariats;
- ▶ soutenir les dirigeants internes et les partenariats externes à tous les niveaux (local, provincial/territorial, national, international);

Stratégie canadienne sur le VIH/sida

- ▶ appuyer la participation autochtone dans la planification sur le VIH/sida à tous les niveaux;
- ▶ être appuyée et financée par le Gouvernement fédéral et les gouvernements et dirigeants autochtones.

La vision de cette stratégie implique qu'elle est inclusive, respectueuse, dirigée par l'action, et possédée, contrôlée et accessible aux peuples Autochtones.

Action n° 1 : Étude des facteurs déterminants de la santé et du VIH/sida chez les Autochtones à titre d'objectif de la Stratégie autochtone canadienne sur le VIH/sida

Entrée en matière

Nous, peuples autochtones, voulons en savoir davantage sur la façon dont les déterminants de la santé touchent la transmission du VIH et la santé des Autochtones vivants avec le VIH/sida. Il nous faut intégrer ce savoir à ce qui est en train d'être fait concernant la santé de l'ensemble des Autochtones, aux valeurs et activités traditionnelles de nos communautés, à ce qui est en train d'être fait concernant la santé des homosexuels, etc. Nous pouvons partager les répercussions de ces connaissances sur la scène internationale, avec les populations indigènes des autres régions comme les Autochtones des États-Unis.

Valeurs

- ▶ le monde, tel que vu par les Autochtones;
- ▶ les principes directeurs de la Stratégie autochtone canadienne sur le VIH/sida;
- ▶ le principe « Cendrillon » : le même soulier ne fait pas à tout le monde. Il nous faut un nouveau soulier ou un soulier sur mesure.

Buts

Comme objectif de la Stratégie autochtone canadienne sur le VIH/sida, préparer une étude sur les facteurs déterminants de la santé des Autochtones et sur leurs répercussions sur les questions reliées au VIH/sida, afin de :

- ▶ préciser l'impact des facteurs déterminants de la santé des Autochtones sur la transmission du VHS entre les peuples autochtones et sur la santé des Autochtones vivant avec le VIH/sida;
- ▶ préciser la façon d'intégrer le VIH/sida dans la politique globale de la santé des Autochtones.

Rencontre sur le suivi des orientations

Objectifs

- ▶ Identifier ce qui se fait présentement sur les déterminants de la santé des Autochtones - une vue d'ensemble.
- ▶ Entreprendre une consultation intersectorielle — à tous les niveaux.
- ▶ Développer un ensemble de connaissances sur la santé des Autochtones pour faire face efficacement au VIH/sida.

Avantages pour tous les intervenants de la SCVS

1. Des programmes et services particuliers, culturellement sur mesure, vont freiner la transmission du VIH et améliorer la santé des Autochtones vivant avec le VIH/sida.
2. Augmenter le capital social des communautés autochtones, et libérer ainsi d'autres ressources.
3. Contribuer à donner une meilleure vue d'ensemble du VIH/sida et libérer des ressources qui peuvent être affectées à d'autres secteurs de l'épidémie canadienne du VIH.

Commentaires et intérêts exprimés

- ▶ Pourquoi ne pas utiliser l'aide des chefs blancs?
- ▶ Parfait! Une bonne contribution à l'ensemble de connaissances sur la question.
- ▶ Cela est relié aux questions de l'élaboration d'un cadre de justice sociale, aux droits de la personne et aux questions d'ordre éthique et juridique qui leur sont reliées, aux questions politiques d'actualité et en circulation (Michael R. Smith, tél. [613] 946-6675).
- ▶ L'Association canadienne de santé publique a traditionnellement appuyé le développement des capacités des travailleurs de la santé des Premières nations et tenu compte des besoins de la communauté infectée du VIH/sida (il faudrait confirmer de nouveau son engagement).
- ▶ Planning des naissances a préparé un guide de référence sur l'éducation en matière de santé-sexualité chez les communautés autochtones. Nous l'avons fait de concert avec l'Association des infirmières et infirmiers autochtones du Canada (Julie Pentick, jpentick@ppfc.ca).
- ▶ La Société canadienne du sida aimerait bien jouer un rôle. Tentons l'expérience et entendons nous sur notre participation.

Stratégie canadienne sur le VIH/sida

- ▶ La *Manitoba AIDS Cooperative* contribuerait à la recherche; elle a accès aux participants (sous réserve de l'approbation de son conseil d'administration et de ses membres).
- ▶ Voilà une occasion de se rapprocher du protocole d'entente entre le Réseau canadien autochtone du sida et le Réseau juridique canadien VIH/sida. Appui total du Réseau juridique pour aborder ce travail (Renée Masching, membre du conseil d'administration du Réseau juridique canadien VIH/sida).
- ▶ Santé Saskatchewan s'intéresse aux communautés autochtones en santé.
- ▶ L'organisme *Healing our Nations* assurera la coordination des communautés des Premières nations de l'Atlantique dans ce travail.
- ▶ Le Service correctionnel du Canada s'intéresse aux questions générales de santé des Autochtones.
- ▶ Le Réseau canadien autochtone du sida entreprendra un projet sur les initiatives en matière du VIH/sida, des déterminants de la santé et des droits de la personne chez les Autochtones du Canada.

Action N° 2 : Créer un capital social en matière de VIH/sida chez les communautés autochtones

Entrée en matière

Le capital social, c'est reconnaître que la caractéristique la plus importante et inestimable des organismes consiste dans son expertise, son dynamisme et son soutien à tous ses membres, y compris les bénévoles, les aînés, les clients et les travailleurs de première ligne. Une des forces les plus importantes des organismes et des bailleurs de fonds est de soutenir le renforcement et le maintien des capacités de chacun des groupes à répondre aux besoins de l'organisme.

Valeurs

Le concept autochtone du caractère sacré de l'identité individuelle :

- ▶ la reconnaissance de l'égle importance de tous les individus;
- ▶ l'évolution des mentalités dans la valorisation de l'être humain;
- ▶ l'élaboration de l'infrastructure propre à appuyer et à assurer la subsistance des ressources humaines des communautés;
- ▶ la reconnaissance et la valorisation du capital social existant;
- ▶ l'entretien de bonnes relations et l'instauration d'un climat de confiance.

Rencontre sur le suivi des orientations

Description

Planifier, développer et mettre en œuvre un processus de politique de santé susceptible de contribuer à la création d'un capital social en matière de VIH chez les communautés autochtones:

- ▶ le renforcement des capacités dans les communautés;
- ▶ la reconnaissance des capacités déjà en place.

Échéancier

- ▶ Une année pour mettre au point la définition du capital social.

Commentaires et intérêts exprimés

- ▶ Oui (James Froh).
- ▶ Oui (Ken Clement, *Healing Our Spirit*).
- ▶ Faire le lien avec la communauté *Two-Spirit* de Vancouver et de la Colombie-Britannique. Elle est hors circuit (jeffa@parc.org).
- ▶ C'est un très bon concept. Comme j'entreprends un travail universitaire, je suis intéressée à en savoir davantage là-dessus (Renée Masching).
- ▶ Le Réseau des consommateurs de drogue de la région de Vancouver compte 500 membres autochtones. Nous aimerions faire partie du projet de capital social. (VANDU, 50, rue East Hasting, Vancouver, CB, V6A 1N1, téléphone : (604) 683-8595, Vandu@vandu.org).

Action N° 3 : Coordination des processus de recherche en matière de VIH/sida axés sur les Autochtones

Entrée en matière

Des problèmes particuliers peuvent entraîner des méthodes de recherche et des approches particulières qui, à leur tour, aboutissent à des solutions particulières. Le but du projet serait d'aborder efficacement le problème de l'épidémie du VIH/sida chez les Autochtones dans un contexte de méthodes de recherche valables.

Valeurs

- ▶ La recherche basée sur les résultats pour la santé (c.-à-d. susceptibles d'améliorer la santé);
- ▶ La pertinence vis-à-vis de la communauté et l'implication de la communauté (c.-à-d. la recherche communautaire, avec la participation de la communauté);
- ▶ Les droits de propriété, le contrôle, l'accès et la jouissance du processus et des produits de la recherche;
- ▶ Les ressources particulières affectées au soutien de la recherche.
 - C'est rentable (sur le plan individuel) et avantageux (sur le plan communautaire).

Description

Développer des processus coordonnés de recherche, particuliers aux Autochtones, selon les étapes suivantes :

1. Analyse des carences.
 - connaissances, attitudes, croyances et comportements
 - survol environnemental.
2. Identifier les domaines de recherche sur le VIH et les classer par ordre de priorité.
3. Obtenir l'*engagement* des chercheurs existants.
4. Identifier et développer des possibilités de recherche.
5. Créer un *nouveau* savoir en matière de recherche.

Rencontre sur le suivi des orientations

6. Traduire le savoir en termes d'amélioration de la santé (c.-à-d. le savoir influence la politique, qui influence la pratique, qui influence la recherche qui, à son tour, influence le savoir).
 - Tout cela requiert le renforcement des capacités d'ordre culturel, une éthique et le contrôle par les pairs.

Commentaires et intérêts exprimés

- ▶ Entreprendre la recherche et les meilleures pratiques communautaires par des approches novatrices qui procurent des résultats positifs.
- ▶ Étendre les meilleures pratiques.
- ▶ Renee Masching, personnellement, et l'organisme *Healing Our Nations* sont intéressés à explorer, découvrir et exposer sommairement les façons d'effectuer des projets de recherche communautaires avec la communauté autochtone du Canada et en particulier dans la région de l'Atlantique.
- ▶ L'Association canadienne de recherche sur le VIH pourrait appuyer l'établissement des priorités dans les activités et aider à la transmission du savoir.

Orientation N° 3 : *Développer une vaste stratégie d'information*

Selon le rapport de la Rencontre de Gray Rocks

Énoncé d'orientation

La SCVS développera une stratégie d'information pour identifier, obtenir, analyser, valider, communiquer et faciliter l'usage d'une vaste base d'information nécessaire pour atteindre les buts de la SCVS. La stratégie développera des processus, des compétences et des ressources avec force de levier d'une façon qui soit conforme aux orientations des politiques de la SCVS (p.ex. inclusive, habilitante, participative et collaboratrice). La stratégie inclura des mécanismes pour permettre aux partenaires de la SCVS d'apprendre à partir de l'expérience, de l'information et de la recherche d'autres pays.

Explication de l'orientation

La SCVS a besoin d'une base d'information considérable pour alimenter la prise de décisions sur des activités de politiques et de programmes de la SCVS. Cette base d'information inclut la recherche quantitative et qualitative; les données nationales, provinciales/territoriales et locales; les statistiques en soins de santé et en service social; la surveillance après approbation des thérapies; les études communautaires; les résultats d'évaluation; les rapports de projet; l'information sous forme d'anecdotes; etc.

Dans une stratégie d'information, les besoins en information sont déterminés et satisfaits grâce à un processus régulier, inclusif et collaboratif. Le processus :

- ▶ dépend d'un programme global de développement des capacités qui permet la participation à tous les niveaux;
- ▶ définit les questions pertinentes avec la participation de tous les intéressés, selon les diverses questions;
- ▶ aide à trouver, diffuser, défendre et équilibrer les ressources avec force de levier ainsi qu'à former des partenariats pour mener à bonne fin la cueillette d'information;
- ▶ analyse et diffuse les résultats à tous les niveaux de façon opportune sans compromettre le besoin de validation ou de révision par les pairs;
- ▶ facilite l'utilisation de l'information par les groupes qui ont défini le besoin.

Rencontre sur le suivi des orientations

Action N° 1 : Développer un processus dynamique d'information

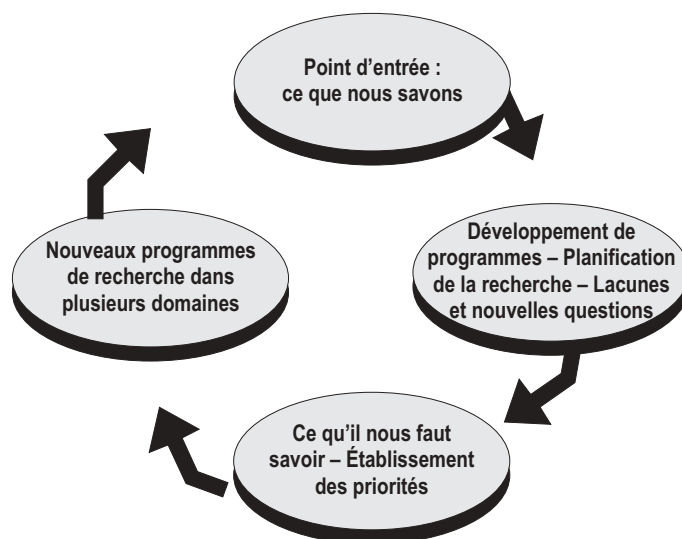
Entrée en matière

La collecte, le partage, l'application et le développement de l'information et l'identification des lacunes est un cycle continu :

- ▶ À partir des inventaires de recherche, de recherche communautaire, d'épidémiologie et de programmes, nous identifions *ce que nous savons*.
- ▶ Ce que nous savons fournit *l'information* pour l'élaboration de programme, la planification de la recherche et l'identification des lacunes et des nouvelles questions qui surgissent.
- ▶ Cette information est intégrée aux activités d'établissement des priorités qui identifient *ce que nous devons savoir*.
- ▶ Ce que nous devons savoir contribue à créer *le nouveau savoir* – les nouveaux programmes et la nouvelle recherche.
- ▶ Le nouveau savoir devient une composante de *ce que nous savons*.

Le processus dynamique d'information démarre en fournissant aux partenaires de la SCVS l'accès au savoir accumulé à partir de la recherche, de la recherche communautaire, de l'épidémiologie et des programmes. Grâce à ce processus, nous pouvons mettre en application ce que nous savons, en tirer des leçons, identifier ce qu'il nous faut savoir, et créer un nouveau bagage de connaissances.

Inventaire de recherche —
Inventaire de recherche communautaire —
Inventaire d'épidémiologie — Inventaire de programmes



Stratégie canadienne sur le VIH/sida

Objectif

Développer un processus dynamique d'information qui fournirait l'information nécessaire pour :

- ▶ appuyer les programmes et la recherche;
- ▶ identifier les lacunes et les questions émergentes;
- ▶ établir les priorités.

Description (plan d'un an)

Dans le délai d'un an :

1. Former un groupe de travail pour élaborer les principes directeurs (propriété, contrôle, accès), adopter une stratégie de mise en œuvre, et former un comité directeur;
2. Établir le point d'entrée et les raccordements aux inventaires existants;
3. Déterminer l'engagement financier nécessaire à long terme;
4. Instaurer un protocole d'entente fédéral-provincial-territorial (F-P-T) sur les données épidémiologiques.

Conditions requises pour la réussite

Le groupe de travail initial doit posséder les capacités suivantes :

- ▶ la gestion de l'information et des connaissances;
- ▶ la coordination;
- ▶ le réseautage avec les organismes de services liés au sida, les chercheurs (universitaires et communautaires) et les bailleurs de fonds;
- ▶ la connaissance de la technologie (c.-à-d. les techniques informatiques liées à Internet)

L'engagement financier pour élaborer le concept.

Rencontre sur le suivi des orientations

Commentaires et intérêts exprimés

- ▶ Une infrastructure durable indispensable.
- ▶ L'engagement financier non seulement pour le développement du concept, mais aussi pour l'achat de l'équipement et des bases de données.
- ▶ La nécessité d'inclure dans la composition du comité directeur des représentants de populations particulières, un membre d'un organisme voué à la santé des femmes, pour aider à identifier les besoins et les lacunes de la communauté noire et pour assurer un lien avec notre site Web (*Women's Health in Women's Hands*).
- ▶ La stratégie de recherche du Réseau canadien d'info-traitements sida (CATIE), exigée par l'examen exhaustif de Santé Canada, comprend un bon échantillonnage de professionnels des sciences de la santé et de professionnels de la gestion des connaissances appropriés à la recherche secondaire en traitement de l'information autant qu'à la recherche primaire en matière des modèles exemplaires de prestation de services. (Ce processus peut servir de modèle au plus vaste et très important processus.)
- ▶ Le Comité consultatif F-P-T sur le sida inscrira à son agenda une très haute priorité pour la collecte des données épidémiologiques pertinentes et l'élaboration de protocoles d'entente entre les provinces, les territoires et Santé Canada pour s'assurer du transfert des données en temps opportun, accompagnées de la reconnaissance appropriée des droits de propriété, etc. (Bryce Larke).
- ▶ *LinkUp-Connexion*, un projet du Réseau canadien autochtone du sida, pourrait être impliqué (www.linkup-connexion.ca).
- ▶ L'Association canadienne de recherche sur le VIH devrait être mise à contribution, moyennant des ressources suffisantes, à la fois au sein du groupe de travail et du Comité directeur.
- ▶ L'Association canadienne de santé publique et le Centre canadien de documentation sur le VIH/sida acceptent de faire partie du groupe de développement.
- ▶ Le Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale va considérer sa contribution sous forme d'idées relatives à notre expérience tant en matière de développement du savoir (c.-à-d. la recherche) qu'en matière de transmission des connaissances (c.-à-d. la sensibilisation et l'éducation en matière de VIH et de réadaptation). (téléphone : 416-324-4182)

Stratégie canadienne sur le VIH/sida

- ▶ Le *Red Road HIV/AIDS Network* est en train d'élaborer un programme de cartographie de type « SIG » pour la province de la Colombie-Britannique. Nous serions intéressés à travailler conjointement sur cette stratégie d'information à plus grande échelle.
- ▶ La Coalition interagence sida et développement aiderait à développer le volet international de cette orientation/activité.
- ▶ Les Instituts canadiens de recherche sur la santé pourraient être des partenaires en matière de :
 - source d'information de point de départ de recherche développée grâce au financement d'autres organismes;
 - traduction des connaissances — partie du mandat de leur personnel à plein temps;
 - programmes ordinaires de financement de recherche – subventions de projets et bourses.
- ▶ Le Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses - Direction du VIH/sida.

Orientation N° 4 :

Obtenir l'engagement du public, le leadership politique et le financement

Selon le rapport de la Rencontre de Gray Rocks

Énoncé d'orientation

La SCVS sensibilisera le public sur l'impact au niveau personnel et économique de l'épidémie du VIH au Canada et au niveau mondial, et encouragera et appuiera le leadership politique qui fera avancer la réponse du Canada à l'épidémie. La SCVS mobilisera les politiciens, les bureaucrates et les dirigeants communautaires de tous les secteurs et à tous les niveaux pour obtenir plus de financement, de plusieurs sources, coordonné et efficient pour la SCVS, pour les stratégies provinciales/territoriales et autochtones sur le VIH/sida et pour les soins de santé.

Explication de l'orientation

On a besoin de financement beaucoup plus important à tous les niveaux—fédéral, provincial/territorial, municipal—pour enrayer l'épidémie du VIH/sida. Bien que la fréquence annuelle d'infection du VIH au cours des dernières années soit estimée à 4 200 cas, le financement fédéral pour la SCVS est demeuré au niveau de 1993 (42,2\$ millions). De nouveaux défis comme les épidémies parmi les peuples autochtones et les utilisateurs de drogues injectables, exigent des ressources supplémentaires.

Le besoin de ressources s'étend au-delà des programmes spécifiques sur le VIH/sida. Les personnes vivant avec le VIH/sida et ceux qui en prennent soin témoignent du besoin de financement adéquat et équitable pour les services de soins de santé à travers le pays (y compris les soins pharmaceutiques, les soins à domicile et les soins palliatifs). On a aussi besoin de ressources adéquates pour s'occuper des déterminants de la santé chez les gens vulnérables au VIH/sida.

L'obtention de ressources accrues de façon significative pour les programmes sur le VIH/sida, les soins de santé et les services sociaux, exige l'appui du grand public, l'engagement au sein des ministères gouvernementaux et un leadership politique fort. Le public doit être tenu au courant de l'impact de l'épidémie du VIH/sida au Canada et au niveau mondial. On doit plaider en faveur du rôle et de la responsabilité des ministères gouvernementaux de la santé, de l'emploi, du logement, du développement international, de la justice et d'autres domaines. On doit alimenter et appuyer les dirigeants politiques dans les cercles fédéraux, provinciaux/territoriaux, municipaux et autochtones.

Stratégie canadienne sur le VIH/sida

Le leadership politique est essentiel pour beaucoup plus que le financement. Il est crucial pour l'établissement de l'environnement dans lequel les programmes de prévention peuvent fonctionner, pour la réduction du stigmate associé au VIH/sida ou à la vulnérabilité, pour la mobilisation d'une réponse coordonnée à l'épidémie à travers les ministères et les juridictions, à la sensibilisation et à la responsabilité du public face à l'épidémie au Canada et dans le monde.

Action N° 1 : Stratégie de communication élargie pour susciter l'engagement du public

Entrée en matière

Il nous faut travailler en collaboration dans le cadre d'une stratégie de communication pour rejoindre divers auditoires et susciter leur engagement dans la réponse à l'épidémie du VIH/sida.

Objectif

Préparer un plan stratégique de communication qui :

- ▶ établit un cadre directeur que les organismes peuvent adapter à leur propre travail;
- ▶ fournit des outils, des matériaux et des données d'ordre général (y compris le multilinguisme et la diversité).

Auditoires

- ▶ le grand public
- ▶ les groupes particuliers
- ▶ les chefs politiques
- ▶ les médias
- ▶ qui d'autre?

Tactiques

- ▶ la journée nationale du dépistage (*National Testing Day*)
- ▶ la journée mondiale du sida
- ▶ la semaine nationale de sensibilisation au sida
- ▶ les conférences
- ▶ distribuer des condoms
- ▶ tirer parti des ressources, initiatives ou campagnes existantes
- ▶ quoi d'autre?

Rencontre sur le suivi des orientations

Commentaires et expressions d'intérêt

- ▶ Être ouvert et innovateur en faisant place aux différences régionales.
- ▶ La journée nationale du dépistage soulève plusieurs questions d'ordre éthique, légale et politique qu'il faut considérer.
- ▶ Y a-t-il un lien avec les conférences des personnes vivant avec le VIH/sida (jeffa@parc.org)?
- ▶ Liens avec les possibilités (mécanismes) définies dans l'Orientation n° 1.
- ▶ Liens avec l'Orientation n° 3.
- ▶ La Société canadienne du sida a un rôle à jouer.
- ▶ L'organisme *Manitoba AIDS Cooperative* serait prêt à appuyer et à s'impliquer dans la Journée nationale du dépistage (sous réserve de l'approbation de ses membres).
- ▶ Santé Saskatchewan va procéder à une consultation interne du ministère sur les communications stratégiques, particulièrement en ce qui concerne la Journée mondiale du sida et la Journée nationale du dépistage.
- ▶ *Healing Our Nations* s'impliquera dans le travail auprès des chefs des Premières nations de l'Atlantique et tâchera de les mobiliser; l'organisme étendra ses activités à l'ensemble de la communauté autochtone.
- ▶ Je suis prête à m'impliquer dans le travail (Daniella R. Boulay-Coppens, Centre de services reliés au sida de Montréal, 514-495-0990).

Action N° 2 : Susciter l'engagement des autorités politiques gouvernementales

Entrée en matière

Il nous faut sensibiliser les chefs politiques de tous les paliers de gouvernement et dans différents domaines de responsabilité aux répercussions sociales et économiques de l'épidémie du VIH/sida, et nous devons susciter leur engagement à promouvoir une réponse qui intéresse plusieurs ministères. Nous devrions nous concentrer sur les ministères qui ont un impact direct sur l'épidémie du VIH/sida, en se servant d'une approche basée sur les déterminants de la santé et en se référant à la réforme des soins de santé.

Objectif

Obtenir l'engagement et l'appui de tous les paliers de gouvernement à la mise en œuvre de la SCVS dans tous les ministères.

Action

1. Identifier les « champions » gouvernementaux et non gouvernementaux, et les encourager à inscrire l'objectif à l'agenda politique.

Qui devrait le faire :

- le domaine de la santé publique
- les organismes communautaires
- les organismes nationaux contre le VIH/sida
- le public
- Santé Canada - Direction du VIH/sida et bureaux régionaux
- les autres ministères
- les personnes vivant avec le VIH/sida

Échéancier : dans les six mois.

2. Présentation des questions relatives au VIH/sida dans le contexte de la santé de la population.

Qui devrait le faire :

- les organismes communautaires
- les ministères : logement, santé, justice, services correctionnels, services sociaux, éducation, etc.

Échéancier : de manière continue

Rencontre sur le suivi des orientations

3. Incorporer les déterminants de la santé reliés au VIH/sida à la réforme des soins de santé.

Qui devrait le faire :

- Santé Canada - Division du VIH/sida et bureaux régionaux
- les gouvernements provinciaux et territoriaux
- le gouvernement fédéral
- les organismes nationaux reliés au VIH/sida

Échéancier : de manière continue

Commentaires et intérêts exprimés

- ▶ Liens avec les Orientations n^{os} 1 et 10.
- ▶ Promouvoir la création d'un ministère d'État du VIH/sida inspiré du modèle de la Colombie-Britannique.
- ▶ Un agenda éventuel pour obtenir plus de financement.
- ▶ Le VIH ne doit plus être uniquement l'affaire des organismes de lutte contre le sida. Tous les organismes communautaires doivent s'en occuper.
- ▶ La Société canadienne du sida a un rôle à jouer.
- ▶ L'Association canadienne de santé publique continuera probablement à faire valoir auprès des chefs nationaux la considération des questions relatives au VIH/sida au Canada.

Action N° 3 : Augmenter le financement des programmes liés au VIH/sida

Entrée en matière

Il y a un urgent besoin de fonds supplémentaires pour les programmes reliés au VIH/sida. Pour obtenir les ressources nécessaires, il nous faut :

- ▶ aller chercher plus de financement pour la SCVS. Ce qui implique de créer un précédent auprès de Santé Canada, obtenir l'appui des provinces et des territoires par le biais du Comité fédéral-provincial-territorial sur le sida et tenir les gouvernements canadiens responsables de leurs engagements internationaux. Le travail a déjà été entrepris à cet égard : la Coalition canadienne des organismes de lutte contre sida, les efforts internes du Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses pour promouvoir l'accroissement des fonds pour la SCVS, et

Stratégie canadienne sur le VIH/sida

les efforts du Conseil ministériel sur le VIH/sida. La communauté doit explorer les façons dont elle peut appuyer Santé Canada à faire avancer la cause.

- ▶ obtenir des fonds à partir de nouvelles sources. Ce qui implique de travailler avec le secteur privé et les fondations, et de travailler avec d'autres domaines gouvernementaux (c.-à-d. le logement, la nutrition, les affaires autochtones, la santé génésique).

Les actions décrites plus bas ont pour but d'engager les organismes gouvernementaux et communautaires régionaux et municipaux dans des efforts pour augmenter le financement de la SCVS et d'élargir l'assiette des fonds pour la lutte contre le VIH/sida.

Objectif

Accroître le financement des programmes reliés au VIH/sida dans tous les domaines des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux.

Action

- ▶ Dans les régions, le Programme d'action communautaire sur le sida et Santé Canada vont rechercher et développer des partenariats de projet avec d'autres coalitions de gouvernements régionaux, d'organismes communautaires et d'organismes de services liés au sida.
- ▶ Un organisme national (la Société canadienne du sida) va développer une trousse d'outils sur la façon d'aborder les grandes entreprises de financement et les fondations (e. g. des exemples de lettres de demande, de propositions).

Commentaires et intérêts exprimés

- ▶ Planning des naissances possède beaucoup d'information à ce sujet. Une « trousse d'outils » sera disponible en ligne en juin 2002 (Julie Pentick, jpentick@ppfc.ca).
- ▶ L'organisme *Manitoba AIDS Cooperative* serait disposé à œuvrer avec d'autres organismes à l'élaboration d'un plan coordonné pour réclamer l'accroissement des fonds pour la SCVS.
- ▶ La Société canadienne du sida est prête à coordonner cette action (considérer ce qui existe déjà; organiser un atelier lors de la prochaine conférence sur le renforcement des compétences; identifier des partenaires, etc.).

Orientation N° 5 : *Développer une approche stratégique face à la prévention*

Selon le rapport de la Rencontre de Gray Rocks

Énoncé d'orientation

La SCVS établira une stratégie de prévention qui fixe des **but**s spécifiques, est basée sur des **principes**, développe des **stratégies** appropriées, et inclut des **programmes** adaptés aux cultures. Cette stratégie doit être coordonnée à l'échelle nationale, développée en collaboration et mise en oeuvre localement.

Explication de l'orientation

La SCVS doit devenir plus stratégique dans ses efforts de prévention. Elle doit établir des buts spécifiques et travailler à ces buts, étape par étape, préparant le terrain à des initiatives innovatrices et à risque selon des principes fondamentaux et une stratégie mûrement réfléchie.

Les **but**s proposés :

- ▶ une réduction de 50 % de la transmission du VIH;
- ▶ une baisse du nombre de personnes dans des situations vulnérables;
- ▶ l'information sur la surveillance en « temps réel » (non un an ou plus après le fait);
- ▶ une bonne connaissance du public sur la façon de prévenir la transmission du VIH.

Les **principes** proposés :

- ▶ prévenir la transmission du VIH est une priorité;
- ▶ la réduction des méfaits/la réduction du risque devrait être incorporée partout (p. ex. dans les programmes d'éducation sur l'alcool et les drogues et les programmes de santé sexuelle);
- ▶ l'innovation et le risque sont nécessaires pour une prévention efficace;
- ▶ les programmes spécifiques à des groupes doivent être conçus et mis en oeuvre en collaboration avec les collectivités pour lesquelles ils sont conçus;
- ▶ la prévention contre le VIH devrait être mise dans le contexte d'une sexualité saine;

Stratégie canadienne sur le VIH/sida

- ▶ la prévention contre le VIH devrait être reliée à la prévention d'autres maladies contagieuses (maladies transmises sexuellement, hépatite C);
- ▶ la prévention primaire (prévention de la transmission du VIH) et la prévention secondaire (prévention de la maladie et de la transmission après infection) doivent être reliées aux soins, au traitement et à l'appui face au VIH/sida.

Les **stratégies** proposées :

- ▶ une stratégie autochtone nationale sur le VIH/sida pour réduire la transmission du VIH chez les peuples Autochtones;
- ▶ une stratégie nationale de prévention pour les hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes, y compris les centres de mieux-être pour les gais, et les campagnes agressives d'anti-homophobie, d'anti-hétérosexisme;
- ▶ des normes nationales minimales pour un programme sur le VIH/sida pour les éducateurs;
- ▶ l'éducation sans équivoque de la santé sexuelle qui commence tôt avec les adolescents;
- ▶ les mécanismes pour partager au niveau national l'expertise sur des programmes globaux réussis qui traitent de la vulnérabilité au VIH/sida;
- ▶ un plan d'évaluation continue pour s'assurer que les programmes soient efficaces.

Les **programmes** proposés, spécifiques à la culture :

- ▶ lieux favorables à la santé pour les jeunes vulnérables et les utilisateurs de drogue (injection saine, référence à d'autres services);
- ▶ l'éducation par les pairs dans les prisons et avec les jeunes délinquants;
- ▶ des programmes de prévention contre le VIH spécifiques pour les femmes.

Action N° 1 : Développer une stratégie de prévention souple, coordonnée et mesurable

Entrée en matière

La SCVS requiert une stratégie de prévention dont les résultats sont mesurables pour réduire la transmission du VIH, et comportant une certaine flexibilité pour s'adapter aux besoins variables des régions. Cette stratégie devrait :

- ▶ réaffirmer les principes énoncés à la rencontre de Gray Rocks;
- ▶ nécessiter la définition claire d'un objectif reconnaissant le rôle direct qu'elle doit jouer auprès du gouvernement fédéral et son rôle indirect auprès des gouvernements provinciaux et territoriaux et auprès d'autres organisations;

Rencontre sur le suivi des orientations

- ▶ être transparente sur la façon dont les décisions sont prises, de manière à ce que les activités soient durables;
- ▶ tenir compte du travail déjà accompli et s'adapter aux processus existants;
- ▶ tenir compte des rôles et réalités des intervenants;
- ▶ reconnaître les particularités régionales et les « centres » relativement à l'épidémie du VIH/sida, tout en développant des normes applicables dans tout le pays;
- ▶ faire la promotion d'analyses supplémentaires en ce qui concerne le virage d'une approche individuelle vers une approche axée sur la santé publique, le virage de l'élimination des préjugés vers la réduction des préjudices, et le virage du travail en vase clos sur le VIH/sida vers l'intégration de ce travail;
- ▶ établir des liens et des comparaisons entre les données de la surveillance, les conclusions de recherches et les autres sources de connaissances.

L'action esquissée ci-après précise davantage la stratégie de prévention et propose un processus pour son élaboration.

Objectifs

- ▶ Intégrer une stratégie de prévention dans l'ensemble de la SCVS.
- ▶ Réussir à réduire la transmission du VIH, en fixant des objectifs et des points de repère à cette fin.

Description

Le processus d'élaboration et de mise en œuvre de la stratégie de prévention devra :

- ▶ se fonder sur les cadres de travail existants;
- ▶ comprendre des mesures particulières pour les populations vulnérables particulières;
- ▶ reconnaître la diversité régionale et les rôles des gouvernements;
- ▶ couvrir la santé en matière de sexualité, de l'hépatite C;
- ▶ assurer des liens avec:
 - la recherche,
 - la surveillance,
 - le savoir psychosocial,
 - le développement de vaccins;
- ▶ assurer des liens avec les efforts visant à accroître la sensibilisation générale au VIH/sida (Orientation n° 1).

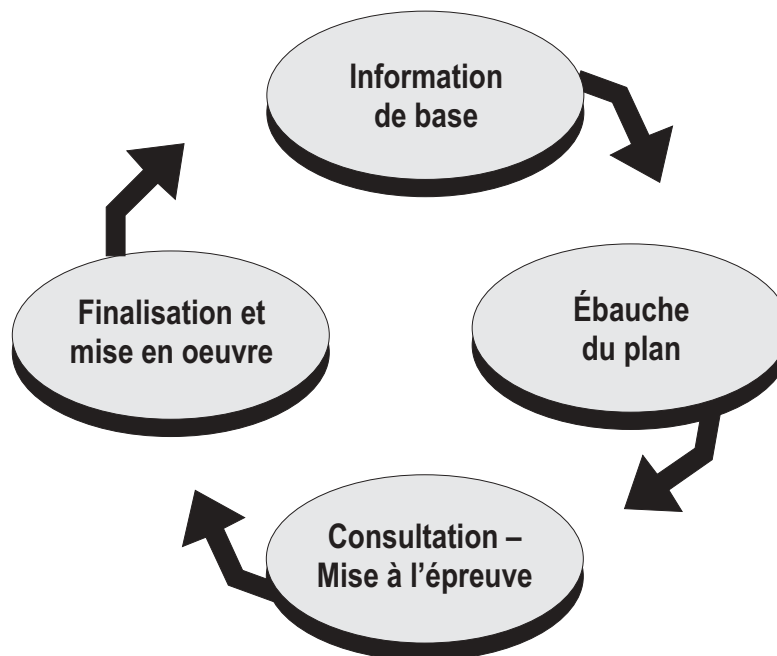
Stratégie canadienne sur le VIH/sida

Les étapes du processus comprennent :

- ▶ la recherche et l'analyse, en collaboration avec les Instituts canadiens de la recherche en santé;
- ▶ la préparation d'une ébauche de stratégie, fondée sur :
 - un comité national
 - des sous-groupes particuliers
 - la structure de Santé Canada
 - autres
 - les groupes de référence nationaux;
- ▶ un processus de consultation sur l'ébauche de la stratégie;
- ▶ la mise au point finale de la stratégie, comprenant :
 - un plan de mise en œuvre (mars 2003)
 - un plan d'évaluation et des responsabilités (mars 2003).

Porte-parole

Division de la politique, de la coordination et des programmes sur le VIH/sida, de Santé Canada.



Engagements

Êtes-vous d'accord en principe avec l'idée d'élaborer une stratégie de prévention?

- ▶ Robert Allen
- ▶ Neil Burke
- ▶ Phillip Haines
- ▶ Paul Hasselback, Association canadienne de santé publique
- ▶ Annette Johns
- ▶ Ralf Jürgens (mais il faut que la stratégie fasse partie du plan stratégique et opérationnel quinquennal)
- ▶ Vuyiswa B.Keyi
- ▶ Beth McGinnis
- ▶ Stephanie Nixon (mais ne perdez pas de vue la nature interdépendante et de renforcement mutuel de la *prévention* et des *soins*; et n'oubliez pas la prévention secondaire, c.-à-d. la prévention des complications chez les personnes déjà infectées au VIH : il s'agit là d'une préoccupation du Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale)
- ▶ Marguerite Paiement

Accepteriez-vous d'y participer?

a) Recherche et analyse

- la Société canadienne du sida;
- l'Association canadienne de recherche sur le VIH pourrait aider à établir les liens entre les organisateurs et les données pertinentes en matière de recherche;
- le Réseau juridique canadien VIH/sida (en ce qui concerne l'analyse des droits politiques, des garanties juridiques et des droits de la personne);
- Stephanie Nixon (en ce qui concerne les vaccins).

b) Élaboration de l'ébauche de la stratégie (groupe de travail, sous-groupe particulièrement vulnérable)

- Barry Deeprose
- Annette Johns
- Vuyiswa B. Keyi
- Jane Oram
- la Société canadienne du sida
- l'Association canadienne de santé publique

c) Consultation

- Marguerite Paiement (Coordinatrice, Programme MTS-VIH-Hépatite C du Service de santé publique de Montréal)
- la Société canadienne du sida
- l'Association canadienne de santé publique
- le Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (peut se prononcer en matière de prévention secondaire et tertiaire)
- l'organisme *Manitoba AIDS Cooperative*
- l'organisme *Rainbow Health Coalition*

d) Communication (passez le mot)

- la Société canadienne du sida
- l'Association canadienne de santé publique pourrait être approchée pour servir de moyen de communication

e) Être tenu informé

- Phillip Haines
- Annette Johns
- Beth McGinnis
- Ken Mews, de l'Association canadienne de recherche sur le VIH
- Marguerite Paiement
- la Société canadienne du sida
- l'Association canadienne de santé publique
- l'organisme *Positive Women's Network* (pwn@pwn.bc.ca)

Commentaires et intérêts exprimés

- ▶ La prévention de la maladie du sida chez les personnes infectées du VIH grâce à une information efficace sur les traitements et sur les effets secondaires (Réseau canadien d'info-traitements sida).
- ▶ Les points de repère ne peuvent pas être universels.
- ▶ L'efficacité de la prévention chez les nouvelles populations ne peut être mesurée par la diminution du nombre de cas.
- ▶ La promotion de l'estime de soi grâce à l'identité culturelle, à l'engagement et au partage.
- ▶ Assurez-vous que vous entreprenez de la recherche communautaire en matière de prévention, et non de la recherche purement médicale.

Rencontre sur le suivi des orientations

- ▶ La problématique homme-femme est absente.
- ▶ Les vaccins et microbicides
- ▶ Consultez la Déclaration sur l'engagement en matière de VIH/sida de la Session spéciale de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le VIH/sida pour les objectifs (Coalition interagence sida et développement).
- ▶ La stratégie des vaccins.
- ▶ L'organisme *Healing Our Nations* s'est engagé dans la prévention et appuie ce travail. La flexibilité et la diversité sont fondamentales pour permettre de livrer l'information *pertinente* aux populations particulières.
- ▶ L'Association canadienne de santé publique et le Centre canadien de documentation sur le VIH/sida devraient faire partie du groupe de travail.

Action N° 2 : Sommet sur la prévention du VIH/sida

Entrée en matière

La prévention du VIH/sida touche plusieurs secteurs : la santé publique, les dépendances, l'éducation, les organismes communautaires, les organismes non gouvernementaux, les pourvoyeurs de services de santé, les autorités municipales, les chercheurs, Santé Canada, le Service correctionnel du Canada, etc. Le Sommet sur la prévention du VIH/sida rassemblerait ces secteurs pour examiner les facteurs en faveur de la prévention : prévention de la maladie, prévention du comportement à risque, prévention de la vulnérabilité, fardeau économique du VIH/sida, et pour échanger sur les meilleures pratiques en matière de prévention.

Objectifs

Les objectifs du Sommet seront de :

- ▶ examiner les facteurs justifiant la prévention;
- ▶ échanger sur les meilleures pratiques.

Stratégie canadienne sur le VIH/sida

Description

Le Sommet se propose de :

- ▶ rassembler les personnes clés qui peuvent exercer une influence sur la prévention du VIH/sida et d'autres maladies comme l'hépatite C et l'hépatite B;
- ▶ examiner les facteurs les plus courants justifiant la prévention afin d'identifier les lacunes;
- ▶ offrir un forum permettant de partager ce qui fonctionne bien pour différentes populations.

Résultats

Les participants s'en retourneront avec :

- ▶ une connaissance approfondie des facteurs justifiant la prévention;
- ▶ une collection d'idées qui ont fait leurs preuves en matière de programmes, de matériel didactique, de projets *et plein d'autres choses qui fonctionnent!*

Calendrier

- ▶ Mise en place du comité de planification, le 30 juin 2002
- ▶ Participation des intervenants, du 30 juin au 30 septembre 2002
- ▶ Date du Sommet : avril 2003

Engagements

Voulez-vous faire partie du Sommet?

- ▶ David Allison, de St. John's
- ▶ Cathy Eales
- ▶ Annette Johns, de St. John's
- ▶ Cindy MacIsaac, de Halifax
- ▶ Frank McGee, du ministère de la Santé de l'Ontario
- ▶ Beth McGinnis, du Nouveau-Brunswick
- ▶ Heather Murray, de la Saskatchewan
- ▶ Boyd Pelley, du Conseil des ministres de l'Éducation (Canada)
- ▶ Dianne Vaughan, de la Nouvelle-Écosse

Rencontre sur le suivi des orientations

Commentaires et intérêts exprimés

- ▶ Invitez des participants internationaux à ce sommet.
- ▶ C'est trop tôt.
- ▶ Il nous faut de l'argent.
- ▶ La Coalition interagence sida et développement peut donner des conseils sur la façon d'obtenir des subventions du Bureau des conférences de l'Agence canadienne de développement international.
- ▶ Comment le Sommet s'inscrit-il dans l'échéancier de l'élaboration du plan stratégique et opérationnel quinquennal, des conférences déjà planifiées et de la préparation du plan stratégique de prévention?
- ▶ Il y a quelques années - deux ans? trois? quatre? - Santé Canada a inauguré un atelier d'une journée, greffé à l'assemblée générale annuelle de la Société canadienne du sida. Inspirez-vous en pour la planification de ce Sommet. Il n'est pas nécessaire de réinventer la roue.

Orientation N° 6:

Développer une approche stratégique pour les soins, le traitement et le soutien

Selon le rapport de la Rencontre de Gray Rocks

Énoncé d'orientation

La SCVS développera une approche stratégique des soins, du traitement et du soutien pour s'assurer que les gens vivant avec le VIH/sida, y compris ceux qui sont co-infectés avec l'hépatite C, aient un accès égal et systématique aux soins, au traitement et au soutien; que les modèles et les outils soient disponibles pour le traitement individualisé; que les stratégies de traitement soient centrées sur la qualité de vie ainsi que sur la survivance; et que tous les gens vivant avec le VIH/sida et co-infectés aient accès aux essais cliniques de traitement au Canada. Cette stratégie travaillera à faire disparaître les barrières systémiques à l'accès aux soins, au traitement et au soutien, y compris les obstacles pour les prisonniers et les utilisateurs de drogue; la criminalisation de l'usage de drogue est un obstacle majeur et elle doit être éliminée. La stratégie exigera une stratégie de recherche coordonnée et du financement adéquat pour la recherche.

Explication de l'orientation

Les gens vivant avec le VIH/sida et ceux qui sont co-infectés avec l'hépatite C devraient avoir l'accès **égal et sans heurts** aux soins, au traitement et au soutien à travers le système de soins de santé. Les obstacles à un tel accès devraient disparaître; les délais dans l'approbation des médicaments à être utilisés au Canada; les délais à inclure les thérapies approuvées sur les formulaires provinciaux/territoriaux; les obstacles qui en résultent quand les priorités de l'industrie pharmaceutique ne correspondent pas aux besoins des consommateurs; le manque d'assurance du public pour les composantes du système de soins de santé; etc. De plus, les obstacles spécifiques aux prisonniers et aux utilisateurs de drogue doivent être enlevés. Par-dessus tout, la criminalisation de l'usage des drogues, un obstacle majeur aux soins et au traitement pour les utilisateurs de drogue, doit être éliminée.

Actuellement, les gens vivant avec le VIH/sida doivent prendre beaucoup de décisions sur leur traitement : quand commencer les thérapies anti-rétrovirales, modifier ou changer de régimes thérapeutiques, quoi faire lors d'échecs successifs de traitement, etc. Ils doivent avoir accès aux outils qui fourniront, à eux et à leurs médecins, de l'information individualisée, spécifique et fiable en temps réel (test du CDS, test de la charge virale, test génotype, test phénotype, contrôle thérapeutique de la drogue). On a aussi besoin de

Rencontre sur le suivi des orientations

modèles de traitement basés sur la population, qui peuvent être adaptés pour usage individuel.

Bien que les gens vivant avec le VIH/sida vivent plus longtemps grâce aux thérapies anti-rétrovirales et à d'autres thérapies, ils font aussi l'expérience de nombreux effets secondaires débilissants. Ils ont besoin de soins, de traitement et de soutien qui maintiendront ou amélioreront leur qualité de vie et assureront leur survie. La surveillance de drogue « après approbation » est essentielle pour anticiper et contrôler les effets secondaires du traitement anti-rétroviral. La recherche psychosociale peut aider au développement de modèles de soins à long terme se concentrant sur la qualité de vie ainsi que sur la survie.

Au Canada, il y a un besoin continu d'accès à des essais de nouvelles thérapies expérimentales pour les gens vivant avec le VIH/sida. Celles-ci incluent non seulement des essais subventionnés par l'industrie, mais aussi des essais que l'industrie ne subventionne pas. Le Canada est en bonne position pour organiser des essais délimités, en autant que le financement soit garanti.

Avant-propos des plans d'action

Les personnes vivant avec le VIH/sida et leurs soignants requièrent une approche holistique aux soins, au traitement et au soutien. À cet égard, plusieurs enjeux doivent être adressés.

En rapport aux soins, les personnes vivant avec le VIH/sida ont besoin :

- ▶ de logement abordable;
- ▶ de services juridiques;
- ▶ d'un programme d'assurance-médicaments national;
- ▶ de centres de santé communautaire;
- ▶ de thérapies basées sur la médecine parallèle, comme l'usage de la marijuana à des fins médicales;
- ▶ de soins pour les soignants qui subissent des traumatismes transmis par personne interposée.

En rapport au traitement, les personnes vivant avec le VIH/sida ont besoin :

- ▶ de recherche intersectorielle qualitative et quantitative;
- ▶ de normes nationales de traitement;
- ▶ de suivi des médicaments (suivi post-approbation de la toxicité des médicaments et de leurs effets secondaires);
- ▶ d'accès au traitement dans les prisons;

- ▶ d'accès au traitement pour les immigrants illégaux et les personnes admises au Canada en vertu d'un permis ministériel.

En rapport au soutien, les personnes vivant avec le VIH/sida ont besoin :

- ▶ du soutien des pairs;
- ▶ de soutien spécifique à des groupes de population précis (les hommes homosexuels, les personnes d'origine africaine, les femmes d'origines ethniques diverses);
- ▶ de recherche et de soutien pour les questions de santé mentale liées au VIH.

Les plans d'action ci-après adressent trois besoins spécifiques :

- ▶ le système de suivi « après approbation »;
- ▶ les fournisseurs d'information sur le traitement;
- ▶ un modèle d'approche holistique pour les soins, le traitement et le soutien.

Action N° 1: Système de surveillance post-approbation et fournisseurs d'information sur le traitement

1. Mettre sur pied un système de surveillance post-approbation (SSPA) pour la surveillance de tous ceux qui sont exposés aux médicaments contre le VIH (y compris par exposition intra-utérine).

Description

Les personnes vivant avec le VIH/sida requièrent un système de surveillance post-approbation (SSPA) qui :

- ▶ est actif (et non passif);
- ▶ est axé sur le consommateur;
- ▶ comprend la divulgation de tous les effets indésirables (effets secondaires, toxicités) et avantages;
- ▶ obtient des compte-rendus de toute personne qui est informée d'une situation particulière, et non seulement les entreprises pharmaceutiques.

Le développement d'un SSPA exigera :

- ▶ des ressources;
- ▶ de la volonté politique;
- ▶ des méthodes de collecte et d'analyse des données ciblées sur des groupes de population précis (y compris toutes les données démographiques pertinentes).

Rencontre sur le suivi des orientations

Calendrier/échancier

1. Engagement politique (engagement de parrainer le SSPA)
2. Une fois l'engagement confirmé, obtenir la mise en oeuvre du SSPA d'ici 2003-2004.

2. Fournisseurs d'information sur le traitement

Description

Les personnes vivant avec le VIH/sida requièrent des fournisseurs d'information sur le traitement :

- ▶ individuels;
- ▶ locaux;
- ▶ orientés vers des groupes de population spécifiques;
- ▶ qui fournissent des services de soutien continus;
- ▶ situés dans les communautés qu'ils desservent.

Le programme devrait :

- ▶ être dirigé par les pairs;
- ▶ recruter, former, garder, appuyer les fournisseurs de services et leur offrir une compensation;
- ▶ offrir des sessions individuelles et des références pour la gestion des cas;
- ▶ offrir des services de recherche sur les cas individuels, tel que requis;
- ▶ incorporer un modèle de recherche qualitative axé sur la communauté.

Calendrier/échancier

- ▶ obtenir l'engagement et des ressources des secteurs public et privé d'ici 2003.

Signataires

- ▶ Todd Armstrong, du Réseau Inuit sur le VIH/sida
- ▶ Daryn Bond, de la *Manitoba AIDS Cooperative*
- ▶ Geoffrey Cole, de la Division ministérielle de l'évaluation des programmes, Santé Canada
- ▶ Barry Deeprise, deeprise@cyberus.ca
- ▶ Dianne A. Falconer/Michael O'Connor, de la Coalition interagences sur le sida et le développement

Stratégie canadienne sur le VIH/sida

- ▶ James Froh, jfroh@health.gov.sk.ca
- ▶ Paul Hasselback (Je vais contacter l'Association canadienne de santé publique pour leur demander de participer)
- ▶ Gens Hellquist, du *Gay & Lesbian Health Services of Saskatchewan*
- ▶ Randy Jackson, du programme de coordination de l'APHA, Réseau autochtone canadien VIH/sida
- ▶ Vuyiswa B. Keyi, Toronto, vuyiswa@colosseum.com
- ▶ Myrna Majano, Myrna_Majano@hc-sc.gc.ca
- ▶ Laverne Monette, de l'*Ontario Aboriginal HIV/aids Strategy*
- ▶ Stephanie Nixon, du Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (en ce qui concerne les vaccins et la prévention de type secondaire et tertiaire)
- ▶ Jane Oram, de Santé Canada
- ▶ Marilyn Sloane, du Service correctionnel du Manitoba
- ▶ Steve Squibb, de l'Ontario AIDS Network
- ▶ John Stinson, de la Manitoba AIDS Cooperative et du Nine Circles Community Health Centre
- ▶ La Société canadienne du sida
- ▶ Le Centre canadien d'information sur le VIH/sida participera au comité de planification

Commentaires et intérêts exprimés

- ▶ Le *HIV Therapies Enhanced Surveillance Project* (projet de surveillance rehaussé des thérapies de traitement du VIH) comprend un nombre de projets de surveillance de thérapies de traitement du VIH (Santé Canada, direction des produits de santé commercialisés).
- ▶ La direction des produits de santé commercialisés de Santé Canada coordonne présentement un système de surveillance et d'évaluation post-approbation.
- ▶ Le Conseil canadien de surveillance et d'accès au traitement effectue présentement un programme de recherche communautaire sur le SSPA.
- ▶ Le Réseau canadien d'info-traitements sida (CATIE) et le Centre canadien de documentation sur le VIH/sida sont responsables de la diffusion d'information.
- ▶ CATIE joue un rôle de coordination à l'échelle nationale, tel que requis par le survol environnemental de la diffusion de l'information sur le traitement effectué par Santé Canada.
- ▶ CATIE développe les outils, la formation et le modèle à utiliser pour développer la capacité d'informer sur le traitement à l'échelle communautaire (le modèle est basé sur des données géographiques et les domaines d'« intérêt »).

Rencontre sur le suivi des orientations

- ▶ Services de recherche dans les bases de données de CATIE pour l'information sur le traitement : CATIE produit des gabarits à utiliser à les services d'information régionaux et locaux en contribuant de manière coordonnée.
- ▶ Les contributions des membres de l'Association canadienne de recherche sur le VIH/sida à la stratégie de recherche de CATIE pourrait appuyer la réalisation de ces initiatives.
- ▶ Le Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale est engagé à favoriser l'éducation, la sensibilisation et la recherche en collaboration avec tous les intervenants de la réinsertion et du contrôle du VIH/sida et s'attend à participer à cette initiative comme il convient (Stephanie Nixon, tél. 416-324-4182).
- ▶ La coalition interagences sur le sida et le développement pourra contribuer de l'information sur les pratiques exemplaires internationales dans ce domaine.

Action N° 2 : Modèle d'approche holistique aux soins, au traitement et au soutien

Objectif

Développer un modèle ayant pour objet d'assurer une approche holistique aux soins, au traitement et au soutien, y compris :

- ▶ la planification et la fourniture des services basés sur les besoins de l'individu;
- ▶ la recherche axée sur la communauté;
- ▶ la collaboration intersectorielle.

(Les mots suivants ont été utilisés pour décrire les régimes de services individuels : principes, valeurs, choix, développé par les pairs, axé sur la personne, continuum de soins, de soutien, de traitement et de prévention.)

Description et calendrier

1. Critères nationaux pour les plans de services—à développer d'ici 2003.
 - Identifier de multiples lieux d'accès pour les soins, le traitement et le soutien (p. ex., des cliniques et des organismes qui ciblent des groupes de population précis, etc.).
2. Identifier les meilleures pratiques concernant l'approche holistique aux soins, au traitement et au soutien—au niveaux mental, émotif, spirituel et physique y – à compléter d'ici janvier 2003.

Stratégie canadienne sur le VIH/sida

3. Instruire, informer et susciter l'engagement d'autres secteurs d'intervention en ce qui concerne leurs liens au VIH/sida et aux facteurs déterminants de la santé – à entreprendre d'ici décembre 2002.
 - Identifier les ressources existantes et les exemples de collaboration existants – à compléter d'ici juin 2003.
 - Énoncé de politiques décrivant « qui fait quoi » et « ce que chacun devrait faire » – à compléter d'ici mars 2003.
4. Mise en place du modèle de fonctionnement d'ici 2004.

Commentaires et intérêts exprimés

- ▶ Les hospices et les soins palliatifs.
- ▶ On n'aborde pas les questions liées à la phase terminale - mentorat, formation.
- ▶ Le soutien aux soignants.
- ▶ Les vaccins et microbicides.
- ▶ Se référer à l'Action n° 1 pour des liens relatifs à la prestation homogène des soins, du traitement et du soutien.
- ▶ Assurer les liens nécessaires et les relations avec le développement d'un cadre de justice sociale (Michael R. Smith, tél. 613-946-6675).
- ▶ Le Comité canadien aviseur sur l'accès aux traitements reconnaît la définition englobante du concept de traitement, qui comprend la médecine complémentaire ou parallèle et le besoin de soins holistiques.
- ▶ Le Réseau canadien d'info-traitements sida (CATIE) joue un rôle de coordonnateur de la formation pour le développement de la capacité de disséminer l'information sur le traitement au sein des communautés.
- ▶ CATIE coordonne présentement les travaux de professionnels de la santé et de représentants communautaires en vue de développer une stratégie nationale de recherche pour l'information sur le traitement (tel que recommandé dans le cadre d'un examen exhaustif réalisé par Santé Canada).
- ▶ La coalition interagences sur le sida et le développement pourra contribuer de l'information sur les pratiques exemplaires internationales dans ce domaine.

Rencontre sur le suivi des orientations

- ▶ La Société canadienne du sida voudrait agir à titre de partenaire (p. ex. dans le cadre de la rédaction d'énoncés de politiques).
- ▶ Le Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale a le mandat de faire progresser les soins, le traitement et le soutien au Canada sous la rubrique « réinsertion » (définie au sens large), et s'attend à participer à cette initiative comme il convient (Stephanie Nixon, tél. 416-324-4182).
- ▶ L'organisme *Youth Clinical Services Inc.* apportera son expertise sur les jeunes en ce qui a trait à cette action (Floydeen Charles-Fridal, *Youth Clinical Services Inc.*, tél. 416-742-2514).
- ▶ Le modèle de meilleures pratiques mis au point par l'organisme *Women's Health in Women's Hands* apportera une expertise particulière aux femmes noires et aux autres femmes faisant partie des minorités visibles.

Orientation N° 7: *Renouveler et développer les ressources humaines*

Selon le rapport de la Rencontre de Gray Rocks

Énoncé d'orientation

La SCVS renouvellera et maintiendra les ressources humaines pan-canadiennes ayant de **l'expertise** dans le VIH/sida et développera des ressources humaines intersectorielles ayant des **connaissances** sur le VIH/sida. Les ressources humaines exigées sont le personnel communautaire, les bénévoles, les fournisseurs de soins de la santé et des services sociaux et d'autres secteurs.

Explication de l'orientation

La SCVS doit développer une stratégie pour le renouvellement et le développement des ressources humaines pour faire face à la complexité de l'épidémie du VIH/sida.

On doit s'occuper de trois grands groupes de ressources humaines :

- ▶ les travailleurs communautaires : les travailleurs spécifiquement pour le VIH (les organisations de services sur le sida, les groupes de consommateurs sur le sida, les éducateurs de la santé, le clergé) et d'autres travailleurs communautaires (qui s'occupent des sans-abri, des utilisateurs de drogue, de pauvreté, de logement, d'autres problèmes de santé);
- ▶ les fournisseurs de services : les fournisseurs de soins de la santé et de services sociaux, les représentants communautaires en santé, les guérisseurs traditionnels, etc.);
- ▶ les autres : ceux qui travaillent à la justice, à l'éducation, au gouvernement autochtone, au patrimoine, en assurance, au travail, à l'immigration, etc.

Les objectifs généraux d'une stratégie en ressources humaines devraient être :

- ▶ de renouveler et de maintenir les ressources humaines avec de **l'expertise** dans le VIH/sida à travers le Canada (les fournisseurs de soins de la santé sur le VIH/sida, le personnel et les bénévoles dans les organisations communautaires sur le VIH/sida, etc.). L'accent ici devrait porter sur le développement et le renouvellement de l'expertise dont le Canada a besoin pour s'occuper de la complexité grandissante de l'épidémie du VIH/sida.

Rencontre sur le suivi des orientations

- ▶ de développer une vaste base de ressources humaines intégrées ayant des **connaissances** sur le VIH/sida à travers tous les secteurs pertinents, tant au gouvernement que dans les organismes non gouvernementaux. L'émphase ici porterait sur le développement de la gamme de compétences dont le Canada a besoin pour s'occuper de tous les aspects de l'épidémie du VIH/sida d'une façon intégrée et intersectorielle.

Action N° 1: Groupe de travail multidisciplinaire de la SCVS sur les ressources humaines

Entrée en matière

Le rôle du groupe de travail consisterait à fournir des services de leadership et de coordination pour le développement d'un plan d'action pour les ressources humaines liées à la SCVS. Son mandat comprendrait les éléments suivants, entre autres :

- ▶ une évaluation des besoins de ressources humaines, intégrée au plan opérationnel et stratégique quinquennal de la SCVS;
- ▶ le recrutement et le maintien de l'effectif par les moyens suivants :
 - le mentorat;
 - les occasions pour les professeurs-résidents;
 - les occasions pour les stagiaires de recherche;
 - un projet de développement organisationnel axé sur les personnes affligées.
- ▶ les programmes éducatifs et de formation :
 - des programmes d'enseignement sur le VIH/sida exhaustifs, multidisciplinaires et à niveaux multiples;
 - des programmes de développement des compétences;
 - un programme de leadership;
 - de la formation spécifique à l'information sur les traitements;
 - des échanges de part et d'autre entre les milieux professionnel et communautaire.

Le résultat attendu est une main-d'oeuvre élargie, mieux formée, plus confiante, mieux appuyée et axée sur le long terme dans tous les secteurs d'activités liés à la SCVS, et ce au sein des services gouvernementaux, des services professionnels et des organismes communautaires.

Stratégie canadienne sur le VIH/sida

Objectif

Développer une main d'oeuvre mieux formée et mieux appuyée dans tous les secteurs d'activité liés à la SCVS.

Description

Un groupe de travail de petite taille mais représentatif examinera les besoins et les lacunes en matière de ressources humaines et développera ensuite des stratégies pour y répondre.

Le groupe de travail inclura des intervenants-clés (c.-à-d. des personnes vivant avec le VIH/sida, Santé Canada, les Instituts de recherche en santé du Canada, l'Association canadienne de recherche sur le VIH, la Société canadienne du sida, le Réseau canadien autochtone sur le sida, Développement des ressources humaines Canada, des associations professionnelles et des éducateurs).

Le groupe de travail pourrait aussi comprendre des comités de travail qui feraient appel à un plus grand nombre d'intervenants spécialisés dans des domaines pertinents, comme la recherche, l'éducation et le recrutement/conservation du personnel.

Direction

Santé Canada

Calendrier

| | |
|------------------|--|
| Septembre 2002 : | Nomination du groupe de travail et première réunion Définition du mandat et de la structure des comités |
| Novembre 2002 : | Réunions des comités |
| Avril 2003 : | Évaluation des besoins terminée |
| Septembre 2003 : | Forum national des ressources humaines dans le domaine du VIH/sida (Dans le but de faire avancer un plan d'action global pour les ressources humaines) |

Rencontre sur le suivi des orientations

Commentaires et intérêts exprimés

- ▶ Ontario AIDS Network : Programme de développement des compétences, Programme à l'intention des personnes vivant avec le VIH/sida, Programme de développement des capacités de recherche au niveau communautaire.
- ▶ Symposium canadien sur le développement des compétences, novembre 2003 : ateliers, développement d'outils.
- ▶ Les réseaux d'utilisateurs de drogues injectables doivent faire partie du groupe de travail!
- ▶ On doit aussi inclure de la formation sur l'animation. On a besoin d'organiseurs communautaires bien formés pour encourager la prévention du VIH/sida auprès des populations vulnérables canadiennes, etc.
- ▶ Comment allons-nous former les travailleurs de la santé autochtones en sachant que les populations autochtones semblent avoir des défis bien différents à surmonter dans la vie?
- ▶ Mettre des ressources à la disposition des personnes qui poursuivent leurs études post-secondaires à temps partiel.
- ▶ Souplesse dans les normes—les études universitaires ne sont pas nécessairement la seule voie (Réseau Inuit canadien sur le VIH/sida).
- ▶ Le mandat du Comité canadien aviseur sur l'accès aux traitements comprend un volet lié au développement des compétences et des membres.
- ▶ Le Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale travaille présentement sur plusieurs initiatives de développement des ressources humaines axées sur la réinsertion (définie au sens large) dans le contexte du VIH. Par exemple :
 - des personnes vivant avec le VIH/sida siègent à notre conseil d'administration;
 - nous animons des ateliers sur le VIH et la réinsertion sociale (un excellent modèle à suivre!);
 - la liste est sans fin!
- ▶ Cette initiative sera appuyée si la liste des intervenants-clés est élargie (Floydeen Charles-Fridal, *Youth Clinical Services Inc.*, tél. 416- 742-2514).
- ▶ La participation au groupe de travail doit être englobante. L'organisme *Women's Health in Women's Hands* appuie le besoin d'inclure davantage d'organismes et désire être ajoutée à la liste des intervenants-clés (tél. 416-593-7655).

Stratégie canadienne sur le VIH/sida

- ▶ En ce qui concerne le mentorat, la Coalition interagences sida et développement peut inviter des experts internationaux au Canada selon les domaines de compétence concernés et ce dans le cadre de programmes de jumelage et d'échange.
- ▶ Le Réseau communautaire d'info-traitement VIH appuie la formation liée à la diffusion d'information sur les traitements.
- ▶ Roy Cain est prêt à s'engager au comité d'éducation ou de recherche.
- ▶ Le Réseau canadien autochtone du sida participera au groupe de travail et à un ou deux comités.
- ▶ Le Secrétariat national pour les sans-abri, Développement des ressources humaines Canada (tél. 1-819-956-9647).
- ▶ La Société canadienne du sida est intéressée à participer aux activités de développement.
- ▶ La Fédération pour le planning des naissances du Canada (PPFC) sera peut-être intéressée à appuyer cette initiative (Julie Pentick, jpentick@ppfc.ca).
- ▶ Nous devons développer nos ressources humaines en ce qui concerne les questions internationales, juridiques, éthiques et les droits de la personne. Il y a des initiatives en cours présentement, mais celles-ci doivent s'y ajouter. Le Réseau juridique canadien VIH/sida doit participer à cette initiative.
- ▶ L'Association canadienne de recherche sur le VIH pourra aider à la coordination de la recherche, s'il y a des ressources suffisantes.

Action N° 2: Un répertoire canadien du VIH/sida

Entrée en matière

Nous devons développer un outil permettant à tout le monde d'identifier tous ceux qui oeuvrent dans le domaine du VIH/sida au Canada.

Objectif

Développer une base de données en ligne comprenant tous les individus et les organismes qui oeuvrent au sein de la SCVS – le Répertoire canadien des intervenants du VIH/sida.

Rencontre sur le suivi des orientations

Description

Le répertoire sera développé à partir d'initiatives semblables parrainées par des organismes existants (p. ex. les Instituts de recherche en santé du Canada, l'Association canadienne de santé publique et la Société canadienne du sida, etc.)

Par exemple, le répertoire devrait inclure des organismes communautaires qui interviennent dans le domaine du VIH/sida même si ce n'est pas leur vocation principale, ainsi que les Canadiens et les Canadiennes et organismes canadiens qui travaillent dans le cadre d'initiatives liées au VIH/sida au Canada et à l'échelle internationale.

On doit pouvoir y effectuer des recherches selon le nom, le domaine d'intérêt ou d'intervention, le nom de l'organisme, ou par secteur géographique, etc.

Le répertoire devrait aussi afficher les occasions d'emplois pertinents.

Le répertoire devrait être financé dans le cadre de la SCVS.

Le répertoire doit aussi comprendre un inventaire détaillé des individus et des organismes qui participent activement à la stratégie.

Organisme responsable

Le Centre canadien de documentation sur le VIH/sida de l'Association canadienne de santé publique

Partenaires

- ▶ Les Instituts de recherche en santé du Canada
- ▶ La Société canadienne du sida
- ▶ Autres (voir les commentaires).

Calendrier

Juin 2002 : Formation du comité directeur

- embaucher le personnel des technologies de l'information dès que possible
- trois personnes à temps plein pour la première année
- une personne à temps plein pour assurer la mise à jour et le maintien de la base de données

Stratégie canadienne sur le VIH/sida

Décembre 2002 : Finaliser l'inventaire; Identifier les lacunes

Mars 2003 : Mise au point du répertoire

Avril 2003 : Lancement du répertoire!

Commentaires et intérêts exprimés

- ▶ Est-ce que Industrie Canada pourrait financer ce projet?
- ▶ L'identification des besoins spécifiques à certains groupes de population devrait inclure les centres de santé communautaire.
- ▶ Ce projet devrait être relié aux initiatives de l'Orientation n° 3.
- ▶ Ce projet sera-t-il lié à l'objectif n° 3? Il devrait.
- ▶ Est-ce un projet de création d'emplois pour la Société canadienne du sida.
Laissons faire.
- ▶ Bonne idée – *Saskatchewan AIDS Network.*
- ▶ La base de données devrait inclure les individus et organismes qui peuvent travailler à l'échelle internationale. La Coalition interagence sida et développement pourrait fournir les renseignements à ce sujet.
- ▶ Le Réseau canadien autochtone sur le sida - *LinkUp-Connexion* (tél. 1-888-285-2226, www.caan.ca).
- ▶ Le Comité sida de Terre-Neuve et du Labrador.
- ▶ La *Manitoba AIDS Cooperative* est prête à partager sa liste des groupes et des ressources.
- ▶ Cathey Earles, Projet VIH/sida, Labrador, C.P.767, Stn. B, Happy Valley, Labrador, AOP 1E0, cearles@nf.aibn.com.
- ▶ Le Réseau canadien d'info-traitements sida sera en mesure de partager sa base de données et de fournir des conseils au besoin.

Rencontre sur le suivi des orientations

- ▶ Le Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale sera en mesure de partager sa base de données et de fournir des conseils au besoin.
- ▶ Nous sommes présentement en voie de mettre au point une base de données en ligne à la Fédération de planning des naissances Canada. Elle comprendra une liste de tous nos organismes affiliés et des programmes et services qu'ils offrent. Puisque nous venons tout juste de réaliser ce projet, nous sommes prêts à vous conseiller et à collaborer à cette démarche. Nous devrions certainement faire partie des partenaires de ce projet. Veuillez nous contacter. Julie Pentick jpentick@ppfc.ca, tél. 613-241-4474, poste 230.
- ▶ Il n'est pas nécessaire de compliquer les choses! Ce projet pourrait être très simple et pourrait se réaliser bien avant les délais proposés. Je me ferai un plaisir de vous donner des idées à ce sujet. Je crois qu'on pourrait mettre la base de données en service très rapidement. (Julie Pentick, jpentick@ppfc.ca).

Orientation N° 8 : *Engager les Canadiens vulnérables*

Selon le rapport de la Rencontre de Gray Rocks

Énoncé d'orientation

La SCVS mobilisera directement les individus qui sont vulnérables au Canada d'une manière inclusive et habilitante pour développer des approches uniques qui sont flexibles, innovatrices, mesurables et responsables. Ces approches seront fondées sur les déterminants de la santé, seront dirigées par la collectivité et/ou les pairs, et développeront la capacité des individus et de leurs collectivités à répondre à l'épidémie du VIH.

Explication de l'orientation

Les plus fortes hausses et les changements les plus dramatiques dans l'épidémie du VIH/sida au Canada ont eu lieu chez les Canadiens qui sont vulnérables à cause d'un choc personnel, de la marginalisation sociale, de la privation économique et de la discrimination. Ceux-ci incluent les gens qui utilisent les drogues, les gais, les gens nés dans des pays où le VIH/sida est endémique, les femmes, les peuples autochtones, les prisonniers. La SCVS doit développer des approches spécifiques pour réduire la vulnérabilité de ces individus. Ces approches doivent :

- ▶ être développées ensemble avec ces individus dans une collaboration significative;
- ▶ être dirigées et offertes par des individus vulnérables et leurs collectivités;
- ▶ être globales dans leur réponse;
- ▶ développer la capacité des individus et des collectivités à contrer les facteurs qui contribuent à leur vulnérabilité à l'épidémie.

Trois thèmes généraux devraient caractériser les efforts de la SCVS pour développer des approches spécifiques pour les individus vulnérables et leurs communautés :

- ▶ La SCVS doit reconnaître, confronter et travailler à l'élimination de la marginalisation systémique et de l'oppression qui mènent à la vulnérabilité.
- ▶ La SCVS doit être souple et doit pouvoir répondre aux changements de l'épidémie au niveau local, communautaire.
- ▶ La SCVS doit reconnaître que la situation est urgente parce que les groupes vulnérables ont été ignorés, et elle doit agir immédiatement.

Rencontre sur le suivi des orientations

Action N° 1 : Assurer la participation des Canadiens vulnérables

Entrée en matière

En invitant les Canadiens vulnérables à participer d'une manière inclusive et qui leur fait découvrir leur pouvoir, il devient possible de développer des nouvelles approches qui sont à la fois souples, novatrices et mesurables.

Dans le contexte du VIH/sida, le terme « vulnérable » désigne une personne qui n'a peu ou pas de contrôle sur son risque d'être infecté par le VIH ou, si elle est déjà infectée, elle n'a aucun accès ou un accès très limité aux soins et au soutien requis. La vulnérabilité résulte de l'interaction de nombreux facteurs à la fois personnels (y compris biologiques) et sociétaux; le degré de vulnérabilité peut être augmenté par une gamme de facteurs ethniques, religieux, culturels, démographiques, juridiques, économiques et politiques (Adaptation libre du Programme conjoint des Nations Unies sur le VIH/sida).

Description

Cette action consiste à mettre sur pied des groupes de travail dirigés par les premiers intéressés, auxquels participent des membres de populations vulnérables. Ces groupes de travail détermineront les initiatives, les stratégies et le financement requis pour :

- a) augmenter la capacité de se faire entendre;
- b) améliorer l'accès aux services;
- c) augmenter les possibilités éducatives et la connaissance.

Cette initiative de conception dirigée par les premiers intéressés est fondée sur l'inclusion, la prise de contrôle, la souplesse, l'innovation et les facteurs déterminants de la santé pertinents.

Commentaires et intérêts exprimés

- ▶ Voir les initiatives proposées pour l'Orientation N° 1 pour des moyens concrets de se faire entendre.
- ▶ Les initiatives doivent être conçues par et pour les populations vulnérables.
- ▶ Toute personne atteinte du VIH est une personne vulnérable.
- ▶ La Société canadienne du sida s'intéresse à cette initiative. Elle désire être partenaire, et non l'organisme responsable.
- ▶ L'organisme *Healing Our Nations* est intéressé d'appuyer et développer des programmes, messages et services uniques et pertinents.

Stratégie canadienne sur le VIH/sida

- ▶ *Youth Clinical Services Inc.* appuiera les résultats de cette initiative au moyen de son expertise de travail auprès des jeunes (Floydeen Charles-Fridal, tél. 416-742-2514).
- ▶ Le Service correctionnel du Canada accordera des fonds aux comités de détenus pour encourager ce groupe vulnérable à utiliser les services pertinents, à accroître leurs connaissances et leurs occasions éducatives et pour leur donner une voix.
- ▶ Le Réseau canadien d'info-traitements sida appuiera les besoins de renseignements sur le traitement reliés à cette initiative, par exemple en travaillant de concert avec les organismes de services liés au sida pour des projets reliés à des groupes de population spécifiques et en rehaussant le profil des populations vulnérables dans la recherche et les publications.
- ▶ Laverne Monette, *Ontario Aboriginal HIV/AIDS Strategy*.
- ▶ La Coalition interagence sida et développement appuiera l'Orientation N° 8 par les moyens suivants :
 - en démontrant ce qui a été appris grâce aux activités de jumelage;
 - en encourageant la réalisation de nouvelles activités de jumelage;
 - et plus encore
- ▶ Le Réseau autochtone canadien du sida participera à cette initiative et y contribuera l'expertise autochtone.
- ▶ L'organisme *Women's Health in Women's Hands Committee* est intéressée de consacrer du temps et de l'expertise aux projets qui vont découler de cette initiative, au nom des communautés noires des pays où le VIH/sida est endémique.
- ▶ La *Canadian Rainbow Health Coalition* appuie cette initiative et participera à titre de représentant des hommes homosexuels (Barry Deeprise, deeprise@cyberus.ca).
- ▶ Le Réseau inuit canadien VIH/sida fournira une expertise de leadership stratégique pour cet enjeu.
- ▶ Vuyiswa B. Keyi, vuyiswa@colosseum.com.
- ▶ Myrna_Majano@hc-sc.gc.ca , tél. 204-984-4258.

Orientation N° 9 : *Passer à un cadre de justice sociale*

Selon le rapport de la Rencontre de Gray Rocks

Énoncé d'orientation

La SCVS s'oriente vers un cadre de justice sociale, basé sur les déterminants de la santé afin de s'attaquer à la vulnérabilité des gens qui vivent avec le VIH/sida et qui sont vulnérables. Ce cadre engagera tous les secteurs et tous les niveaux de gouvernement et impliquera les populations vulnérables dans le développement, la mise en oeuvre et l'évaluation de politiques et de programmes.

Explication de l'orientation

Les buts de la SCVS :

- ▶ empêcher la propagation de l'infection au VIH au Canada;
- ▶ découvrir un remède;
- ▶ trouver et fournir des vaccins, des médicaments et des thérapies efficaces;
- ▶ assurer les soins, le traitement et le soutien aux personnes vivant avec le VIH/sida et à leurs proches;
- ▶ minimiser l'impact négatif du VIH/sida sur les individus et les collectivités;
- ▶ minimiser l'impact des facteurs sociaux et économiques qui augmentent la vulnérabilité individuelle et collective au VIH.

Pour faire du progrès sur les trois derniers buts — pour réduire la vulnérabilité au VIH/sida tant avant l'infection au VIH (prévention primaire) qu'après l'infection (prévention secondaire) — la SCVS doit « réaligner » la stratégie en termes de justice sociale. La justice sociale accorde une place primordiale aux concepts tels que l'équité, l'accessibilité, l'aspect économique, et le respect des droits humains dans la prestation des soins de santé et des services sociaux. Celles-ci et d'autres valeurs, basées sur les déterminants de la santé, guideraient le développement, la mise en oeuvre et l'évaluation de politiques et de programmes. La SCVS sera considérée avoir fait du progrès quand les politiques et les programmes satisferont les besoins humains fondamentaux et les droits humains des Canadiennes et Canadiens vulnérables.

Avant-propos des plans d'action

Nous croyons que le principe de justice sociale - **équité, justice et inclusion pour tous les Canadiens** - devrait guider toutes les politiques gouvernementales au Canada, et ce dans **tous** les domaines d'intervention. On doit également tenir compte de l'ensemble des facteurs déterminants de la santé, tout en interprétant le terme « santé » dans sa définition la plus large.

Tel qu'énoncé dans l'Orientation N° 9, la SCVS utilisera un cadre de justice sociale fondé sur les facteurs déterminants de la santé pour évaluer la vulnérabilité des personnes à risque et des personnes vivant avec le VIH/sida. Ce cadre fera appel à tous les paliers de gouvernement dans tous les domaines d'intervention pertinents et suscitera la participation des populations vulnérables pour le développement, la mise en oeuvre et l'évaluation des politiques et des programmes.

Les principes directeurs de l'approche fondée sur le principe de justice sociale :

- ▶ une approche **intégrative**;
- ▶ un approche qui tient compte des **facteurs déterminants de la santé**;
- ▶ une approche fondée sur les droits qui **respecte, encourage et favorise les droits**;
- ▶ une approche qui exige **l'inclusion sociale** comme condition préalable à la conception, au développement et à l'évaluation de programmes, etc.

Action N° 1 : Formuler des valeurs et des principes de justice sociale

Objectif

Objet de l'initiative :

- ▶ Formuler des valeurs et des principes de justice sociale et développer des outils concrets (à utiliser par les responsables de l'élaboration de politiques, pour la conception et l'évaluation de programmes, etc.);
- ▶ Faire en sorte que la formulation de politiques et l'établissement des priorités soient guidés par les principes d'équité, de justice et d'inclusion.

Description

Les étapes du processus :

- ▶ Élaborer et mettre au clair les valeurs et les principes de justice sociale.
- ▶ Définir le rôle de Santé Canada.

Rencontre sur le suivi des orientations

- ▶ Échanger avec des groupes d'autres secteurs d'intervention sur les courants de pensée de l'heure en matière de justice sociale.
- ▶ Explorer les possibilités de développement communautaire.

Cette initiative devrait étudier les moyens qui sont présentement utilisés pour transformer les valeurs en actions concrètes. À cette fin, l'initiative doit tenir compte :

- ▶ de qui doit ou veut participer;
- ▶ du rôle de Santé Canada dans ce domaine de compétence;
- ▶ de la mise sur pied d'un groupe de travail composé de délégués communautaires pour conseiller et travailler de concert avec Santé Canada et de rehausser le profil (et le financement) du milieu du VIH/sida.

Commentaires et intérêts exprimés

- ▶ Vuyiswa Keyi, de l'*African Community Health Services* (tél. 416-856-9145, vuyiswa@colosseum.com).
- ▶ Laverne Monette, de l'*Ontario Aboriginal VIH/sida Strategy, 2-Spirited People from the First Nations*.
- ▶ Josephine Muxlow, du Service Correctionnel du Canada (tél. 613-943-1919).
- ▶ Shannon Nix, du Département de la recherche, Secrétariat national pour les sans-abri, Développement des ressources humaines Canada, tél. 819-956-9647.
- ▶ Jane Oram, de Santé Canada, tél. 902-426-2701, Jane_Oram@hc-sc.qc.ca.
- ▶ Kathleen Stephenson, kstephenson@sympatico.ca – très intéressée; a de l'expérience dans le développement d'outils de ce genre; pourrait contribuer à l'initiative s'il y a un rôle pertinent à jouer.
- ▶ Le Réseau canadien d'info-traitement sida travaille auprès de groupes de population précis pour répondre à leurs besoins spécifiques en matière d'information sur le traitement. Nous sommes toujours prêts à le faire.
- ▶ La Société canadienne du sida désire participer activement à cette initiative.

Action N° 2 : Revendiquer une politique/stratégie nationale de logement

Entrée en matière

La SCVS doit reconnaître que le logement est un des principaux facteurs déterminants de la santé et doit renforcer le lien entre le logement et les autres besoins des personnes vivant avec le VIH/sida ou vulnérables à l'infection au VIH.

La SCVS devrait conclure des partenariats avec ceux qui revendiquent le droit au logement.

Objectif

L'objet de cette initiative est de revendiquer l'adoption d'une politique/stratégie nationale de logement qui reflète les besoins de logement et de soutien des populations vulnérables, y compris les personnes avec le VIH/sida et leurs familles et les toxicomanes et leurs familles.

Description

- ▶ Colliger la recherche scientifique qui établit les liens entre la vulnérabilité, la maladie et les conditions de logement.
- ▶ Identifier les modèles existants ou les types de logement et de programmes de soutien qui sont nécessaires pour répondre aux besoins immédiats ou projetés.
- ▶ Produire et diffuser des rapports et des fiches de renseignements.
- ▶ Établir des contacts auprès d'autres groupes qui revendiquent le droit au logement dans le but d'échanger de l'information et prêter du soutien.
- ▶ Coordonner les efforts de tous les organismes qui revendiquent le droit au logement.
- ▶ Revendiquer des solutions particulières aux personnes vivant avec le VIH/sida (p. ex. logement obtenu dans un délai de 24 heures, la politique de non-évincement du *Portland Hotel*).

Rencontre sur le suivi des orientations

Commentaires et intérêts exprimés

- ▶ Beric German, *Street Health and Toronto Disaster Relief Committee (TDRC)*, tél. 416-921-8668. Pour obtenir plus de renseignements sur les réseaux de logement, contacter Musond Kidd, tél. 416-599-TDRC (8372).
- ▶ Oui, c'est une initiative valable. Le Nunavut est en voie de rédiger une nouvelle loi sur les droits de la personne. *L'Inuit Tapiriit Kanatami* appuie l'addition du droit au logement dans cette nouvelle loi. (John MacDougall, johnmac@nunanet.com).
- ▶ Le *Positive Women's Network: "Listen Up!" – Women's Health Research Project* (pwn@pwn.bc.ca).
- ▶ Shannon Nix, Département de la recherche, Secrétariat national pour les sans-abri, Développement des ressources humaines Canada, tél. 819-956-9647.
- ▶ Les membres de la Société canadienne du sida agiront à titre de partenaires.

Action N° 3 : Développement des capacités

Entrée en matière

Le cadre de justice sociale de la SCVS permet à tous les secteurs d'activité de développer la capacité d'intervenir auprès des facteurs déterminants de la santé qui déterminent la vulnérabilité au VIH/sida. Cela se fait par :

- ▶ le développement des capacités;
- ▶ l'apprentissage;
- ▶ le développement des compétences;
- ▶ les initiatives intersectorielles, y compris le milieu carcéral.

L'initiative de développement des capacités vise les communautés, les groupes, les organismes et les individus.

Description

- ▶ Développer les outils de communication pour aider les intervenants à expliquer les liens entre les facteurs déterminants de la santé et la maladie.
- ▶ Combattre l'injustice et l'inégalité.
- ▶ Revigorer et rétablir l'intérêt à tous les niveaux dans le but de travailler à la formulation de politiques de concert avec les populations vulnérables.
- ▶ Revendications personnelles : information et développement des compétences.

Stratégie canadienne sur le VIH/sida

Commentaires et intérêts exprimés

- ▶ Le Réseau canadien info-traitement sida est en voie de développer un modèle de développement de la capacité au sein des communautés pour la diffusion d'information sur le traitement.
- ▶ Il faut prendre avantage des projets existants du Réseau juridique canadien VIH/sida (y compris les projets sur le VIH/sida et la discrimination et des projets traitant de l'approche fondée sur les droits).
- ▶ La Coalition interagence sida et développement pourrait apporter des exemples pertinents à l'échelle internationale.
- ▶ L'Association canadienne de santé publique fournira du soutien relié à la documentation de base sur la santé publique et la santé de la population.
- ▶ La Société canadienne du sida s'intéresse à la mise en oeuvre de cette initiative.
- ▶ Positive Women's Network: "Listen up!" – Women's Health Research Project (Valerie Van Clieaf, coordonnatrice, tél. 604-692-3000, pwn@pwn.bc.ca).
- ▶ ASIA – *Asian Society for the Intervention of AIDS* (tél. 604-669-5567, asia.bc.ca).
- ▶ Myrna_Majano@hc-sc.gc.ca.

Orientation N° 10 : *Développer un plan opérationnel/stratégique quinquennal*

Selon le rapport de la Rencontre de Gray Rocks

Énoncé d'orientation

La SCVS développera un plan opérationnel/stratégique quinquennal qui élaborera des objectifs S.M.A.R.T.E.R. (spécifiques, mesurables, accessibles, réalistes, limités dans le temps, efficaces et reliés) pour chaque domaine stratégique découlant des buts de la SCVS. Les plans de travail seront développés à partir de ces objectifs, et incluront les composantes suivantes : les objectifs, les activités, les échéanciers, les résultats, les indicateurs et les méthodes de mesure des données. Les objectifs S.M.A.R.T.E.R. ainsi que les plans de travail seront documentés et rendront compte des déterminants de la santé et des orientations des politiques de la SCVS. Les objectifs et les plans de travail seront évalués.

Explication de l'orientation

La SCVS doit développer un plan opérationnel/stratégique qui est :

- ▶ à long-terme (cinq ans);
- ▶ détaillé (identifier les interventions spécifiques comme les échanges de seringues dans les prisons, et les étapes nécessaires pour les réaliser);
- ▶ mesurable (avec des résultats qui peuvent être mesurés et évalués);
- ▶ souple et maniable (capable de changer rapidement lorsque l'épidémie se modifie).

Ce plan opérationnel/stratégique :

- ▶ serait élaboré à partir des buts et des composantes de la SCVS;
- ▶ serait basé sur les principes de la SCVS et sur les déterminants de la santé;
- ▶ incorporerait des objectifs S.M.A.R.T.E.R. pour chaque secteur d'activité;
- ▶ développerait des plans de travail incluant des objectifs, activités, échéanciers, résultats, indicateurs et méthodes de mesure des données;
- ▶ adopterait un processus d'évaluation qui vise la responsabilité réciproque parmi les partenaires et les intervenants de la SCVS.

Action N° 1: Développer un plan opérationnel/stratégique quinquennal

Entrée en matière

L'objectif de cette action est de donner suite à l'Orientation n° 10 formulée lors de la réunion de Gray Rocks et, en fait, de préparer un plan stratégique et opérationnel quinquennal. L'énoncé et les notes explicatives tels que formulés dans le rapport de cette réunion, ainsi que les défis identifiés à ce moment-là, sont toujours valables.

Le plan stratégique et opérationnel devrait se fonder sur les buts de la SCVS—qui sont toujours d'actualité—et développer des objectifs pour chacun de ces buts. De plus, le plan devrait :

- ▶ être fondé sur les déterminants de la santé;
- ▶ inclure les engagements déjà pris (p. ex. la Déclaration d'engagements concernant le VIH/sida de la session spéciale de l'Assemblée générale des Nations Unies);
- ▶ être stratégique (étant donné que nous ne pouvons pas tout faire et que nous devons faire des choix judicieux);
- ▶ être souple, en permettant aux organismes d'être d'accord avec les objectifs tout en leur laissant le choix des activités pour les atteindre;
- ▶ identifier les meilleures façons de faire;
- ▶ comprendre un énoncé des rôles et responsabilités;
- ▶ intégrer une composante de suivi et d'évaluation;
- ▶ inclure les résultats du travail effectué en rapport avec les neuf autres orientations.

Description

Deux équipes doivent être formées pour donner suite à cette action : un petit groupe de 4 à 6 personnes possédant une certaine expérience en matière de processus de planification et une très bonne connaissance de la SCVS, et comprenant des personnes vivant avec le VIH/sida, pour concevoir le processus de planification stratégique (le groupe de conception du processus); et un groupe plus important de 10 à 12 personnes pour préparer le plan stratégique et opérationnel (le groupe de planification stratégique et opérationnelle).

Le groupe de conception du processus aura pour rôle de concevoir le processus de planification. Il élaborera aussi les critères de sélection des membres du second groupe et une ébauche du mandat devant orienter le travail du second groupe.

Le groupe de planification stratégique et opérationnelle aura pour rôle de préparer le plan stratégique et opérationnel quinquennal, de procéder à des consultations sur l'ébauche du plan, et de compléter le plan final en y intégrant les révisions résultant des consultations.

Rencontre sur le suivi des orientations

Pour appuyer le travail de ces deux groupes, certaines recherches doivent être effectuées sur ce qui existe déjà en matière de planification stratégique au Canada et dans le monde :

- ▶ l'information de base sur les plans stratégiques en matière de VIH/sida et d'autres domaines comme le tabagisme et le cancer;
- ▶ les différences de contextes et d'approches selon les provinces;
- ▶ les engagements d'ordre national et international du Canada reliés au VIH/sida;
- ▶ les conclusions des groupes de référence nationaux;
- ▶ les exigences relatives aux soumissions au Secrétariat du Conseil du Trésor concernant l'extension de la SCVS.

Les communications seront une partie fondamentale et continue du processus. Pour que le processus acquière une certaine crédibilité, il faudra procéder à des consultations sérieuses et dignes d'intérêt. Un plan de communications devrait être élaboré et mis en œuvre en parallèle avec le plan stratégique, et en consultation avec des experts en communications.

Calendrier

| Action | Échéance |
|---|----------------------------------|
| 1. Engagement budgétaire | le 22 avril 2002 |
| 2. Recherche et information de base | le 31 août 2002 |
| 3. Formation du groupe de conception du processus | le 1 ^{er} juin 2002 |
| 4. Conception du processus terminée | le 3 septembre 2002 |
| 5. Formation du groupe de planification stratégique et opérationnelle | le 30 septembre 2002 |
| 6. Plan opérationnel quinquennal | |
| • première ébauche | février 2003 |
| • consultations | juin 2003 |
| • révisions | août 2003 |
| • plan complété | le 1 ^{er} décembre 2003 |
| 7. Plan de communications | tâche continue |

Commentaires et intérêts exprimés

Discussion en séance plénière

Lorsque la version préliminaire du plan d'action a été présentée en séance plénière, on a exprimé un certain nombre de commentaires et de questions dont on devrait tenir compte :

- ▶ Comment les neuf autres orientations s'intègrent-elles dans le plan stratégique et opérationnel quinquennal ? Quel ordre de priorité sera-t-il assigné aux neuf autres orientations les unes par rapport aux autres et dans le cadre du plan stratégique et opérationnel quinquennal?
- ▶ Comment les conclusions des groupes de référence nationaux seront-elles intégrées au plan stratégique et opérationnel quinquennal?
- ▶ Il existe plusieurs obstacles qui nous empêchent d'atteindre les objectifs de notre travail sur le VIH/sida. Ces obstacles sont complexes et difficiles à surmonter. On a exprimé un commentaire en séance plénière à l'effet que certains obstacles sont voués à l'échec et que cet échec pourrait servir d'argument contre notre travail sur le VIH/sida. Un autre commentaire exprimé en séance plénière demandait que le plan stratégique et opérationnel quinquennal identifie non seulement les objectifs mais aussi les moyens de les atteindre, et ce en termes clairs et précis.
- ▶ La planification stratégique n'est pas un processus linéaire. Et c'est particulièrement vrai dans le cas du travail sur le VIH/sida où l'on doit faire face à des différences énormes, à plusieurs groupes de travail, à des clientèles diversifiées avec des besoins particuliers et à diverses forces dynamiques politiques. Quel genre de processus de planification pourra-t-on adapter à ce contexte?

Documentation de référence proposée

- ▶ S'informer sur l'expérience gouvernementale et non gouvernementale suisse en matière de planification stratégique.
- ▶ La documentation et les stratégies provinciales (p. ex. l'Ontario est en train de préparer un plan opérationnel semblable).
- ▶ La documentation des groupes de travail.
- ▶ Les expériences d'autres stratégies en matière de santé ou de maladies.
- ▶ Le Centre canadien de documentation sur le VIH/sida et les archives de la SCVS.

Rencontre sur le suivi des orientations

- ▶ Il existe un plan d'action pour les questions d'ordre juridique, éthique et des droits de la personne couvrant la période des années 1998 à 2003.
- ▶ S'inspirer de l'Orientation n° 1 en ce qui concerne les façons d'établir des liens dans la communauté, dans l'appareil gouvernemental et entre la communauté et le gouvernement.
- ▶ L'organisme *Manitoba AIDS Cooperative* a produit des documents : (1) un rapport sur les normes des soins de santé; (2) un document sur un modèle intégré de distribution de services; et (3) d'autres documents (Daryn Bond, John Stinson).
- ▶ La Société canadienne du sida peut aussi fournir de l'information de base.

Qu'est-ce qui pourrait susciter votre intérêt dans ce plan?

- ▶ Fournir une orientation plus claire sur le travail de première ligne, comme l'utilisation la plus efficace possible des ressources limitées.
- ▶ S'assurer que le groupe de travail est axé sur les besoins de la clientèle.
- ▶ Que le plan adopte une approche basée sur l'information ou l'apprentissage qui considère la SCVS d'un point de vue axé sur les systèmes (pour un exemple, voir les travaux de Peter Senge et de Margaret Wheatley).
- ▶ La coordination avec l'Orientation n° 5.
- ▶ Le financement et l'engagement à obtenir plus de fonds.
- ▶ S'assurer de l'efficacité du plan en termes de coûts et de temps. Engager quelqu'un pour colliger l'information, y compris celle qui ressort de la présente conférence; en distribuer l'ébauche pour consultation et commentaires. Le cœur de la question réside dans l'encouragement à l'harmonisation entre les plans stratégiques des divers organismes collaborateurs.

Autres commentaires

- ▶ Les coalitions actuelles, qu'elles soient provinciales, territoriales ou nationales, doivent être rassemblées ou invitées à participer à ces travaux. Elles ont des pressions politiques à exercer.
- ▶ Faire place aux consultations et discussions régionales. Les Orientations n^{os} 3 à 6 pourraient être développées en région, avant la préparation du plan d'ensemble national (quitte à ajouter six mois à l'échéancier).
- ▶ Le Réseau juridique canadien VIH/sida s'est engagé dans ce plan et aidera le mieux possible, particulièrement en ce qui concerne les aspects juridiques, éthiques et des droits de la personne, mais aussi dans des domaines nécessitant des analyses d'ordre juridique ou politique (prévention; soins, traitements et soutien; etc.).
- ▶ La Société canadienne du sida aimerait faire partie du comité consultatif.
- ▶ La Stratégie du vaccin aimerait en faire partie.
- ▶ Comptez sur moi pour la rencontre du groupe de travail (Jeff Anderson, British Columbia Persons With AIDS Society) .

Annexe A :
**Groupe de travail sur le processus d'établissement
des orientations de la Stratégie canadienne sur le
VIH/sida**

| Membres | Comité organisationnel |
|-------------------------|---|
| Todd Armstrong | Conseil national des Autochtones sur le VIH/sida |
| Nina Arron (présidente) | Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses, Santé Canada |
| Louise Binder | Conseil ministériel sur le VIH/sida, Conseil canadien d'action sur le traitement |
| Jennifer Hebert | Conseil ministériel sur le VIH/sida |
| Glen Hillson | British Columbia Persons With AIDS Society |
| David Hoe | Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses, Santé Canada |
| Stephen James | Bureau régional de la Colombie-Britannique - Yukon, Santé Canada |
| Paul Laybolt | Coalition sur le sida de la Nouvelle-Écosse |
| Frank McGee | Comité fédéral/provincial/territorial sur le sida |
| Bruce Moor | Instituts canadiens de recherche en santé |
| Michael O'Connor | Coalition interagence sida et développement |
| Donald Sutherland | Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses, Santé Canada |
| Nancy Sutton | Service correctionnel Canada |
| Karl Tibelius | Instituts canadiens de recherche en santé |
| Art Zoccole | Conseil national autochtone sur le VIH/sida, Réseau autochtone canadien sur le sida |

Annexe B : Liste des participants

| Groupe | Organisations | Représentants |
|---|--|-----------------------------------|
| <i>Organisations, coalitions et réseaux d'intervention liés au VIH/sida</i> | National | |
| | Association canadienne de recherche sur le VIH..... | Eleanor Maticka-Tyndale, Ken Mews |
| | Centre canadien de documentation sur le VIH/sida, (ACSP) | Paul Kenney |
| | Coalition interagences sur le sida et le développement..... | Dionne Falconer, Michael O'Connor |
| | Conseil canadien pour l'action sur le traitement | Daryn Bond, Tony Di Pede |
| | CCORA | Phil Rauch |
| | Échange d'information canadienne sur le traitement du sida | Patrick Cupido, Anne Swarbrick |
| | Réseau autochtone canadien sur le sida | Ken Clement, Trevor Stratton |
| | Réseau canadien d'essais sur le VIH | Martin Schechter |
| | Réseau juridique canadien sur le VIH/sida..... | Ralf Jürgens |
| | Société canadienne du sida | Paul Lapierre, Michael Yoder |
| | Provincial | |
| | AIDS Coalition of Nova Scotia..... | Robert Allan |
| | Alberta Community Council on HIV..... | Kevin Midbo |
| | AIDS PEI | Barbara Gibson |
| | Canadian HIV/AIDS Inuit Network (Nunavut)... | Franco Buscemi |
| | COCQ SIDA..... | Lyse Pinault |
| | Comité sida de Terre-Neuve et du Labrador..... | Bill Downer |
| | Manitoba AIDS Cooperative..... | John Stinson |
| | Ontario AIDS Network | Steve Squibb |
| | Pacific AIDS Network..... | Phillip Haines |
| | Saskatchewan AIDS Network..... | Tamara Shoup |
| | SIDA Nouveau-Brunswick | Margaret Dykeman |
| | Groupes dirigés par des personnes vivant avec le VIH/sida | |
| | British Columbia Persons With AIDS Society | Jeff Anderson |
| | Comité de personnes atteintes du VIH/sida | Guy Germaine |
| | Living Positive | Margaret McGinn |
| | Toronto Persons With AIDS Foundation | Laurie Edmiston |
| | Victoria Persons With AIDS Society | Penny Bradford |
| | Groupes de population spécifiques | |
| | Communautés culturelles | |
| | Endemic Task Force | Floydeen Charles-Fridal |
| | Asian Society for Intervention in AIDS | Caitlin Johnston |
| GAP-VIES | Joseph Jean-Gilles | |
| African Community Health Services..... | Vuyiswa Keyi | |

Rencontre sur le suivi des orientations

| Groupe | Organisations | Représentants |
|---|--|----------------------------------|
| <i>Organisations, coalitions et réseaux d'intervention liés au VIH/sida (suite)</i> | Détenus | |
| | Le Réseau d'action et de soutien des prisonniers et prisonnières vivant avec le VIH/sida | Koshala Nallanayagam |
| | Enfants/Familles | |
| | Teresa Group | Karen Vance-Wallace |
| | Centre d'action sida Montréal (femmes) | Daniella Boulay-Coppens |
| | Jeunes | |
| | YouthCO AIDS Society | Jennifer Evin-Jones |
| | Positive Youth Outreach | Alex McClelland |
| | Autochtones | |
| | Healing our Nations | Renée Masching |
| | Manitoba First Nations HIV/AIDS Working Group | Larry Starr |
| | Ontario Aboriginal HIV/AIDS Strategy | LaVerne Monette |
| | Red Road Society | Bernice Doucet-Ryan |
| | UDI | |
| | Vancouver Area Network of Drug Users | Ann Livingston, Dean Wilson |
| | Main Line Needle Exchange | Cindy MacIsaac |
| | Street Health Community Nursing Foundation .. | Beric German |
| | Hommes homosexuels | |
| | Rainbow Health Coalition | Barry Deeprise |
| | Gay & Lesbian Health Services of Saskatoon.... | Gens Hellquist |
| | Action Séro Zéro | René Lavoie |
| | Personnes âgées | |
| | AIDS Committee of Toronto | Ed Argo |
| | Femmes | |
| | Positive Women's Network | Marcie Summers |
| | Voices of Positive Women | Janet Rowe |
| | Women's Health in Women's Hands Community Health Centre | Eunadie Johnson |
| | Travailleurs du sexe | |
| | Stella | Sylvie Gendron, Claire Thiboutot |

Stratégie canadienne sur le VIH/sida

| Groupe | Organisations | Représentants |
|---|--|--|
| <i>Organisations de santé publique et de soins de santé</i> | Association canadienne de santé publique | Paul Hasselback |
| | Association canadienne de soins palliatifs | Sharon Baxter |
| | Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies | Nina Frey |
| | Vancouver Native Health Society | Leonard Laplante |
| | Fédération pour le planning des naissances du Canada | Julie Pentick |
| | Médecins hygiénistes/Organismes de santé publique | David Allison, John Blatherwick, Marguerite Paiement |
| | | |
| <i>Associations professionnelles</i> | Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux | Antoinette Lambert |
| | Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale..... | Stephanie Nixon |
| <i>Organisations autochtones</i> | Asemblée des Premières Nations..... | Anita Stevens |
| | Association nationale des Centres d'Amitié | Alfred Gay |
| | Congrès des peuples autochtones | Debra Wright |
| | Inuit Tapiriit Kanatami..... | John MacDougall |
| | Organisation nationale des représentants indiens et inuit en santé communautaire | Aleda Morris |
| | Organisation nationale de la santé autochtone | Harry Adams |
| | Pauktuutit Inuit Women's Association | Todd Armstrong |
| | Ralliement national des Métis | Don Fiddler |
| <i>Chercheurs et organisations de recherche</i> | Centre SIDA McGill | Bluma Brenner |
| | Fondation canadienne de recherche sur le sida | Joan Bosworth |
| | Ontario HIV Treatment Network..... | Patricia Balogh |
| | Recherche communautaire | Roy Cain, Francisco Ibanez-Carrasco |
| | Recherche sur les Autochtones | Randy Jackson, Mac Saulis |
| | Université de Montréal..... | Aline Rinfret, Rafick-Pierre Sékaly |
| | Université de Toronto | Liviana M. Calzavara |
| | Université Laval..... | Léonard Mukenge-Tshibaka |
| Université d'Ottawa..... | Judy Mill | |

Rencontre sur le suivi des orientations

| Groupe | Organisations | Représentants | |
|---|---|--|------------------------------------|
| <i>Ministères et organismes gouvernementaux</i> | Fédéral | | |
| | Affaires indiennes et du Nord Canada | Janice Birney | |
| | Agence canadienne de développement international | Chris Armstrong | |
| | Condition féminine Canada..... | Duy Ai Kien | |
| | Développement des ressources humaines Canada | Shannon Nix | |
| | Instituts de recherche en santé du Canada | Jennifer Gunning, Bruce Moor, Earl Nowgesic, Karl Tibelius | |
| | Santé Canada | | |
| | 1. Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses | Chris Archibald, Nina Arron, Howard Njoo, Paul Sandstrom, Grafton Spooner, Donald Sutherland, Susan Tolton, Tom Wong, Ping Yan | |
| | 2. Bureaux régionaux..... | Brenda Cantin, Hélène Chalifoux, Stephen James, Len Lopez, Myrna Majano, Jane Oram | |
| | 3. Direction générale de la politique de la santé et des communications | Roslyn Tremblay | |
| | 4. Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits et bureaux régionaux | Lucie Dessureault, Marion Perron, May Toulouse | |
| | 5. Direction des Affaires internationales | Reeta Bhatia, Suzy MacDonald | |
| | 6. Division ministérielle de l'évaluation de programmes | Geoffrey Cole, Karen Gittens | |
| | 7. Direction des produits thérapeutiques..... | Brian Foster, Susanne Reid | |
| | 8. Direction de la Stratégie canadienne antidrogue | Joanne Lacroix | |
| | 9. Bureau des femmes | Jacqueline Gahagan | |
| | 10. Direction des politiques et des projets majeurs | Etienne-René Massie | |
| | Secrétariat du Conseil du Trésor | Marie-Hélène Legaré | |
| | Service correctionnel Canada | Josephine Muxlow, Nancy Sutton | |
| | <i>Ministères et organismes gouvernementaux</i> | Provincial | |
| | | Colombie-Britannique..... | Elena Kanigan, Gerrit van der Leer |
| | | Nouveau-Brunswick | Beth McGinnis, Leslie Reid |
| Nouvelle-Écosse | | Mahnaz Farhangmehr, Dianne Vaughan | |
| Ontario..... | | Frank McGee | |
| Île-du-Prince-Édouard | | Jean Fallis, Anne Neatby | |
| Québec | | Horacio Arruda | |
| Saskatchewan | | James Froh, Heather Murray | |
| Terre-Neuve et Labrador..... | | Cathey Earles, Annette Johns | |
| Yukon | | Bryce Larke | |
| Autres | | | |
| Conseil des ministres de l'Éducation (Canada) . | Boyd Pelley | | |

Stratégie canadienne sur le VIH/sida

| Groupe | Organisations | Représentants |
|---|---|--|
| <i>Comités et groupes de travail de la SCVS</i> | Comité consultatif FPT sur le VIH/sida | Bryce Larke |
| | Conseil ministériel sur le VIH/sida | Don Kilby, Esther Tharao |
| | Conseil national autochtone sur le VIH/sida | Todd Armstrong, Renée Masching, Art Zoccole |
| | Groupe de travail de la SCVS sur l'établissement des orientations et sur le processus de planification du travail | Louise Binder, Jennifer Hebert, Paul Laybolt |
| | Groupe de travail FPT des chefs de services correctionnels sur le VIH/sida | Marilyn Sloane |
| | Groupe de travail international sur le VIH/sida. | Shaun Mellors |
| | Comité de direction sur la recherche communautaire | Jean Beauchemin, Lynne Leonard |
| <i>Coordonnateurs</i> | Santé Canada | Fernand Comeau, Ross Hammond, Marsha Hay Snyder, David Hoe, Kathy Rice, Sue Rivoire, Lori-Ann Smith, Steven Sternthal |
| | Animateur - Leap Corporation..... | Alan Sobel |
| | Secrétaire..... | Theodore de Bruyn |
| | Animateurs - petits groupes | Alain Houde, Nathalie Lévesque, Patti Murphy, Carmen Paquette, Kathleen Stephenson, Douglas Stewart, Cynthia Taylor, Ingrid Wellmeier, Gerard Yetman, Arlo Yuzicapi Fayant |
| | Personnes ressources - petit groupes | Neil Burke, David Garmaise, Louise Hanvey, Michael Smith |
| | Présentateurs..... | Louise Binder, Glen Brown, Liviana Calzavara, Paul Lapierre, Michael O'Connor, Michael Rachlis, Art Zoccole |

Rencontre sur le suivi des orientations

Absents

Marion André, Santé canada
Lucille Auffrey, Association des infirmières et infirmiers du Canada
Raven Bowen, PACE
Lori Crozier, Blood Ties Four Direction (Yukon)
Joss Dewit, Programme canadien de mentorat sur le VIH/sida
Linda Findlay, Alberta
Claudine Gaye, Wabano Centre for Aboriginal Health
Sheila Genaille, Métis National Council of Women
Neil Haywood, Citoyenneté et Immigration Canada
Glen Hillson, Groupe de travail de la SCVS sur l'établissement des orientations
John Hiscott, Centre SIDA McGill
Andrew Johnson, Association canadienne des infirmières et infirmiers en sidologie
Debra Keays-White, Santé canada
Dawn Krahn, Manitoba
Lisette Lafontaine, Ministère de la Justice Canada
Paulette Lefebvre, Agence canadienne des douanes et du revenu
Karine Lévesque, Université de Montréal
Isra Levy, Association médicale canadienne
Michael Linhart, Réseau juridique canadien sur le VIH/sida
Ian Matheson, Bureau du Conseil privé
Michael McCulloch, Santé canada
Judith McIntyre, Yukon
Susan Murdock, Ministère du Patrimoine du Canada
Nena Nera, Santé canada
Geraldine Osbourne, Nunavut
Frank Plummer, Université du Manitoba
Morgan Pond, Terre-Neuve et Labrador
Donald Reed, Santé canada
Jonathan Roy, Ministère des Finances
Jeff Scott, Conseils de Médecins hygiénistes provinciaux
Sheila Sears, Territoires du Nord-Ouest
Peter Taylor, Affaires étrangères et Commerce international Canada
Marianne Tonnelier, CACTUS
Sara Urowitz, University of Toronto
Mark Wainberg, Centre SIDA McGill
Jim Zamparelli, Société canadienne d'hypothèques et de logement
Christina Zarowski, Centre de recherches pour le développement international