

Conseil national autochtone sur le VIH/sida

Premier rapport d'étape
2001-2003

Conseil national autochtone sur le VIH/sida
Premier rapport d'étape
2001-2003
(avril 2004)

rédigé par
le Conseil national autochtone sur le VIH/sida et Santé Canada

Pour obtenir de plus amples renseignements
ou commander des copies du présent rapport, communiquer avec
le Secrétariat du CNAVS,
Division des politiques, de la coordination et des programmes sur le VIH/sida,
Santé Canada
téléphone : (613) 957-7736
http://www.hc-sc.gc.ca/hppb/vih_sida/strat_can/autochtones/communique.html

(Also available in English)



Dédicace à Todd Armstrong

Todd Armstrong, un ex-membre du Conseil national autochtone sur le VIH/sida, est décédé le 14 septembre 2003. Le CNAVS souhaite dédier le présent rapport d'étape à la mémoire de Todd, dont les efforts inlassables au nom du CNAVS et des nombreuses personnes qu'il a touchées seront à jamais marqués dans nos mémoires. Une copie de la lettre envoyée par le CNAVS à la famille de Todd à la suite de son décès est présentée ci-dessous.

Le 3 novembre 2003

Chers Audla, André et frères et soeurs de Todd,

Todd faisait partie de nombreux groupes et comités au sein du mouvement autochtone de la lutte contre le sida. Sa contribution a été considérable et son dévouement à la population inuite, indéniable. L'un de ces comités est le Conseil national autochtone sur le VIH/sida (CNAVS), un organisme qui conseille Santé Canada sur l'ensemble des politiques liées aux initiatives autochtones dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida.

Le rôle de Todd au sein du CNAVS a commencé des années avant la création même du Conseil. Il a contribué à établir le Conseil, dans le cadre de longues et parfois intenses réunions avec des collègues de partout au Canada, représentant les trois peuples autochtones. La créativité et la bonne humeur de Todd ont facilité le processus. À la création du Conseil, Todd a assumé les fonctions de coprésident, aidant à la poursuite des travaux du Conseil entre les réunions et dirigeant, au nom de ses collègues de caucus, le partage de l'information et la prise des décisions, de concert avec les trois autres caucus.

Aucun mot, aucune phrase ne peut exprimer notre profonde sympathie et notre sentiment collectif de perte à la suite du décès de Todd. Notre groupe a bénéficié des avis sages et éclairés de ses Aînés. L'énergie, l'humour et la ténacité de Todd ont laissé leur marque sur le CNAVS, d'innombrables façons. Déterminés à honorer l'esprit de Todd et à suivre la voie que nous avons commencé à tracer ensemble, nous poursuivons nos efforts.

Unis dans un même esprit de ressourcement, nous vous prions d'agréer nos sentiments les plus sincères.

Les membres du CNAVS

Table des matières

1.0 Introduction

2.0 Conseil national autochtone sur le VIH/sida

2.1 Contexte

2.2 Rôle du Conseil

3.0 Le VIH/sida chez les Autochtones du Canada

3.1 Questions clés pour les quatre caucus du CNAVS

3.1.1 Organisations de lutte contre le VIH/sida, organisations communautaires autochtones de lutte contre le VIH/sida et Autochtones vivant avec le VIH/sida

3.1.2 Le VIH/sida et les Premières nations

3.1.3 Le VIH/sida et les Inuits

3.1.4 Le VIH/sida et les Métis

4.0 Principales réalisations du Conseil 2001-2003

4.1 Établissement de mécanismes pour assurer l'efficacité du Conseil

4.1.1 Élaboration des procédures internes

4.1.2 Trousse d'orientation

4.1.3 Rôle du CNAVS

4.1.4 Plan de communication

4.1.5 Cadre d'évaluation

4.2 Soutien à l'élaboration d'initiatives de première nécessité

4.2.1 Processus de transfert du Programme de recherche communautaire autochtone

4.2.2 Épidémiologie et surveillance

4.2.3 Programmes sur le VIH/sida chez les Autochtones

4.2.4 Sensibilisation nationale à la question du sida et des Autochtones

4.2.5 Une structure adéquate pour la Stratégie canadienne sur le VIH/sida

4.2.6 Troisième sommet autochtone sur le VIH/sida

4.2.7 Liaison avec les partenaires de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida

5.0 Défis futurs

6.0 Conclusion

7.0 Glossaire des termes

Annexe 1 - Réunions du CNAVS

Annexe 2 - Orientations établies à Grey Rocks

Annexe 3 - Mandat du CNAVS

Annexe 4 - Liste des membres du CNAVS - mars 2004

Annexe 5 - Premier Sommet autochtone sur le VIH/sida (Résumé)

Annexe 6 - Deuxième Sommet autochtone sur le VIH/sida

1.0 Introduction

Le Conseil national autochtone sur le VIH/sida (CNAVS) a été créé officiellement en mai 2001 pour conseiller Santé Canada sur les questions liées au VIH/sida qui touchent les Autochtones du Canada, et examiner l'impact de la maladie sur les communautés autochtones. La création de cet organe consultatif marquait l'aboutissement de nombreuses années de consultation, de collaboration et de coopération entre les multiples intervenants engagés dans la lutte contre le VIH/sida au sein de leur milieu et de leur population.

Le CNAVS représente quatre groupes distincts – les Premières nations, les Inuits, les Métis et la Communauté (les organisations autochtones de lutte contre le sida et les Autochtones vivant avec le VIH/sida) – et peut accueillir 24 membres. En février 2004, il en comptait 19. L'établissement du Conseil offre à Santé Canada la possibilité de faire appel à des avis éclairés pour toutes les décisions qui touchent les Autochtones dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida (SCVS). La structure de gouvernance du Conseil a changé au cours des deux dernières années et comprend maintenant quatre coprésidents de caucus élus, qui agissent au nom du Conseil entre les réunions ou en cas d'impossibilité de consulter directement le Conseil au complet. Les coprésidents de caucus ont été élus lors de la réunion en salle qui a fait suite au deuxième Sommet national autochtone sur le VIH/sida, tenu à Calgary en 2001 (voir l'Annexe 1.0).

Depuis sa création en mai 2001, le CNAVS s'attache à définir son identité et il continue d'évoluer. Cette évolution prend la forme, notamment, de l'élaboration de procédures et de structures qui assureront le fonctionnement harmonieux du Conseil et l'intégration de comités permanents sur des questions autochtones au sein de Santé Canada.

Au Conseil, il est possible de discuter et de débattre de questions reliées au VIH/sida et de formuler des recommandations quant aux meilleures façons d'aborder l'épidémie dans les différentes populations représentées et dans l'ensemble de la population autochtone. Ces efforts se traduisent par une sensibilisation accrue des gouvernements au dossier du VIH/sida chez les Autochtones, par une contribution soutenue des Autochtones aux décisions de Santé Canada qui touchent les Autochtones dans le cadre de la SCVS, et par la promotion de la compréhension interculturelle entre les divers groupes représentés au Conseil.

Le CNAVS offre une expertise et des conseils sur les questions liées au VIH/sida – de la surveillance à la recherche communautaire en passant par l'affectation des ressources – et tient lieu de « comptoir multiservice » pour ce qui est de fournir une perspective autochtone et des conseils en la matière à Santé Canada et aux autres intervenants de la SCVS. Étant donné que les membres du Conseil viennent de la population autochtone, le CNAVS assure la liaison avec cette population et sert de mécanisme de consultation, de communication et de coordination au gouvernement fédéral, en plus de rendre des comptes à la population autochtone. Il tient lieu aussi de conduit pour la communication directe des préoccupations des Autochtones à Santé Canada. Bien que sa constitution, son rôle et sa structure continuent d'évoluer, le Conseil demeure un atout précieux, pour le gouvernement fédéral comme pour la population autochtone, car il maintient la communication et il veille à ce que le gouvernement du Canada agisse, au moment opportun, dans le dossier du VIH/sida chez les Autochtones.

Au cours des années, de nombreux comités autochtones ont été mis sur pied pour conseiller le gouvernement sur les questions liées au VIH/sida qui touchent la population autochtone du Canada. Le CNAVS a été créé afin de centraliser ces efforts et de réduire le double emploi entre comités distincts. Le Groupe de consultation de la Direction générale des services médicaux et le Groupe de travail autochtone du Laboratoire de lutte contre la maladie sont deux exemples d'anciens comités dont les fonctions ont été intégrées au sein du CNAVS.

Créé en 1991, le Groupe de consultation de la Direction générale des services médicaux (DGSM) [aujourd'hui Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits] a été l'un des premiers comités consultatifs sur le VIH/sida et les Autochtones. Ce groupe a aidé à orienter le financement et les efforts de la DGSM vers la mise en place d'initiatives sur les réserves et dans les communautés inuites. Bien qu'il ait disparu avant la création du CNAVS, le Groupe de consultation de la DGSM comptait à son actif de nombreuses réalisations, notamment l'établissement de lignes directrices pour l'élaboration de programmes et services sur le VIH/sida et l'élaboration de critères d'admissibilité au financement pour le programme sur le VIH/sida de la DGSM. Ces réalisations ont contribué à mieux axer les efforts sur les communautés où il existe un besoin réel.

Pendant de nombreuses années, le Groupe de travail autochtone sur le VIH/sida du Laboratoire de lutte contre la maladie a fourni orientations et conseils au Laboratoire au sujet des questions qui avaient une incidence sur les efforts de surveillance, de recherche et d'analyse épidémiologique visant le VIH/sida chez les Autochtones du Canada. Ce travail allait ouvrir la voie à la recherche communautaire sur le VIH/sida chez les Autochtones du Canada et rendre les résultats des études statistiques et le langage de l'épidémiologie plus accessibles, et donc plus utiles, au milieu autochtone de la lutte contre le VIH/sida. Le guide *Understanding Epi: A Guide To HIV/AIDS Surveillance Among Canada's Aboriginal Community* (comprendre l'épi : guide pour la surveillance du VIH/sida chez les Autochtones du Canada), créé en partenariat avec le Réseau canadien autochtone du sida, représentait un important projet de ce comité, qui visait à démystifier le langage et l'approche des chercheurs et des épidémiologistes auprès des Autochtones du Canada et ainsi d'améliorer la relation essentielle entre les communautés et entre les personnes chargées de surveiller la propagation de la maladie dans les populations autochtones du Canada.

2.0 Conseil national autochtone sur le VIH/sida

2.1 Contexte

L'idée d'un Conseil national autochtone sur le VIH/sida offrant une expertise et des avis à Santé Canada a fait son apparition peu après la prise de conscience publique d'une épidémie de VIH/sida chez les Autochtones, à la fin des années 1980. Au moment de cette prise de conscience, de petits groupes d'Autochtones travaillaient déjà dans leur communauté pour enrayer la propagation du virus et s'attaquer aux problèmes de santé de la population. Ce sont ces petits groupes de militants qui ont d'abord été invités à siéger aux divers groupes consultatifs de Santé Canada qui commençaient à prendre conscience de l'épidémie dans les communautés autochtones et à se pencher sur le problème. L'idée de combiner ces groupes en un comité national a d'abord été suggérée par ces différents comités. Les membres de ces multiples comités constataient que les mêmes personnes y siégeaient souvent d'un comité à l'autre et qu'il y avait parfois un dédoublement des tâches. En juillet 1997, divers militants autochtones ont rencontré des représentants de Santé Canada à Ottawa pour discuter de la création d'un comité national. L'idée d'un conseil national était née et elle allait croître avec le temps.

Après de nombreuses années et bien des débats et discussions, les membres du premier Conseil national autochtone sur le VIH/sida ont été élus, à l'occasion du deuxième Sommet national autochtone sur le VIH/sida, à Calgary, en mai 2001. (Voir l'Annexe 1)

2.2 Rôle du Conseil

Le rôle du CNAVS est d'exercer des pressions afin de s'assurer que les besoins de tous les Autochtones relativement au VIH/sida sont comblés et d'agir en tant que mécanisme consultatif efficace auprès de Santé Canada et des autres intervenants en ce qui a trait aux besoins de tous les Autochtones du Canada. Plus précisément, le Conseil doit :

- accroître la collaboration entre tous les Autochtones et les autres intervenants de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida;
- accroître les communications avec les communautés autochtones et les membres de ces communautés;
- accroître l'efficacité des ressources de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida;
- accroître la sensibilisation interculturelle et le soutien aux efforts du CNAVS chez les Autochtones et les non-Autochtones;
- créer un comité central pour remplacer ou absorber les comités consultatifs autochtones déjà en place dans le cadre de la SCVS.

3.0 Le VIH/sida chez les Autochtones du Canada

Au cours de la dernière décennie, l'épidémie de sida au sein de la population autochtone du Canada a connu une croissance soutenue. Selon « Le VIH et le sida : Rapport de surveillance en date du 30 juin 2003 » (novembre 2003), au 30 juin 2003, sur 18 934 cas de sida déclarés au Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses, 16 244 (85,8 %) étaient accompagnés de renseignements sur l'origine ethnique de la personne, et dans 509 de ces cas (3,1 %), l'origine était décrite comme étant autochtone.

Le pourcentage de cas de sida déclarés chez les Autochtones est passé de 1,5 % avant 1994 à 9,7 % en 1999, augmentation qui a été suivie d'une baisse à 5,5 % en 2001, puis d'une nouvelle augmentation à 12,9 % en 2002¹.

Les Autochtones continuent d'être sur-représentés dans les données sur l'épidémie de VIH au Canada. En effet, s'ils représentent 3,3 % de la population canadienne², on estime que 3 000 à 4 000 Autochtones vivaient avec le VIH au Canada en 2002, soit 5 % à 8 % de tous les cas d'infection au VIH. Ces chiffres sont plus élevés que ceux de 1999, selon lesquels 2 500 à 3 000 Autochtones vivaient avec le VIH, soit environ 6 % de toutes les personnes vivant avec le VIH au Canada. En outre, en 2002, les Autochtones représentaient 250 à 450 nouveaux cas d'infection au VIH au Canada, soit 6 % à 12 % du total, comparativement à 9 % en 1999. La répartition des catégories d'exposition pour les nouveaux cas d'infection touchant des Autochtones était comparable en 2002 à ce qu'elle était en 1999 : 63 % d'utilisateurs de drogues injectables (UDI), 18 % d'hétérosexuels, 12 % d'hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes (HRSH) et 7 % de HRSH-UDI. Il importe de souligner que le pourcentage de nouveaux cas d'infection touchant des UDI est beaucoup plus élevé chez les Autochtones (63 %) que dans l'ensemble de la population canadienne (30 %). Cela indique que les caractéristiques de l'épidémie de VIH chez les Autochtones diffèrent de celles de l'épidémie dans l'ensemble de la population et fait ressortir la complexité de l'épidémie de VIH au Canada³.

Il ne faut pas perdre de vue certains aspects importants de la surveillance au sein des communautés autochtones :

- la prudence est de mise lorsqu'on examine les pourcentages car ils peuvent varier considérablement avec l'ajout d'un seul cas, en particulier si le nombre total de cas est faible;
- il est possible que de nombreux cas de VIH chez les Autochtones n'aient pas encore été diagnostiqués et que les données de surveillance n'en rendent pas compte;

¹ *Le VIH et le sida au Canada : Rapport de surveillance en date du 30 juin 2003*, Santé Canada

² Statistique Canada. *Peuples autochtones du Canada : un profil démographique*. Le Quotidien. Cat. 96F0030XIF2001007

³ *Relevé des maladies transmissibles au Canada*. 1^{er} décembre 2003, volume 29, n^o 23

- dans plus de 15 % des cas de sida déclarés et près de 13 % des cas de résultats positifs aux tests de dépistage du VIH, aucun renseignement sur l'appartenance à une origine autochtone particulière n'était fourni;
- certaines provinces et certains territoires ne transmettent pas l'origine ethnique de la personne au Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses;
- dans les nouveaux cas de VIH/sida, l'origine ethnique de la personne n'est pas toujours connue.

Les maladies transmises sexuellement, l'abus d'alcool ou d'autres drogues, et d'autres facteurs sociaux et de santé favorisent la transmission du VIH. Des études récentes sur les Autochtones vivant avec le VIH/sida ont montré que le chômage, un faible revenu, l'obtention d'aide sociale, l'absence d'un logement stable, un faible niveau d'instruction et la mobilité sont des facteurs de risque. Parmi les autres facteurs de risque associés à la situation socioéconomique figurent le faible taux d'utilisation de condoms, la probabilité accrue de violence sexuelle ou de rapports sexuels sans consentement, une faible estime de soi, l'incapacité d'exiger des pratiques sexuelles sécuritaires ou de refuser des rapports sexuels et l'utilisation accrue d'alcool ou de drogues, qui prédispose à des comportements à risque, et la sur-représentation des Autochtones dans les milieux où il existe une probabilité accrue de contact avec le VIH, comme la prison ou la rue.

Le volet autochtone de la SCVS se caractérise par la participation active des Autochtones et un financement visant spécifiquement la population autochtone des réserves, des villes et des campagnes. Il représente une vaste intervention stratégique, mobilisant un large éventail de secteurs : prévention; développement communautaire; soins, traitement et soutien; épidémiologie et surveillance; coordination améliorée des programmes liés au VIH.

3.1 Questions clés pour les quatre caucus du CNAVS

3.1.1 Organisations de lutte contre le VIH/sida, organisations communautaires autochtones de lutte contre le sida et Autochtones vivant avec le VIH/sida

Les questions de structure et de compétences qui interviennent dans la prestation des services de santé aux collectivités autochtones posent des obstacles tout au long du continuum des services – de la prévention du VIH/sida jusqu'aux soins et au soutien. L'emplacement géographique, l'éloignement et la petite taille des communautés ont une incidence sur l'accessibilité et la diversité des services offerts dans les communautés. Le fait que certains services de santé relèvent du gouvernement fédéral (réserves des Premières nations et communautés inuites) et d'autres du gouvernement provincial (populations vivant hors réserve, c'est-à-dire Indiens non inscrits, Premières nations hors réserve et Métis) peut entraîner des lacunes dans les services, un suivi médiocre des soins, des difficultés d'accès aux services et des contraintes budgétaires pour les organismes autochtones de services liés au sida. Les différences culturelles qui se manifestent dans les types de programmes de santé offerts ou les méthodes de prestation peuvent aussi entraver l'accès aux services. Les Autochtones préconisent la prestation des services de santé par des professionnels autochtones, autant que possible dans la communauté, à l'aide de matériel et de processus didactiques adaptés à la langue et à la culture.

Au nombre des pratiques traditionnelles reconnues pour être efficaces ou bénéfiques figurent celles qui se fondent sur le Cercle d'influences et le Cercle de guérison, et les approches de guérison holistiques autochtones. Les communautés peuvent elles-mêmes poser des obstacles aux soins de santé lorsqu'elles préconisent des valeurs restrictives qui excluent les Autochtones atteints du VIH/sida ou qu'elles manquent de ressources financières et humaines pour prendre ces personnes en charge.

Parmi les questions soulevées dans le passé relativement aux processus de financement de la SCVS figurent la capacité des communautés autochtones à préparer de solides propositions de projet, et l'équité et la sensibilité culturelle des processus en place. Des organes consultatifs créés par les programmes de financement se penchent actuellement sur ces questions, et des processus de consultation sont en cours. Ces activités ont donné lieu à des innovations, comme l'examen par les pairs, qui s'appuie sur un comité composé majoritairement d'Autochtones, et la mise en place de critères pour la vérification de la pertinence des projets.

Les Autochtones souhaitent participer davantage aux décisions touchant les politiques gouvernementales qui les concernent ou aux discussions portant sur les autres questions d'importance pour les Autochtones. L'initiative fédérale « Rassembler nos forces » favorise un climat de partenariat et a mené à l'inclusion d'Autochtones dans les comités directeurs, les groupes de travail, les organes consultatifs mixtes et autres mécanismes de collaboration intergouvernementale. En ce qui concerne le VIH/sida, les approches et les stratégies doivent être prises en charge et administrées par les Autochtones pour être le plus efficaces possible, et s'appuyer sur une coordination avec les services fédéraux et provinciaux, le renforcement des capacités, le développement communautaire, une approche holistique et une attention particulière aux groupes spéciaux comme les jeunes, les femmes et les utilisateurs de drogues injectables.

3.1.2 Le VIH/sida et les Premières nations

Les questions de compétence, d'autonomie, de représentation et de revendication territoriale sont toujours débattues entre les communautés des Premières nations et les différentes administrations du Canada. La pauvreté, le racisme et les autres formes de mauvais traitement social contribuent à accroître le taux d'infection par le VIH au sein des Premières nations et nuisent à la prestation des services aux personnes vivant avec la maladie tant dans les réserves qu'en milieu urbain. Si la dernière décennie a vu la création au Canada de divers organismes de lutte contre le VIH/sida visant les Premières nations, le manque de financement et une mauvaise compréhension de la question de la part de la population non autochtone se sont traduits par une croissance soutenue de l'incidence de VIH chez les Premières nations.

Il est urgent de prévoir un financement amélioré et stable pour des initiatives qui ciblent les Premières nations, aux échelons national, régional et communautaire, si l'on veut enrayer l'épidémie au sein de cette population. Des programmes qui respectent la culture et reflètent réellement la vie de la communauté peuvent aider les Premières nations à reconnaître le risque du VIH. Il faut du financement pour appuyer les initiatives communautaires qui favorisent la prise en charge des programmes de prévention et de sensibilisation en matière de VIH/sida et qui

encouragent l'élaboration de programmes communautaires de soins, de traitement et de soutien dans les communautés des Premières nations, tant dans les réserves qu'à l'extérieur de celles-ci.

Pour être efficace, l'information relative aux initiatives, aux programmes et aux services destinés aux Premières nations doit être présentée sous une forme qui est accessible et appropriée sur le plan linguistique. Les contraintes budgétaires ou les formules d'inspiration démographique qui ne tiennent pas pleinement compte du coût réel de la communication de l'information ou de la prestation des services dans les régions urbaines, rurales ou isolées du Canada ne peuvent justifier un recul de l'engagement à prévenir le VIH/sida chez les Premières nations ou à mettre sur pied des services de soins, de traitement et de soutien pour les membres des Premières nations vivant avec le VIH/sida.

Si les partenariats entre les organisations représentant les Inuits, les Premières nations et les Métis peuvent s'avérer bénéfiques, ils ne peuvent se substituer aux projets et programmes ciblant les Premières nations. Les organismes de lutte contre le VIH/sida, tant gouvernementaux qu'autochtones, doivent reconnaître, respecter et honorer les différences culturelles entre les peuples autochtones du Canada, appuyer les initiatives visant les Premières nations et reconnaître leurs limites pour ce qui est de répondre aux besoins des Premières nations relativement au VIH/sida.

3.1.2 Le VIH/sida et les Inuits

La majorité des 45 000 Inuits du Canada vivent dans 53 communautés éloignées de l'Arctique canadien. Des communautés inuites organisées se trouvent aussi à Montréal et à Ottawa. Étant donné la rareté des données sur le VIH/sida chez les Inuits, celles-ci sont généralement incluses dans les statistiques globales sur les Autochtones.

Si des projets et programmes axés sur les Inuits ont été mis en oeuvre au cours des dernières années, la sensibilisation aux questions liées au VIH/sida demeure moins grande chez les Inuits que dans les autres populations autochtones et dans la population non autochtone. En raison de l'absence d'activités de prévention efficaces, les Inuits font face à un risque croissant d'infection au VIH.

Il est urgent de prévoir un financement amélioré et stable pour des initiatives qui ciblent les Inuits, aux échelons national, régional et communautaire, si l'on veut enrayer l'épidémie au sein de cette population. Des programmes qui respectent la culture et reflètent réellement la vie de la communauté peuvent aider les Inuits à reconnaître le risque du VIH. Il faut du financement pour appuyer les initiatives communautaires qui favorisent la prise en charge des programmes de prévention et de sensibilisation en matière de VIH/sida et qui encouragent l'élaboration de programmes communautaires de soins, de traitement et de soutien dans les communautés inuites.

Pour être efficace, l'information relative aux initiatives, aux programmes et aux services destinés aux Inuits doit être présentée sous une forme qui est accessible et appropriée sur le plan linguistique. Les contraintes budgétaires ou les formules d'inspiration démographique qui ne tiennent pas pleinement compte du coût réel de la communication de l'information ou de la prestation des services dans les régions urbaines, rurales ou isolées du Canada ne peuvent

justifier un recul de l'engagement à prévenir le VIH/sida chez les Inuits ou à mettre sur pied des services de soins, de traitement et de soutien pour les Inuits vivant avec le VIH/sida.

Si les partenariats entre les organisations représentant les Inuits, les Premières nations et les Métis peuvent s'avérer bénéfiques, ils ne peuvent se substituer aux projets et programmes ciblant les Inuits. Les organismes de lutte contre le VIH/sida, tant gouvernementaux qu'autochtones, doivent reconnaître, respecter et honorer les différences culturelles entre les peuples autochtones du Canada, appuyer les initiatives visant les Inuits et reconnaître leurs limites pour ce qui est de répondre aux besoins des Inuits relativement au VIH/sida. Ils doivent approfondir leur connaissance de la culture inuite et des besoins des Inuits vivant en milieu urbain, car ceux-ci sont souvent servis par les organismes de lutte contre le sida qui s'adressent à l'ensemble des Autochtones des villes.

3.1.2 Le VIH/sida et les Métis

Il est extrêmement difficile de faire des généralisations sur la population métis étant donné sa diversité. On estime qu'il y a environ 300 000 Métis dans tout le territoire métis, qui s'étend de l'Ontario à la Colombie-Britannique. Les Métis parlent différents dialectes, vivent en milieu urbain ou rural ou dans de petites villes et dans plusieurs provinces, de sorte qu'il est impossible d'établir une solution universelle pour la sensibilisation des Métis au problème du VIH/sida⁴.

En raison des différences culturelles et linguistiques au sein de la population métis, il est difficile pour les non-Métis d'offrir une éducation sur les pratiques sexuelles sans risque qui soit acceptée et comprise par les Métis. La forte mobilité des Métis entre les grandes villes et les régions rurales fait que les risques d'infection au VIH touchent même les communautés métis les plus éloignées. Dans les régions nordiques et certaines régions rurales, les services de consultation adaptés à la culture métis et les tests de dépistage du VIH sont presque inexistantes, et il existe un besoin urgent de services d'extension.

Les Métis se sont battus tout au long de leur histoire pour obtenir la reconnaissance et les droits constitutionnels dont les autres groupes autochtones du Canada jouissent depuis longtemps. Bien qu'il existe un Interlocuteur fédéral auprès des Métis et Indiens non inscrits, dont le mandat est de collaborer avec les organismes métis pour aider à porter les questions touchant les Métis à l'ordre du jour fédéral, l'absence historique de reconnaissance d'une responsabilité fiduciaire envers les Métis pose des obstacles lorsqu'il s'agit de répondre aux besoins en matière de santé de ce groupe autochtone culturellement distinct. En septembre 2003, la Cour suprême du Canada a reconnu, pour la première fois, une responsabilité fiduciaire envers les Métis, mais les termes d'une entente éventuelle à ce sujet ne sont pas encore arrêtés. Il est nécessaire de mieux éduquer et de mieux informer les Métis du Canada pour guider les stratégies de prévention et de contrôle du VIH/sida. Autrement dit, il faut un financement accru pour les programmes et l'éducation ciblant les Métis. Les organisations représentant les Premières nations, les Métis et les Inuits

⁴ HIV/AIDS: The Basic Facts for Métis Communities. *Publié en 2003 par le Ralliement national des Métis. Pour en savoir plus, consulter* <http://www.metisnation.ca/NEWS/PDFS/MNC-%20Aids%20Book-ENG%20j18.pdf>

doivent former des partenariats pour prendre en compte les besoins des Métis dans le cadre des programmes généraux de lutte contre le VIH/sida chez les Autochtones. Les organismes gouvernementaux et autres doivent répondre aux besoins liés au VIH/sida dans les communautés métis en assurant l'accès à des ressources et à des services culturellement adaptés, y compris à des services de consultation et à des tests de dépistage du VIH.

4.0 Principales réalisations du Conseil de 2001 à 2003

Les deux premières années du Conseil ont été stimulantes et prometteuses pour tous ceux qui y siégeaient. En plus d'exercer les nombreuses fonctions et responsabilités qui leur avaient été attribuées lors du premier et du deuxième sommets autochtones sur le VIH/sida, tenus à Winnipeg et à Calgary, les membres ont dû établir une structure organisationnelle et des procédures internes pour assurer la gouvernance du conseil. La première année, le Conseil a élaboré de nombreux documents, dont un mandat, un plan de communication et un cadre d'évaluation, qu'il continue de perfectionner à mesure qu'il se définit et qu'il définit son rôle au sein de Santé Canada et dans la collectivité.

4.1 Établissement de mécanismes pour assurer l'efficacité du Conseil

4.1.1 *Élaboration des procédures internes*

Le Conseil a passé l'essentiel de ses premiers mois d'existence à définir son rôle et à élaborer des procédures de fonctionnement internes. Il a notamment mis au point un mandat, pour lui-même et pour son comité des coprésidents, élu des coprésidents, rédigé des ébauches d'énoncé de vision, de mission, de diversité, de représentation et de compétence, formulé un énoncé d'inclusion des Autochtones vivant avec le VIH/sida, rédigé des lignes directrices pour la résolution des différents et organisé des caucus.

4.1.2 *Trousse d'orientation*

De concert avec le secrétariat, on a créé une trousse d'orientation pour les membres du Conseil, qui comprend tous les documents décrits en 4.1.1, ainsi que des glossaires sur le sida, des manuels épidémiologiques et d'autres documents nécessaires aux membres pour se préparer à assumer leurs fonctions.

4.1.3 *Rôle du CNAVS*

Le Conseil a commencé à définir son rôle, tant au sein du gouvernement que dans la collectivité, dans le cadre de consultations. Des présentations et des séances de consultation ont été organisées avec différentes divisions de Santé Canada afin d'amorcer un dialogue sur le rôle du CNAVS et sur la meilleure façon de fusionner les divers comités permanents gouvernementaux au sein du Conseil. Le Conseil a fait part de ses préoccupations au Ministère et a organisé des réunions et des exposés avec les chefs de direction générale et de division en vue de lancer le processus de consultation et de commencer à établir des liens entre Santé Canada et le CNAVS.

4.1.4 *Plan de communication*

Les coprésidents du CNAVS ont entrepris d'élaborer un plan de communication, qui cerne les lacunes en la matière entre le CNAVS, Santé Canada et les Autochtones. Bien que ce plan n'en soit qu'au stade de l'ébauche, divers résultats sont déjà prévus, dont un rapport annuel, un site Web du Conseil, une brochure sur les activités et le rôle du CNAVS, et des protocoles pour la participation à des réunions publiques.

4.1.5 Cadre d'évaluation

Le CNAVS a commencé à élaborer un cadre d'évaluation formative pour mesurer et évaluer son rendement et son efficacité. Le cadre doit établir un processus officiel et des processus d'évaluation ultérieurs, qui permettent :

- d'améliorer le fonctionnement du Conseil;
- d'assurer des prises de décisions fondées sur des données probantes;
- de rendre des comptes aux intervenants autochtones et non autochtones et au gouvernement.

4.2 Soutien à l'élaboration d'initiatives de première nécessité

Un des rôles clés du CNAVS pendant les deux dernières années a consisté à soutenir l'élaboration d'initiatives de première nécessité au sein de Santé Canada. Bon nombre de ces efforts sont déployés par l'entremise d'organisations communautaires auxquelles le CNAVS prête sa voix pour faire connaître leurs préoccupations aux administrations fédérale, provinciales et régionales. Au cours des deux dernières années, le CNAVS a proposé à Santé Canada, et appuyé, de nombreuses initiatives présentées ci-dessous.

4.2.1 Processus de transfert du Programme de recherche communautaire autochtone

Le CNAVS a rencontré des représentants du gouvernement afin de souligner la nécessité et l'importance de la recherche communautaire dans les communautés autochtones. L'une des questions les plus pressantes abordées a été le transfert du Programme de recherche communautaire autochtone. Le CNAVS a fait valoir l'importance que ce programme soit situé dans la collectivité et que les fonds alloués restent dans le milieu du VIH/sida. Le Conseil a offert son avis et ses suggestions au sujet de la lettre d'entente et du transfert du programme aux Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC).

De plus, le CNAVS a mis sur pied un Groupe de travail sur la recherche communautaire, qui doit faciliter la poursuite du dialogue entre le CNAVS, le milieu de la lutte contre le VIH/sida et les gouvernements sur le développement de la recherche communautaire autochtone au Canada, notamment élaborer des normes déontologiques en la matière et aider à établir des critères de financement pour diverses initiatives gouvernementales visant le financement de la recherche communautaire.

4.2.2 Épidémiologie et surveillance

La transition du groupe de travail autochtone du Laboratoire de lutte contre la maladie au CNAVS s'est effectuée sans heurts, le nouveau Conseil prenant en charge de nombreuses questions sur lesquelles s'était penché le groupe de travail. Le CNAVS a continué de souligner l'importance d'un dialogue soutenu et ouvert entre les Autochtones et la Division de la

surveillance et de l'évaluation des risques (anciennement Division de l'épidémiologie et de la surveillance du VIH/sida) et d'une adhésion aux principes PCAP (prise en charge, contrôle, accès et possession) dans les activités de recherche et de surveillance portant sur le VIH/sida, ainsi que la nécessité de normaliser et d'améliorer l'information relative aux marqueurs ethniques et aux marqueurs substitués pour cibler efficacement les efforts de prévention dans les communautés autochtones.

Au cours des deux dernières années, le Conseil a rencontré à maintes reprises les responsables de la surveillance à Santé Canada pour discuter de ces questions, et il a présenté un exposé sur le rôle du CNAVS lors de la réunion semestrielle sur l'épidémiologie et la surveillance organisée par le Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses (CPCMI), à Victoria, en 2003.

Quand le CNAVS a été créé, un comité permanent spécial a été mis sur pied pour examiner les questions liées à l'épidémiologie et à la surveillance. Ce comité, le Sous-comité du CNAVS sur l'épidémiologie et la surveillance, réunissait des membres du CNAVS qui représentaient les Premières nations, les Inuits, les Métis et le milieu du VIH/sida (la « Communauté ») ainsi que des experts techniques et des spécialistes de contenu du CPCMI. En septembre 2002, le CNAVS a revu puis modifié son processus de consultation. Afin de réduire la charge de travail de ses membres, d'accroître sa capacité, de normaliser ses consultations auprès des diverses directions générales de Santé Canada et d'accélérer ses prises de décisions, le Conseil a remplacé ses comités permanents par des comités spéciaux. Le Comité spécial sur l'épidémiologie et la surveillance collabore actuellement, en guise de première initiative, à la production de *Epi Note*, un bulletin épidémiologique sur les Autochtones du Canada. Le groupe se réunit à régulièrement en téléconférence; sa dernière réunion en salle a eu lieu en janvier 2004. La diffusion d'*Epi Note* est prévue pour le Sommet autochtone d'avril 2004.

4.2.3 Programmes sur le VIH/sida chez les Autochtones

Le CNAVS surveille les programmes de Santé Canada qui portent sur le VIH/sida chez les Autochtones et conseille le Ministère à leur sujet. Il s'agit notamment des programmes de lutte contre le VIH/sida de la Direction générale de la santé de Premières nations et des Inuits (DGSPNI) et des enveloppes de financement de la SCVS pour les populations vivant hors réserve ou en milieu urbain. Le CNAVS s'efforce actuellement d'obtenir plus de fonds pour les questions autochtones dans le cadre de la SCVS, et des changements à la façon dont l'argent est distribué et utilisé. Parmi les questions ou préoccupations récentes sur lesquelles s'est penché le CNAVS au cours des deux dernières années, mentionnons :

- le roulement de personnel à Santé Canada et son effet sur les relations entre le gouvernement et les organismes communautaires;
- les retards et les lacunes dans le financement et leur incidence sur la prévention et la prestation des soins au sein de la Communauté;
- la distribution des fonds entre les organisations autochtones au Canada;
- l'utilisation de fonds destinés aux Autochtones pour financer le Programme d'action communautaire sur le sida (PACS) plutôt que pour aider à le financer, comme il avait été prévu;

- le manque de fonds de fonctionnement pour les organismes autochtones de services de lutte contre le sida.

Le CNAVS a créé un Comité de répartition des ressources pour se pencher sur quelques-unes de ces questions.

4.2.4 Sensibilisation nationale à la question du sida et des Autochtones

L'une des initiatives clés du CNAVS, depuis les deux dernières années, consiste à promouvoir la sensibilisation à la question du sida et des Autochtones, tant à Santé Canada et à Service correctionnel Canada (SCC) qu'au sein même du Conseil. Les membres du CNAVS apportent à la table de consultation leurs perspectives culturelles et communautaires particulières et ils servent d'intermédiaires pour la communication directe au gouvernement fédéral des nouveaux faits concernant le VIH/sida dans la population autochtone. Un Groupe de travail sur les nouveaux enjeux a été créé pour cerner les nouvelles questions, établir les priorités et recommander au CNAVS la meilleure façon de procéder. Ce groupe fournira ensuite des conseils à Santé Canada sur ces questions.

Par ailleurs, un membre du Conseil siège au Comité directeur national sur la sensibilisation au VIH/sida, qui est chargé de mettre au point une campagne pour attirer de nouveau l'attention sur les questions liées au VIH/sida et raviver l'intérêt des médias canadiens à leur égard. Le représentant du CNAVS a pour mission de s'assurer que les questions ayant trait aux Autochtones reçoivent l'attention qui leur revient.

4.2.5 Une structure adéquate pour la Stratégie canadienne sur le VIH/sida

L'un des rôles clés du CNAVS au cours des deux dernières années a été de faire valoir la nécessité d'une plus grande efficacité de la SCVS et d'une collaboration efficace entre les groupes et les ministères dans le cadre de cette stratégie en ce qui a trait aux questions concernant le VIH/sida chez les Autochtones du Canada. Le Conseil agit sur plusieurs fronts.

En premier lieu, le CNAVS travaille avec Santé Canada afin de préciser et de définir les mécanismes à mettre en oeuvre dans le cadre de la SCVS pour enrayer l'épidémie dans les populations autochtones du Canada. En 2001, une première réunion d'établissement des orientations de la SCVS s'est tenue à l'hôtel Grey Rocks, au Québec. Cent-vingt-cinq experts représentant tout l'éventail des partenaires de la stratégie, y compris le CNAVS et les Autochtones, y étaient réunis. Depuis, le CNAVS collabore avec Santé Canada pour assurer une attention soutenue à deux des orientations issues de cette réunion, soit l'orientation n° 2, « développer des approches uniques pour les peuples autochtones au sein de la SCVS », et l'orientation n° 8, « engager les Canadiens vulnérables dans le cadre de la SCVS ».

Le CNAVS a mené des consultations auprès de Santé Canada, et de divers groupes communautaires comme le Réseau canadien autochtone du sida, pour assurer le respect de ces orientations dans toutes les politiques de Santé Canada et faire de la SCVS une stratégie améliorée pour les Autochtones.

Au cours des deux dernières années, le CNAVS a formulé plusieurs recommandations en vue d'accroître la participation autochtone à la SCVS et d'améliorer l'efficacité de la stratégie au sein des populations autochtones. Le Conseil a travaillé en étroite collaboration avec Santé Canada et les partenaires de la SCVS pour atteindre les objectifs établis à Grey Rocks pour les populations autochtones. En particulier, le CNAVS a contribué aux initiatives suivantes dans le cadre de la stratégie :

- l'examen quinquennal du rôle du gouvernement fédéral au sein de la SCVS. Un membre du CNAVS a siégé au comité consultatif pour cet examen, et le Conseil a pu faire part de ses opinions lors d'une téléconférence et par courriel. Le CNAVS formulera une réponse au document final;
- la stratégie nationale autochtone sur le VIH/sida. Santé Canada a sollicité les commentaires du CNAVS à ce sujet.

4.2.6 Troisième Sommet autochtone sur le VIH/sida

Une partie du mandat du CNAVS consiste à consulter régulièrement les Autochtones, de deux façons : en sollicitant directement les commentaires et suggestions des Autochtones pour le traitement des questions auxquelles il travaille, et en tenant tous les deux ans un Sommet autochtone sur le VIH/sida, lors duquel sont élus les nouveaux membres du Conseil. Le prochain Sommet aura lieu à la fin du printemps 2004.

4.2.7 Liaison avec les partenaires de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida

Le CNAVS a établi des liens avec divers partenaires de la SCVS et divers intervenants de la lutte contre le sida chez les Autochtones et les non-Autochtones. La liste ci-dessous présente certains des organismes avec lesquels le CNAVS a établi des rapports et des liens et continue de collaborer pour répondre aux besoins des Autochtones en ce qui a trait au VIH/sida :

- Conseil ministériel sur le VIH/sida
- Réseau canadien autochtone du sida
- Réseau juridique canadien VIH/sida
- Réseau canadien d'info-traitement sida
- Société canadienne du sida
- Organisation nationale de la santé autochtone
- Réseau inuit canadien sur le VIH/sida
- Ralliement national des Métis

5.0 Défis futurs

Le CNAVS a rencontré de nombreux défis au cours des deux dernières années, et il continuera de fournir des avis et une orientation au gouvernement fédéral sur les questions concernant le VIH/sida chez les Autochtones. Bien que le rôle du Conseil dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida ne soit pas entièrement défini, on s'attend à ce que le Conseil, et le milieu visé, participe activement à l'élaboration et à la mise en place d'une stratégie autochtone sur le VIH/sida dans le cadre de la SCVS, conformément à l'orientation n° 2 de Grey Rocks.

En outre, le CNAVS a retenu les questions suivantes pour les réunions à venir.

1) Capital social

Le capital social désigne les institutions, relations et normes qui définissent la qualité et la quantité des interactions sociales au sein d'une société. Il est de plus en plus prouvé que la cohésion sociale est vitale pour la prospérité économique et le développement durable des sociétés. La question du capital social est à l'ordre du jour de la réunion qui aura lieu à Grey Rocks en 2004, et le CNAVS s'est engagé à examiner les questions relatives au capital social chez les Autochtones afin de les soulever dans le cadre de ces discussions.

2) Recherche communautaire

Le CNAVS continuera de collaborer avec les gouvernements, les établissements d'enseignement et la Communauté pour favoriser le développement de la recherche communautaire portant sur les questions liées au VIH/sida au sein de la population autochtone, et il continuera de promouvoir les principes PCAP pour la cueillette des données et l'élaboration, la conception et la mise en place de programmes de recherche communautaire pour les Autochtones du Canada.

3) SCVS

Le CNAVS conserve sa mission de renforcement du volet autochtone de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida. Les représentants du CNAVS continueront de participer à toutes les consultations portant sur la SCVS afin que les préoccupations des Autochtones soient prises en compte et les interventions renforcées.

4) Rôle et représentation du CNAVS

Le Conseil devra continuer de préciser son rôle par rapport à Santé Canada et aux milieux d'où proviennent ses membres. De plus, en prévision des changements qui seront apportés dans sa composition, il devra continuer d'élaborer des procédures internes pour assurer la continuité de son rôle consultatif au sein de Santé Canada.

6.0 Conclusion

Au cours des deux années qui ont suivi sa création, le CNAVS a été très productif, que ce soit par rapport à son rôle dans le cadre de la SCVS et auprès de la Communauté, ou sur le plan de son développement interne. Sa relation avec Santé Canada continuera d'évoluer à mesure que l'épidémie elle-même évoluera. Cependant, bon nombre d'initiatives et de défis mentionnés ci-dessus demeureront des priorités du Conseil. Certaines de ces questions, comme la recherche communautaire, sont nouvelles, alors que d'autres, comme les relations entre le Conseil, les militants autochtones et la Division de la surveillance et de l'évaluation des risques, ont déjà une longue histoire jalonnée de succès.

Un autre aspect important du Conseil est sa capacité de réunir des populations disparates, de s'en faire le porte-parole le cas échéant et de faire ressortir la nécessité d'une approche différente pour chaque communauté. Le CNAVS a su mettre de côté les divergences politiques pour s'attaquer à une question importante et trouver des façons d'agir dans un contexte culturel donné; comme tel, il peut servir de modèle dans d'autres milieux. Le gouvernement fédéral tire aussi profit de cette collaboration entre populations distinctes. En effet, les représentants des différentes directions générales de Santé Canada sont exposés simultanément à de nombreux points de vue et peuvent travailler avec le CNAVS pour dégager un consensus sur la meilleure approche à adopter face aux questions de culture et de diversité chez les Autochtones du Canada, dans le cadre de la lutte contre le VIH/sida.

7.0 - Abréviations

CNAVS - Conseil national autochtone sur le VIH/sida

CPCMI - Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses

DGSM - Direction générale des services médicaux

DGSPNI - Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits

HRSH - hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes

IRSC - Instituts de recherche en santé du Canada

LLM - Laboratoire de lutte contre la maladie

PACS - Programme d'action communautaire sur le sida

PCAP - prise en charge, contrôle, accès et possession

SCC - Service correctionnel Canada

SCVS - Stratégie canadienne sur le VIH/sida

SIDA - syndrome d'immunodéficience acquise

UDI - utilisateur de drogues injectables

VIH - virus de l'immunodéficience humaine

Annexe 1.0 - Réunions du CNAVS

Au cours des deux dernières années, le CNAVS a tenu de nombreuses réunions, dont certaines ont même précédé la création officielle du Conseil à Calgary. Ces réunions, qui ont marqué l'évolution du CNAVS, sont les suivantes :

- **Mars 2000, Winnipeg – premier Sommet autochtone sur le VIH/sida**

En juillet 2000, Santé Canada organisait, à Winnipeg, la première réunion de partage d'information sur le VIH/sida chez les Autochtones (voir l'Annexe 4) dans le but de discuter de la création du CNAVS. Des représentants des organismes communautaires autochtones de lutte contre le VIH/sida, de divers groupes politiques, comme l'Assemblée des Premières nations, le Ralliement national de Métis, la Pauktuutit Inuit Women's Association et l'Inuit Tapirisat, y étaient invités, et des discussions à l'échelle nationale y étaient entreprises. Bien qu'on ne soit pas parvenu à définir la constitution exacte du Conseil ou sa composition, un groupe de travail intérimaire a été mis sur pied pour discuter de ces questions, et le processus de création du Conseil a été officiellement lancé.

- **Octobre 2000, Ottawa - Groupe de travail intérimaire sur les questions autochtones et le VIH/sida**

En tant que précurseur du Conseil national autochtone sur le VIH/sida, ce groupe a passé toute une année à discuter des questions de représentation et d'inclusion soulevées à la réunion de Winnipeg. Ses travaux ont abouti à la planification d'un sommet national à Calgary et à l'élaboration d'un processus d'élection du premier Conseil. Le groupe de travail s'est réuni pour la première fois en octobre 2002 à Ottawa. En mars 2001, il déposait sa première ébauche de programme pour le deuxième Sommet autochtone sur le VIH/sida.

- **Mai 2001, Calgary -- deuxième Sommet autochtone sur le VIH/sida**

Le Sommet de Calgary de mai 2001 a vu la création du CNAVS et l'élection de ses membres. (Voir l'Annexe 5.) Six représentants ont été choisis pour chacun des quatre caucus – Inuits, Métis, Premières nations et Communauté – et le Conseil a reçu le mandat de se pencher sur les préoccupations communes des Autochtones face à leur vulnérabilité croissante à l'infection au VIH et de conseiller Santé Canada sur les questions relatives au VIH/sida qui touchent tous les Autochtones du Canada.

- **Septembre 2001, Vancouver - première réunion en salle du Conseil national autochtone sur le VIH/sida**

Cette première réunion a permis l'élaboration d'une ébauche de mandat du Conseil, l'élection des coprésidents des caucus et la rédaction d'énoncés de compétence, de représentation et de diversité.

- **Décembre 2001, Ottawa - réunion d'orientation sur la Stratégie canadienne sur le VIH/sida et première représentation du caucus métis**

Pour la première fois, le caucus métis est représenté à une réunion du Conseil. Une orientation est donnée sur les divers éléments de Santé Canada qui participent à la SCVS.

- **Mai 2002, Edmonton – deuxième réunion en salle du Conseil national autochtone sur le VIH/sida**

Des groupes de travail, notamment sur la recherche communautaire et la répartition des ressources sont établis, de même qu'un sous-comité sur l'épidémiologie et la surveillance. Pour la première fois, tout le caucus métis prend part à la réunion.

- **Septembre 2002, Montréal – troisième réunion en salle du Conseil national autochtone sur le VIH/sida**

Les quatre caucus sont pleinement représentés à cette troisième réunion en salle du CNAVS.

- **Janvier 2003, Ottawa - quatrième réunion en salle du Conseil national autochtone sur le VIH/sida**

Les quatre caucus sont pleinement représentés à cette quatrième réunion en salle du CNAVS.

- **Mai 2003, Halifax - cinquième réunion en salle du Conseil national autochtone sur le VIH/sida**

Les quatre caucus sont pleinement représentés à cette cinquième réunion en salle du CNAVS.

Annexe 2.0 - Orientations de Grey Rocks

En 2001, la première réunion d'établissement des orientations de la SCVS s'est tenue à l'hôtel Grey Rocks, au Québec. Cent-vingt-cinq experts représentant tout l'éventail des partenaires de la stratégie, y compris le CNAVS et les Autochtones, y étaient réunis. Ils représentaient notamment les organismes nationaux et régionaux non gouvernementaux de lutte contre le VIH/sida, les organismes autochtones nationaux, les organismes professionnels nationaux de lutte contre le VIH/sida, les ministères fédéraux, provinciaux et territoriaux et le Conseil ministériel sur le VIH/sida. On y a défini les dix orientations stratégiques qui guideraient les efforts des intervenants de la SCVS au cours des années suivantes. Ces orientations sont les suivantes :

1. Mobiliser pour une action intégrée contre le VIH/sida

Les ministères et services de toutes les administrations, les gouvernements autochtones et les dirigeants communautaires seront mobilisés en vue d'une action coordonnée et intégrée contre le VIH/sida, axée sur les déterminants de la santé et l'égalité d'accès aux soins de santé. Cette action mettra l'accent sur les personnes vivant avec le VIH/sida et celles qui y sont vulnérables.

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

Une Stratégie nationale autochtone sur le VIH/sida sera élaborée en collaboration avec les Autochtones et leurs communautés de choix. La stratégie doit être financée adéquatement, faire valoir les besoins particuliers des Autochtones et être acceptée des intervenants autochtones et non autochtones.

3. Développer une vaste stratégie d'information

Une vaste stratégie sera élaborée pour recueillir l'information sur le VIH/sida et promouvoir l'utilisation de cette information dans le cadre de la SCVS. On analysera et on compilera des données de recherche qualitatives et quantitatives, des statistiques et données nationales, régionales et locales et de l'information empirique pour se tenir au courant de l'évolution de l'épidémie.

4. Obtenir l'engagement public, le leadership politique et le financement

Un engagement renouvelé des leaders politiques, des partenaires et du grand public canadien est nécessaire à une réponse élargie du Canada à l'épidémie de VIH/sida. Des efforts seront déployés pour mobiliser les politiciens, les bureaucrates et les dirigeants communautaires, dans tous les secteurs et à tous les niveaux, afin d'obtenir un financement accru pour les stratégies fédérale, provinciales, territoriales et autochtones sur le VIH/sida.

5. Développer une approche stratégique à la prévention

On élaborera une stratégie de prévention audacieuse et innovatrice, qui établisse des objectifs précis et décrive, étape par étape, le processus à suivre pour atteindre ces objectifs. Cette stratégie sera fondée sur les principes qui guident la SCVS et comprendra des programmes adaptés aux différentes cultures.

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

On élaborera une stratégie qui assure un accès égal et sans obstacle aux soins, aux traitements et au soutien pour les personnes vivant avec le VIH/sida. La stratégie aidera à éliminer les obstacles systémiques à l'accès aux soins, aux traitements et au soutien.

7. Renouveler et développer les ressources humaines

Compte tenu du besoin général de ressources humaines spécialisées dans la lutte contre le VIH/sida, la SCVS revitalisera ses ressources humaines et soutiendra la mise en place d'une vaste base de ressources humaines intersectorielles dans les secteurs des services communautaires, des services sociaux, des services de santé et autres.

8. Engager les Canadiens vulnérables

Il faut engager les Canadiens vulnérables de façon inclusive et habilitante afin d'élaborer des approches souples, innovatrices et mesurables.

9. Passer à un cadre de justice sociale

La SCVS adoptera progressivement un cadre de justice sociale, qui mobilisera tous les secteurs et toutes les administrations et – ce qui est peut-être encore plus important – engagera les populations vulnérables dans l'élaboration, la mise en oeuvre et l'évaluation des politiques et des programmes.

10. Développer un plan opérationnel/stratégique quinquennal

La SCVS a besoin d'un processus de planification à long terme. C'est pourquoi on élaborera un plan opérationnel/stratégique quinquennal, qui comprendra l'établissement d'objectifs précis, mesurables, réalistes et réalisables, limités dans le temps, efficaces et pertinents pour la SCVS.

Annexe 3.0 - Ébauche de mandat du CNAVS

Mandat

S'assurer que les besoins en matière de VIH/sida de tous les Autochtones du Canada (Premières nations, Inuits, Métis) du Canada sont pris en compte et conseiller efficacement Santé Canada et les autres intervenants au sujet des besoins des Autochtones du Canada.

But

Le Conseil national autochtone sur le VIH/sida est un mécanisme qui conçoit et coordonne des mesures concertées entre la Stratégie canadienne sur le VIH/sida et les communautés autochtones actives dans les questions liées au VIH/sida, afin que le gouvernement du Canada, ses ministères et leurs homologues provinciaux, territoriaux et municipaux travaillent de concert avec les Autochtones sur toutes les questions liées au VIH/sida qui ont des incidences sur les membres des communautés autochtones.

Objectifs

- Accroître la collaboration entre les Autochtones et les autres intervenants de la stratégie.
- Resserrer les communications avec les communautés autochtones et leurs membres.
- Accroître l'efficacité des ressources dont dispose la Stratégie canadienne sur le VIH/sida.
- Accroître la sensibilisation et le soutien interculturels auprès des Autochtones et des non-Autochtones dans les activités du Conseil national autochtone sur le VIH/sida.
- Créer un comité central unique, qui remplace et absorbe les comités consultatifs autochtones actuels de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida.

Principes directeurs

En tant que membres du Conseil national autochtone sur le VIH/sida, nous nous engageons à promouvoir les principes suivants liés à l'unité, aux valeurs communes et à la vision.

Unité

- Nous nous engageons à servir les personnes vivant avec le VIH/sida ou touchées par cette maladie et les populations vulnérables à l'infection au VIH.

- Nous acceptons de travailler ensemble.
- Nous nous engageons à nous soutenir les uns les autres.
- Nous nous engageons à promouvoir un milieu propice à un dialogue ouvert et honnête.
- Nous nous engageons à respecter les principes PCAP - prise en charge, contrôle, accès et possession.
- Nous croyons en un Conseil qui encourage la croissance et appuie la régénération, le mentorat et la mise en valeur du potentiel.
- Nos représentons tous les Autochtones du Canada, peu importe leur lieu de résidence, leur emplacement géographique, leur province ou territoire ou leur statut.

Valeurs

- Nous adhérons aux valeurs d'équité, de respect, de diversité, d'autonomie, d'égalité, de soutien concret et d'équilibre pour toutes les populations représentées par le Conseil et par les personnes qui y siègent.
- Nous nous engageons à obtenir une représentation autochtone pour tous les peuples autochtones.
- Nous reconnaissons et approuvons les approches holistiques de nos communautés dans la lutte contre le VIH/sida.
- Nous reconnaissons, honorons et respectons la diversité des approches de nos communautés dans la lutte contre le VIH/sida, y compris les modèles de réduction des préjudices.

Valeurs opérationnelles

- Nous sommes guidés par notre expérience et non par nos affiliations.
- Nous resterons souples et adaptables dans la mise en application, le suivi et l'évaluation de notre plan de travail annuel.
- Nos efforts seront axés sur la recherche de solutions.

Vision

- Le Conseil national autochtone sur le VIH/sida donnera des conseils sur toutes les questions relevant de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida qui sont liées aux peuples autochtones.
- Le Conseil assurera une collaboration et des communications efficaces, dans le domaine du VIH/sida, entre les gouvernements, le Conseil et les Autochtones du Canada.
- Le Conseil examinera les questions clés, et donnera des conseils, pour assurer un accès équitable à des normes élevées de soins et de traitement, de prévention et d'éducation en matière de VIH/sida, pour tous les Autochtones du Canada.

Qualités des membres du CNAVS

La liste qui suit énumère les qualités, les compétences, les connaissances et l'expérience dont devraient tenir compte les caucus au moment de choisir leurs représentants au Conseil.

- Forte capacité d'interagir efficacement avec un large éventail d'organisations politiques, et non politiques.
- Capacité de participer activement et de communiquer efficacement des idées.
- Solide expertise dans l'élaboration de politiques et de programmes de lutte contre le VIH/sida.
- Possibilité de se déplacer.
- Connaissance et respect de la diversité, de la gouvernance et de l'histoire autochtones.
- Connaissance et respect de la diversité sexuelle et spirituelle.
- Engagement envers la collaboration et la coopération.

Responsabilités des membres du CNAVS

- Présenter des avis éclairés au Conseil après avoir consulté largement la population qu'ils représentent.

- Comprendre qu’au sein du Conseil, chaque membre représente un caucus particulier, mais que dans les communications externes portant sur les décisions du Conseil, ils représentent le CNAVS dans son ensemble.

Obligation de rendre compte

- Le Conseil est tenu collectivement de rendre des comptes aux Autochtones du Canada, dans le cadre du Sommet national autochtone sur le VIH/sida et de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida.
- Le Conseil est tenu collectivement de rendre des comptes à Santé Canada et aux autres intervenants, selon des modalités déterminées par lui-même.
- Chaque membre est tenu de rendre des comptes au caucus dont il représente les intérêts au sein du Conseil.
- Chaque membre est tenu de maintenir de vastes communications et consultations avec les organisations, les populations et les systèmes pertinents.

Composition

Conseil

Le Conseil est un groupe consultatif non politique et multidisciplinaire, composé de 24 membres assurant une représentation égale des Premières nations, des Inuits et des Métis (six membres pour chaque population). Six autres membres représenteront les organisations autochtones et les organisations communautaires de lutte contre le VIH/sida (la Communauté); ces membres seront choisis au sein du caucus de la Communauté, dans le cadre du Sommet autochtone biennal sur le VIH/sida.

Sommet

Les membres du Conseil sont choisis lors du Sommet national autochtone sur le VIH/sida, qui se tient tous les deux ans. Le but du Sommet est de partager l’information et les connaissances sur le mouvement autochtone de lutte contre le VIH/sida au Canada. Les personnes invitées à assister au Sommet devront faire partie d’un des quatre caucus – Communauté, Premières nations, Inuits et Métis –, qui se réuniront ensuite pour choisir leurs représentants auprès du Conseil. Chaque caucus choisira ses représentants de façon autonome. Les participants seront invités par les coprésidents, en collaboration avec Santé Canada.

Caucus

Les caucus sont fortement encouragés à inclure des Autochtones vivant avec le VIH/sida parmi leurs représentants auprès du Conseil, et à choisir des personnes dont la somme des compétences, connaissances, capacités et expériences rehaussera la représentation.

Durée du mandat

- Le mandat des membres du Conseil est d'une durée de deux ans et est révisé lors de chaque Sommet. Les participants ont la possibilité de prolonger la durée de leur mandat lors du Sommet. Pour chaque période subséquente, à compter de mai 2003, la durée du mandat sera d'un an, avec possibilité de renouvellement.

Prise de décisions

- Dans la mesure du possible, les décisions seront prises par consensus (se reporter au glossaire du CNAVS), coopération ou compromis. Si on n'arrive pas à obtenir de consensus, on met la question au vote. Le vote reposera sur un quorum de 50 % plus 1 ou 13 personnes. Un vote sera remporté par une majorité de 75 % des membres du Conseil présents. (Ce calcul sera arrondi au chiffre supérieur.) Les objections de la minorité seront notées et prises en compte.

Évaluation

- Nous nous efforcerons de fournir des occasions pour que les Autochtones intéressés puissent participer à un processus d'évaluation lié à l'efficacité du Conseil.
- Les travaux du Conseil seront évalués par les participants au Sommet autochtone biennal sur le VIH/sida, d'après le plan de travail du Conseil.
- Une évaluation continue du présent mandat sera entreprise sur une base permanente.

Présences

- Les membres du Conseil sont priés d'assister au plus grand nombre possible de réunions du Conseil durant leur mandat.

Révision des candidatures

- La candidature des membres du Conseil qui manqueront deux (2) réunions de suite sans raison valable sera révisée dans le cadre d'une réunion spéciale de leur caucus, à la fin de la deuxième réunion manquée.

Substituts et observateurs

- En aucun cas un membre substitut ne sera désigné pour siéger au Conseil. La participation à des téléconférences avec des caucus individuels dans le but de prendre des décisions constitue une participation active.
- En aucun cas un observateur ne sera désigné pour remplacer un membre du Conseil au cours d'une réunion du Conseil.
- Aucun observateur ne sera présent lors de réunions du Conseil, à moins d'être invité par le Conseil.
- Les dispensateurs de soins ne seront pas considérés comme des observateurs, mais leur rôle aux réunions du conseil sera passif.

Secrétariat

- Les tâches de secrétariat et autres fonctions administratives pour le compte du Conseil national autochtone sur le VIH/sida seront assumées par Santé Canada.

Nomination des coprésidents

- Les coprésidents du Conseil seront nommés à l'entière discrétion des caucus individuels.

Porte-parole

- Le Conseil choisira ses porte-parole pour les réunions et les forums publics, après avoir été dûment informé et préparé avec l'aide du comité exécutif et du secrétariat du Conseil.

Réunions

- Les réunions du Conseil en salle se tiendront tous les trois mois, ou au besoin, selon la décision du Conseil. Les téléconférences du Conseil auront lieu selon les besoins.

Annexe 4.0 - Liste des membres du Conseil national autochtone sur le VIH/sida (CNAVS) - mars 2004

1. Caucus de la Communauté

Art Zoccole , président

Directeur exécutif

2-Spirited People of the 1st Nations

43, rue Elm, 2^e étage

Toronto (Ont.)

M5G 1H1

Tél. : (416) 944-9300, poste 226

Télec. : (416) 944-8381

Courriel : art@2spirits.com

Ken Clement, directeur exécutif

Healing Our Spirit

BC Aboriginal HIV/AIDS Society

2425, rue Québec, pièce 100

Vancouver (C.-B.)

V5T 4L6

Numéro sans frais : 1 800 336-9726

Tél. : (604) 879-8884

Télec. : (604) 879-9926

Courriel : kenclement@healingourspirit.org

LaVerne Monette

Ontario Aboriginal HIV/AIDS Strategy

(stratégie ontarienne VIH/Sida à l'intention des Autochtones)

43, rue Elm, 2^e étage

Toronto (Ont.)

M5G 1H1

Tél. : (416) 944-9481

Télec. : (416) 944-0541

Cell. : (416) 894-4956

Courriel : strategy@2spirits.com

Denise Lambert

Kimamow Atoskanow Foundation

R.R . n° 1, site 1
B.P. 75
Onoway (Alb.)
T0E 1V0
Tél. : (780) 913-9036
Télec. : (780) 967-4832
Courriel : treeofc@telusplanet.net

Gabe Saulnier

B.P. 33
R. R. n° 2
Weymouth (N.-É.)
B0W 3T0
Tél. : (902) 837- 4889
Courriel : g.saulnier@ns.sympatico.ca

2. Caucus des Premières nations

Renée Masching, présidente

111, chemin Flying Pt
Lawrencetown (N.-É.)
B2Z 1M1
Tél. : (902) 492-4255 (trav.)
(902) 462-8872 (rés.)
(902) 430-7466 (cell.)
Courriel : reneem@accesswave.ca

Doris Ronnenberg, présidente

Congrès des Peuples autochtones
14311, chemin Stoney Plain
Edmonton (Alb.)
Tél. : (780) 482-5019
Télec. : (780) 482-5019
Courriel : ncca@shaw.ca

Garry Carbonnell

Commission de la santé et des services sociaux
des Premières nations du Québec et du Labrador
250, place Chef Michel Laveau
Wendake (Qc)

G0A 4V0
Tél. : (418) 842-1540, poste 237
Télé. : (418) 842-7045
Courriel : gcarbonnell@cssspnql.com

David Lee

1549, rue Kitchener, app. 405
Vancouver (C.-B.)
V5L 2V8
Tél. : (604) 708-0157
(604) 685-6561 (trav.)
Télé. : (604) 685-7117

3. Caucus des Inuits

Elena Labranche, directrice intérimaire de la santé publique
Agente de promotion de la santé
Régie régionale de la santé et des services sociaux de Nunavik
B.P. 900
Kuuijuaq (Québec)
J0M 1C0
Tél. : (819) 964-2222
Télé. : (819) 964-2888
Courriel : Elena_Labranche@ssss.gouv.qc.ca

Sarah Anala

Agente de liaison inuite/sage
Service correctionnel du Canada
Pénitencier de Dorchester
4902, rue Main
Dorchester (N.-B.)
Tél. : (506) 379-4059
Télé. : (506) 379-4204
Shaskville : 506-536-3269
Courriel : analast@csc-scc.gc.ca

Pitsiula Kilabuk

B.P. 204
Pangnirtung, Nunavut
X0A 0R0

Tél. : (867) 473-2631
Télé. : (867) 473-2657
Courriel : Pkilabuk2@gov.nu.ca

Franco Sheatiapik Buscemi

Intervenant auprès des jeunes
Inuit Tapiriit Kanatami
170, avenue Laurier Ouest
Bureau 510
Ottawa (Ont.)
K1P 5V5
Tél. : (613) 238-8181
Télé. : (613) 234-1991
Courriel : buscemi@itk.ca

4. Caucus des Métis

Sheila Genaille, présidente

201, rue McLeod
Ottawa (Ont.)
K2P 0Z9
Tél. : (613) 567-4287 (trav.)
(613) 567-9644 (rés.)
Courriel : info@metiswomen.ca

Fran Hyndman

11738, avenue Kingsway, pièce 100
Edmonton (Alb.)
T5G 0X5
Tél. : (780) 455-2200
Télé. : (780) 452-8948
Courriel : fhyndman@metis.org

Albert McLeod

1431-180, avenue Argyle
Ottawa (Ont.) K2P 1B7
Tél. : (613) 237-1320, poste 2526
Courriel : albert_mcleod@hotmail.com

Roberta Wraith

Équipe des politiques - unité d'élaboration des politiques et des programmes

Direction du programme Ontario au travail
Ministère des Services sociaux et communautaires
880, rue Bay, 4^e étage, pièce 434
Toronto (Ont.)
M7A 2B6
Tél. : (416) 326-8205 (trav.)
(416) 325-6102 (rés.)
Télec. : (416) 326-9777
Courriel : Roberta.Wraith@css.gov.on.ca

Secrétariat du Conseil

Shannon Brunton Stephens

Agente de programmes
Santé Canada
Division des politiques, de la coordination
et des programmes sur le VIH/sida
Indice de l'adresse : 0601A
1^{er} étage, immeuble n^o 6
Pré Tunney,
Ottawa (Ont.) K1A 0L2
Tél. : (613) 957-7736
Télec. : (613) 952-3556
Courriel : Shannon_brunton-stephens@hc-sc.gc.ca

Tanya Lary

Conseillère principale en matière de politiques
Santé Canada
Division des politiques, de la coordination
et des programmes sur le VIH/sida
Indice de l'adresse : 0601A
1^{er} étage, immeuble n^o 6
Pré Tunney
Ottawa (Ont.) K1A 0L2
Tél. : (613) 954-0628
Télec. : (613) 952-3556
Tanya_Lary@hc-sc.gc.ca

Grafton Spooner

Gestionnaire

Unité de gestion de la stratégie
Division des politiques, de la coordination
et des programmes sur le VIH/sida
Santé Canada, 1^{er} étage, immeuble n° 6
Indice de l'adresse : 0601A
Pré Tunney, Ottawa (Ont.) K1A 0L2
Tél. : (613) 952-9502
Télec. : (613) 941-2399
Courriel : Grafton_spooner@hc-sc.gc.ca

Adjoint administratif

Unité de gestion de la stratégie
Division des politiques, de la coordination
et des programmes sur le VIH/sida
Santé Canada, 1^{er} étage, immeuble n° 6
Indice de l'adresse : 0601A
Pré Tunney, Ottawa (Ont.) K1A 0L2
Tél. : (613) 952-9502
Télec. : (613) 941-2399
Courrier : lolita_bobb@hc-sc.gc.ca

Représentante de la DGSPNI participante

Lina Chang

Santé Canada

Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits

Santé publique et surveillance

Indice de l'adresse : 1915C

15^e étage, immeuble Jeanne-Mance

Pré Tunney

Ottawa (Ont.) K1A 0K9

Tél. : (613) 954-2463

Télec. : inconnu

Courriel : Lina_Chang@hc-sc.gc.ca