

ANALYSE DE SITUATION :

Le VIH et
le sida
chez les
Autochtones

Des exemplaires supplémentaires peuvent être commandés auprès du Centre canadien de documentation sur le VIH/sida :

400-1565 avenue Carling
Ottawa (Ontario)
K1Z 8R1

Tél. : (613) 725-3434 or 1-(877)-999-7740
Télec. : (613) 725-1205
Courriel : aidssida@cpha.ca

Aussi disponible sur Internet : <http://www.hc-sc.gc.ca/sida>

Also available in English under the title: *Situational Analysis: A Background Paper on HIV/AIDS and Aboriginal People*

Les opinions exprimées dans le présent document sont celles de l'auteure, et ne reflètent pas nécessairement les vues officielles de Santé Canada

© Sa Majesté la Reine du Chef du Canada, représentée par le
ministre de Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 2001
N° de cat. H39-575-2001F
ISBN 0-662-85753-4

ANALYSE DE SITUATION :
Un document d'information sur le
VIH/sida chez les Autochtones

À l'intention du Groupe de
travail spécial sur les questions autochtones
Conseil ministériel sur le HIV/sida

Table des matières

Glossaire des abréviations	i
Sommaire	iii
Partie I : Les peuples autochtones au Canada	1
Introduction	1
Définitions	2
Indiens	3
Premières nations.	3
Métis	4
Inuits	4
Caractéristiques de la population	4
Espérance de vie	6
Organismes autochtones nationaux	7
Assemblée des Premières Nations	8
Congrès des peuples autochtones	8
Ralliement national des Métis	9
Inuit Tapirisat du Canada	10
Association des femmes autochtones du Canada	10
État de santé des Autochtones	11
Détérioration de l'état de santé des Autochtones	11
État de santé actuel	13
Conditions socio-économiques	14
Taux de mortalité	15
Morbidity	16
Maladies chroniques	17
Mieux-être communautaire et individuel.	18
Droits et responsabilités	19
Droits des Autochtones et responsabilités fiduciaires des Autochtones.	20
Droits issus de traités.	22
Autonomie gouvernementale	23
Initiatives actuelles du gouvernement fédéral relatives à la santé des Autochtones	24
Survol.	24
CRPA : À l'aube d'un rapprochement	26
Rassembler nos forces : le point de vue du gouvernement.	27

Initiatives sur la santé	28
Fondation pour la guérison des Autochtones	28
Organisation pour l'avancement de l'état de santé des Autochtones	28
Initiative sur le diabète chez les Autochtones	29
Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières nations et des Inuits	30
Initiatives pour la santé des enfants	31
Stratégie de développement des ressources humaines autochtones	32
Projet national de recherche sur la télésanté pour les Premières nations	32
Enquête auprès des peuples autochtones – Étude longitudinale régionale sur les Premières nations et les Inuits	33
Comité de régie de l'information des Premières nations	34
Instituts de recherche en santé du Canada.	34
Partie II : Le vih et le sida chez les autochtones.	35
Introduction	35
L'épidémie de VIH/sida chez les Autochtones.	36
Stratégie canadienne sur le VIH/sida.	40
Organismes consultatifs et groupes de travail	41
Financement accordé aux Autochtones	45
Enjeux importants	47
Le rôle de l'environnement.	47
Prestation de services de santé.	48
Méthodes traditionnelles de guérison	53
Financement de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida.	55
Défense des intérêts et représentation	56
Gouvernance en matière de santé	57
Approches actuelles à la prestation de services aux personnes atteintes du VIH/sida	59
Provinces et territoires	60
Organismes autochtones de services liés au sida et ONG.	61
Activités communautaires	64
Forums nationaux sur le VIH/sida et les Autochtones	64
Recommandations et conclusions	64
Comité national mixte sur l'éducation des Autochtones pour la prévention du sida.	64
Comité ministériel sur le sida chez les Autochtones, Santé Canada	65
Comité parlementaire permanent de la santé	65

	Rencontre des peuples autochtones en conférence satellite à la XI ^e Conférence internationale sur le sida, Vancouver, Colombie-Britannique, du 7 au 10 juillet 1996	66
	Rapport de la consultation des Autochtones pour les phases I et II de la Stratégie nationale sur le sida, 1997	66
	Stratégie nationale sur le sida, phase III – Consultation : rapport sommaire des résultats, 1997	66
	Réunions annuelles du BVMT sur l'épidémiologie et la surveillance du VIH/sida chez les Autochtones	67
	Sommet national de planification sur le VIH/sida chez les Autochtones	68
Annexe 1	Prestation de services de santé aux collectivités des Premières nations et des Inuits	69
Annexe 2	Activités du Bureau du VIH/sida, des MTS et de la tuberculose liées aux Autochtones	72
Annexe 3	Projets actuels à l'intention des Autochtones Direction générale de la santé de la population et de la santé publique	75
	Notes de fin d'analyse	85

Glossaire des abréviations

AANB.	Acte de l'Amérique du Nord britannique
AFAC	Association des femmes autochtones du Canada
BVMT	Bureau du VIH/sida, des MTS et de la tuberculose
MAINC	Ministère des Affaires indiennes et du Nord canadien
ANCA	Association nationale des centres d'amitié
APN.	Assemblée des Premières Nations
AVVS	Autochtones vivant avec le VIH/sida
CFPT VS	Comité FPT sur le VIH/sida
CIVSA.	Comité intraministériel sur le VIH/sida chez les Autochtones
CMSA	Comité ministériel sur le sida chez les Autochtones
CNM.	Comité national mixte
CPA	Congrès des peuples autochtones
CRPA.	Commission royale sur les peuples autochtones
DGIAC	Direction générale de l'information, de l'analyse et de la connectivité
DGPPS	Direction générale de la promotion et des programmes de santé
DGSPSP.	Direction générale de la santé de la population et de la santé publique
DGSPNI	Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits
DP.	Demande de proposition
DRHC.	Développement des ressources humaines Canada
EAPA	Enquête auprès des peuples autochtones
ERSPNI	Enquête régionale sur la santé des Premières nations et des Inuits
FIC.	Fraternité des Indiens du Canada
GANRVS	Groupe autochtone national de référence sur le VIH/sida
GTSQA	Groupe de travail spécial sur les questions autochtones
HRH	Hommes qui ont des relations sexuelles avec des hommes
IRSC	Instituts de recherche en santé du Canada
ITC	Inuit Tapirisat du Canada
LLCM	Laboratoire de lutte contre la maladie

Sommaire

En 1999, le Groupe de travail spécial sur les questions autochtones du Conseil ministériel sur le VIH/sida décide qu'en vue d'élaborer des recommandations de principe éclairées pour présenter au Ministre touchant le VIH/sida chez les Autochtones, il fallait que les membres du Conseil ainsi que les intervenants autochtones parviennent à une entente mutuelle à l'égard des principes et des méthodes. Le Groupe de travail a donc recommandé que l'on produise un document de base comportant une synthèse de haut niveau et une étude analytique de la situation actuelle et des activités relatives à la santé des Autochtones et le VIH/sida.

Le document qui en est résulté est l'Analyse de situation: Un document d'information sur le VIH/sida chez les Autochtones. Il s'agit d'un exposé sommaire, dans un contexte historique, de la situation actuelle de l'état de santé, du bien-être et du statut social des Autochtones au Canada. Le document contient une description, avec antécédents, de chacun des organismes autochtones nationaux et des ministères gouvernementaux s'intéressant aux politiques sociales sur la santé, à la préparation de programmes et à la prestation de services aux Autochtones. Il contient également une description des principaux facteurs influençant les politiques sociales et sur la santé des Autochtones, y compris les traités et la législation; et il examine également le VIH/sida chez les Autochtones en y incorporant l'épidémiologie, les initiatives de politiques et de programme courante et antérieures, ainsi que les questions non résolues.

L'Analyse de situation a été rédigée à l'intention des membres du Conseil ministériel, des intervenants autochtones et des décideurs fédéraux, provinciaux et territoriaux afin de leur fournir un fondement de politique solide leur permettant d'élaborer et d'évaluer des recommandations au Ministre visant la prévention, les soins, le traitement et le soutien à accorder aux Autochtones dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida.

Selon le recensement de 1996, les Autochtones (Premières nations, Métis et Inuits) étaient au nombre de 799 100, soit environ 3 % de la population canadienne. De ce groupe, les membres des Premières nations constituaient la majorité, qu'ils soient inscrits ou non inscrits (appelés « Indien de l'Amérique du Nord » dans les données de recensement), suivi des Métis et des Inuits. En 1996, l'âge moyen des Autochtones était inférieur de dix ans à l'âge moyen du reste de la population canadienne, et le taux de natalité de la population autochtone était plus élevé que celui de l'ensemble de la population canadienne. Bien que les Autochtones aient une espérance de vie moins élevée à la naissance que les autres Canadiens et Canadiennes, leur situation s'améliore en raison d'une diminution du taux de mortalité. D'ailleurs, on prévoit que l'écart entre ces deux populations continuera de diminuer.

État de santé

La santé des Autochtones s'est détériorée à la suite de leur contact avec les Européens. Cette détérioration s'explique de nombreuses façons, notamment par la transmission de nouvelles maladies chez les Autochtones, la perte de leur mode de vie traditionnel, l'adoption d'une alimentation moins nutritive, l'épuisement des sources de nourriture causé par la chasse et la pêche excessives, le fait d'habiter dans les réserves et la création du régime des pensionnats. Les Autochtones présentent un état de santé moins bon que celui des Canadiens et Canadiennes, et ils vivent dans des conditions socio-économiques généralement moroses. Comparativement à l'ensemble de la population, les taux de mortalité et de morbidité sont plus élevés chez les Autochtones, et les maladies dégénératives chroniques comme le diabète, l'arthrite et les maladies cardiovasculaires sont considérées comme des problèmes de santé importants. Les indices socio-économiques révèlent que les collectivités autochtones sont aux prises avec une augmentation du taux de chômage, de la dépendance à l'égard de l'aide sociale, des conflits et de l'incarcération ainsi qu'avec un revenu familial et un niveau de scolarisation peu élevés.

Initiatives du gouvernement fédéral relatives à la santé des Autochtones

Voici quelques faits marquants qui ont touché les Autochtones au cours des vingt dernières années : la consécration dans la *Constitution canadienne 1982* des droits des Autochtones et des droits issus de traités; la reconnaissance par le gouvernement fédéral du droit inhérent à l'autonomie gouvernementale des Autochtones; l'éclaircissement par les tribunaux canadiens des responsabilités fiduciaires fédérales envers les Autochtones; le rapport de la Commission royale sur les peuples autochtones et la réaction du gouvernement fédéral à ce rapport, *Rassembler nos forces*. Au nombre des principales initiatives liées directement ou indirectement à la santé que le gouvernement fédéral a mis en œuvre à l'intention des Autochtones figurent la Fondation pour la guérison des Autochtones, le Centre pour l'avancement de l'état de santé des Autochtones, l'Initiative sur le diabète chez les Autochtones, l'Initiative d'aide préscolaire aux Autochtones et la Stratégie des ressources humaines autochtones. Parmi les initiatives du gouvernement fédéral à l'intention des Premières nations et des Inuits, mentionnons le Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières nations et des Inuits, le Système d'information sur la santé des Premières nations et le Projet de recherche sur la télésanté pour les Premières nations. Une nouvelle phase de l'Enquête auprès des peuples autochtones et de l'Étude longitudinale régionale sur les Premières nations et les Inuits est prévue pour 2001.

Le VIH et le sida chez les Autochtones

Depuis dix ans, l'épidémie de VIH/sida a augmenté de façon constante chez les Autochtones au Canada. Parmi les 85 % des cas de sida où l'origine ethnique est connue, la proportion de cas observés chez les Autochtones est passée de 1 % avant 1990 à 15 % en 1999 (voir la figure 4). À compter du début de l'épidémie jusqu'au 31 décembre 1999, des 16 913 cas de sida déclarés au Système national de surveillance pour la déclaration des cas de sida, 371 touchaient des Autochtones. Les hommes (78 %) représentent la majorité de ces cas, et les catégories d'exposition les plus touchées sont les hommes qui ont des relations sexuelles avec des hommes (52,4 %), les utilisateurs de drogues injectables (24 %) ainsi que les hommes qui ont des relations sexuelles avec des hommes et qui utilisent des drogues injectables (13,2 %). Chez les femmes autochtones, l'usage de drogues injectables (58,5 %) et les relations hétérosexuelles (24,4 %) sont les catégories d'exposition les plus fréquentes.

Au cours de la dernière décennie, l'épidémie de VIH/sida a connu un changement au chapitre des catégories d'exposition : l'usage de drogues injectables a dépassé les relations sexuelles entre hommes. Chez les femmes adultes, l'usage de drogues injectables a dépassé les relations hétérosexuelles. Selon des données recueillies en décembre 1999, les cas de sida chez les Autochtones, comparativement aux cas de sida chez les non-Autochtones, étaient diagnostiqués à un plus jeune âge et sont plus souvent attribuables à l'usage de drogues injectables. De plus, toutes proportions gardées, les femmes autochtones atteintes du sida sont trois fois plus nombreuses que les femmes non autochtones.

Le taux élevé de maladies transmises sexuellement, la toxicomanie et d'autres questions sanitaires et sociales sont des facteurs qui favorisent la transmission du VIH. Selon des études menées récemment auprès des Autochtones atteints du VIH/sida, les personnes qui sont sans emploi, qui ont un faible revenu, qui vivent de l'aide sociale, qui n'ont pas de domicile fixe, qui ont un niveau de scolarité peu élevé et qui sont mobiles courent plus de risques que les autres. Il y a d'autres facteurs de risque du VIH/sida associés au statut socio-économique tels que le faible taux d'utilisation du condom, le risque accru d'abus sexuel ou de relations sexuelles sans consentement, une mauvaise estime de soi et l'incapacité d'exiger des pratiques sexuelles sûres ou de refuser des relations sexuelles, la consommation accrue d'alcool et de drogues (ce qui prédispose à l'adoption de comportements à risque) ainsi que la surreprésentation des Autochtones dans les contextes où le risque de contracter le VIH est élevé, comme en prison ou dans la rue.

La Stratégie canadienne sur le VIH/sida

Le volet autochtone de la SCVS est caractérisé par la participation active des Autochtones et un financement destiné précisément aux Autochtones vivant dans les réserves, les milieux ruraux et urbains. Ce volet touche tous les secteurs visés par la stratégie soit la prévention, le développement communautaire, le traitement et le soutien, les soins de santé, l'épidémiologie et la surveillance ainsi que l'amélioration de la coordination des programmes axés sur le VIH.

Enjeux importants concernant le VIH et le sida chez les Autochtones

Les facteurs structurels et juridictionnels liés à la prestation de services de santé aux collectivités autochtones causent des problèmes tout au long de la relation d'aide, soit jusqu'à la prestation de la prévention du VIH/sida jusqu'à la prestation de soins et de soutien. L'emplacement géographique, l'éloignement et une petite collectivité ont une incidence sur l'accessibilité aux services et l'intégralité des services offerts dans les collectivités. Le fait que certains services de santé tombent sous compétence fédérale (les Premières nations vivant dans les réserves et les collectivités inuites) tandis que d'autres sont de compétence provinciale (les populations vivant hors réserve, y compris les Autochtones non inscrits, les Premières nations hors réserve et les Métis) peut se traduire par des lacunes dans le cadre de la prestation de services, un mauvais suivi des soins, des difficultés concernant l'accès aux services et des contraintes budgétaires pour les organismes de services liés au sida chez les Autochtones.

Les types de programmes de santé ou la manière dont ils sont offerts peuvent également entraver l'accès aux services en raison des différences culturelles qu'ils évoquent. Les Autochtones ont réclamé la prestation des services de santé par des professionnels autochtones, à l'intérieur de la collectivité si possible, au moyen d'aides et de processus didactiques qui sont adaptés à la langue et à la culture. Au nombre des pratiques traditionnelles dites efficaces ou bénéfiques figurent celles qui s'inspirent des pratiques utilisées par le Cercle d'influences et le Cercle de guérison, c'est-à-dire des approches holistiques autochtones à la guérison.

Les collectivités elles-mêmes peuvent constituer des obstacles aux soins de santé parce qu'elles prônent des valeurs restrictives qui font en sorte qu'elles n'acceptent pas les Autochtones atteints du VIH/sida dans leurs collectivités ou qu'elles ne disposent pas suffisamment de professionnels pour s'occuper des personnes atteintes du VIH/sida.

Parmi les questions qui ont été soulevées par le passé concernant les processus de financement de la SCVS figurent la capacité insuffisante des collectivités autochtones à rédiger des propositions de projet réussies et les doutes quant au caractère équitable des processus actuels et au fait qu'ils reflètent les valeurs culturelles. Ces questions sont actuellement réglées par des organismes consultatifs et grâce à des processus de consultation prévus dans le cadre des programmes de financement. Ces démarches ont

donné lieu à des changements comme le contrôle par les pairs des propositions par le biais d'un comité composé majoritairement d'Autochtones et à des critères utilisés pour vérifier la pertinence du projet.

Les Autochtones souhaitent participer davantage aux processus décisionnels lorsqu'une politique gouvernementale à leur sujet est élaborée ou lorsque les gouvernements discutent d'autres questions d'importance pour les Autochtones. Fort de ce constat, le gouvernement fédéral a mis sur pied l'initiative *Rassembler nos forces*, qui favorise un climat de partenariat et a mené à la participation des Autochtones au sein de comités directeurs mixtes, de groupes de travail, d'organismes consultatifs et de collaborations entre les secteurs de compétence. En ce qui concerne le VIH/sida, les approches et les stratégies devront être mises sur pied et administrées par des Autochtones de manière à ce qu'elles soient le plus efficaces possible. Elles devront toutefois être appuyées par des services fédéraux et provinciaux, la mise en valeur du potentiel, le développement communautaire et une approche holistique, et être axées sur les groupes spéciaux comme les jeunes, les femmes et les utilisateurs de drogues injectables.

PARTIE I : Les peuples Autochtones au Canada

Introduction

Cette analyse de situation a été effectuée pour le Conseil ministériel sur le VIH/sida en vue de donner une perspective socio-politique sur les questions relatives à la santé qui marquent l'épidémie de VIH/sida avec laquelle sont aux prises les populations autochtones au Canada depuis les dix dernières années. Les Premières nations, les Métis et les Inuits reçoivent des services de santé dans un milieu régi par des définitions juridiques et délimité par les compétences gouvernementales. Les définitions sont importantes pour plusieurs raisons. Si l'on voulait que les traités et les accords conclus entre la Couronne britannique et les Autochtones soient respectés, il fallait préciser les groupes concernés par des définitions. Les définitions qui distinguent les groupes autochtones contribuent à préserver l'intégrité culturelle et à éviter que tous les descendants des habitants originaires du Canada et de l'Amérique du Nord soient regroupés en une seule population généralisée. La présence de 52 groupes linguistiques autochtones au Canada prouve l'existence de nombreuses cultures différentes avant le contact avec les Européens.

Les définitions prennent également toute leur importance lorsque les gouvernements déterminent les responsabilités relatives à la prestation de services aux Autochtones. Pour de nombreuses raisons, qui seront expliquées plus loin dans ce document, les Autochtones ont davantage besoin de services de santé et de services sociaux comparativement au reste de la population canadienne, et l'éloignement de nombreuses collectivités autochtones augmente le coût de ces services. L'*Acte de l'Amérique du Nord britannique (AANB)* de 1876 confiait au gouvernement fédéral les pouvoirs législatifs concernant « les Indiens et les terres réservées pour les Indiens ». Les provinces se dégagent de toute responsabilité concernant de nombreux services offerts aux collectivités des Premières nations (Indiens) en se fondant sur cette clause de l'AANB. Comme il fallait s'y attendre, en pratique, l'application de certaines définitions autochtones à l'éligibilité des services est mal définie; en effet, la responsabilité de certains services est floue, ce qui pourrait entraîner des lacunes dans les services et rendre difficile l'accès de certains groupes autochtones aux services offerts par les gouvernements fédéral et provinciaux. Ces problèmes seront étudiés plus en profondeur dans ce rapport. Peut-être est-ce l'effet de la gravité de la maladie du VIH/sida, des périodes où les personnes atteintes sont très malades et de la complexité des services nécessaires, mais le VIH/sida amplifie l'incidence des problèmes relatifs au secteur de compétence et à l'accès aux services. Bien sûr, les problèmes relatifs aux services ne découlent pas seulement des définitions reconnues des différentes populations autochtones et de leur éligibilité respective aux services. Malgré tout, une explication de la terminologie autochtone constitue un moyen tout indiqué pour clarifier et élucider les questions relatives au VIH/sida et aux Autochtones, et c'est pourquoi la partie I de ce rapport portera sur ce sujet.

Les sections traitant des définitions et des caractéristiques de la population sont suivies d'un survol des organismes autochtones nationaux jouant un rôle de conseillers et de défenseurs des intérêts des Autochtones dans le cadre de la politique en matière de santé. Un coup d'œil aux raisons qui expliquent le déclin de la santé des Autochtones sera accompagné d'une brève description des principaux problèmes relatifs à la santé avec lesquels sont aux prises les Métis, les Premières nations et les Inuits de nos jours.

La plupart des approches des Premières nations, des Inuits et des Métis en matière de services de santé sont mues par leur désir d'un gouvernement autonome et d'une autodétermination. Une section sur les droits et les responsabilités traite de ce sujet et décrit les droits des Autochtones et les droits issus de traités, ainsi que les responsabilités fiduciaires du gouvernement fédéral envers les Autochtones. Les initiatives actuelles du gouvernement fédéral dans le domaine de la santé et les domaines connexes y sont également décrites.

La partie II du présent document, le VIH et le sida chez les Autochtones, commence avec une analyse des tendances relatives au VIH/sida chez les Autochtones, laquelle a été effectuée par le Bureau du VIH/sida, des MTS et de la tuberculose (BVMT), Santé Canada. Les volets destinés aux Autochtones de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida (SCVS) y sont expliqués, de même que les comités fédéraux qui sont appelés à jouer un rôle consultatif sur cet aspect de la SCVS.

La dernière section de la partie II présente une analyse des problèmes importants qui entravent les démarches visant à contrer le VIH/sida et à aider les Autochtones. Ces problèmes comprennent, entre autres, les obstacles structurels et juridictionnels, les méthodes de guérison traditionnelles et les contraintes financières de la SCVS. Ce document descriptif se termine avec un coup d'œil aux approches actuelles en matière de prestation de services et aux recommandations tirées d'autres forums portant sur les Autochtones et le VIH/sida.

Définitions

La terminologie autochtone n'est pas toujours la même, elle évolue. Les Autochtones, selon la définition de l'*Acte des Sauvages, 1876*, sont aujourd'hui communément appelés les Premières nations; le terme « Eskimo » a cédé le pas au mot « Inuit ». Même le mot « Autochtone » lui-même est considéré comme sans valeur puisqu'il est associé aux peuples primitifs; certains ont donc choisi d'utiliser « indigène » à la place. Cependant, la Commission royale sur les peuples autochtones (CRPA) a défini le terme « Autochtones » pour y inclure « entités politiques et culturelles qui tiennent leur origine des premiers peuples de l'Amérique du Nord et ne constituent pas des groupes de personnes regroupées par des caractéristiques « raciale »¹. Ce terme concerne les Indiens, les Métis et les Inuits du Canada définis à l'article 35(2) de la *Loi constitutionnelle de 1982*.

Indiens

Le paragraphe 2(1) de l'*Acte des sauvages, 1876*, définit un Indien comme une « personne qui, conformément à la présente loi, est inscrite à titre d'Indien ou a droit de l'être ». Cette définition a donné lieu à la catégorie d'Indien « inscrit ». Cependant, certains Indiens ne sont pas inclus dans cette définition légale. Par exemple, le groupe des Indiens non inscrits comporte des personnes qui ont perdu leur statut pour diverses raisons, comme l'engagement militaire et le mariage à un homme qui n'est pas indien, ainsi que celles qui n'ont jamais été inscrites en premier lieu.

Le projet de loi C-31, lequel a été adopté en 1985, visait à remédier à la perte de statut causée par les mesures restrictives prévues dans la *Loi sur les Indiens*. Grâce à ce projet de loi, environ 100 000 Indiens et Métis ont été réinscrits. Le recensement canadien indiquait qu'en 1991, on comptait encore au moins 250 000 personnes sans statut qui ont déclaré être indiennes².

Lorsque deux générations auront passé, le nombre d'Indiens non inscrits augmentera probablement, et ce, indépendamment de l'accroissement de la population. En vertu du projet de loi C-31, la transmission d'un statut dépend du statut des parents et des grands-parents, ce qui signifie qu'après deux générations hors-mariage (c.-à-d. le mariage entre une personne inscrite en vertu de la *Loi sur les Indiens* et une personne non inscrite), les enfants ne sont pas autorisés à être inscrits à titre d'Indien. On prévoit qu'entre 1995 et 2010, le nombre d'enfants non autorisés à être inscrits augmentera de 10 % à 18 %³.

Premières nations

Récemment, l'expression « Premières nations » a remplacé le terme « Indiens » dans l'usage général. Une collectivité de Premières nations fait référence à un groupe relativement petit d'Autochtones (ou Indiens) résidant au même endroit⁴.

Dans ce document, conformément à l'usage commun, le terme « Premières nations », en parlant des collectivités et en fonction de l'information sur la santé fournie par la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits (DGSPNI) de Santé Canada, désigne les Indiens inscrits. Dans l'usage général, le terme « Premières nations » englobe souvent toutes les personnes de l'ascendance des Indiens de l'Amérique du Nord, y compris les Indiens avec et sans statut (par exemple, lorsque la phrase « les Premières nations, les Inuits et les Métis » est utilisée pour désigner tous les groupes autochtones). Pour plus de clarté, le terme « Indien de l'Amérique du Nord » est utilisé dans les statistiques pertinentes pour décrire les Indiens inscrits et non inscrits. Dans le même ordre d'idées, le terme « Indien » n'est utilisé que s'il fait partie d'une citation directe, s'il est utilisé dans un contexte historique ou s'il est tiré de la *Loi sur les Indiens*, par exemple, pour décrire la population autochtone sans statut (« les Indiens non inscrits »). Le terme « Indien inscrit » fait référence aux Indiens inscrits en vertu de la *Loi sur les Indiens*.

Métis

La CRPA définit le terme « Métis » comme un groupe autochtone distinct dont les premiers ancêtres étaient de sang mêlé (Premières nations ou Inuits, et Européens) et s'associaient à une culture distinctement métisse.

Inuits

Les Inuits sont des Autochtones du nord du Canada qui partagent un patrimoine linguistique et culturel semblable.

La majorité des Inuits vit dans les Territoires du Nord-Ouest et au Nunavut; toutefois certaines collectivités d'Inuits vivent au sud du 60^e parallèle, dans le nord du Québec et au Labrador. Le gouvernement fédéral, par l'entremise de la DGSPNI, assure des services de santé aux collectivités de Premières nations et d'Inuits situées à l'extérieur des T.N.-O. et du Nunavut. Dans ce document, le terme « collectivité d'Inuits », dans la phrase « collectivités de Premières nations et des Inuits », fait référence aux collectivités qui vivent dans le nord du Québec et au Labrador. « Inuit » désigne toute personne ayant une ascendance inuite, y compris les personnes vivant dans les territoires.

Caractéristiques de la population

Le recensement de 1996 indique qu'on comptait 799 010 Autochtones au Canada, soit environ 3 % de la population canadienne. De ce nombre, approximativement 69 % se déclaraient Indiens de l'Amérique du Nord (554 000), 26 % se déclaraient Métis (210 000), et 5 %, Inuits (41 000)⁵. Pour diverses raisons, il existe au moins trois sources qui donnent des statistiques sur la population des groupes autochtones (c'est-à-dire le recensement canadien, l'Enquête auprès des peuples autochtones et le Registre des Indiens), chacune ayant des lacunes quant aux déclarations et au champ d'observation. À l'aide des données du recensement de 1991, la CRPA estimait le nombre d'Indiens non inscrits à 20,4 % de la population autochtone totale, par comparaison 60,8 % pour les Indiens inscrits⁶. Selon le Registre des Indiens du ministère des Affaires indiennes et du Nord canadien (MAINC), en 1997, 58 % des Indiens inscrits vivaient dans des collectivités de Premières nations⁷.

Limites des données du recensement

Les écarts relevés dans les statistiques sur la population autochtone sont attribuables aux différences dans les questions du sondage et dans le champ d'observation, ce dernier élément venant du fait que certaines collectivités de Premières nations choisissent de ne pas participer à la collecte de données du recensement ou de l'Enquête auprès des peuples autochtones (EAPA) et que d'autres n'ont pas été complètement recensées. En 1991, le recensement canadien dénombrait plus d'un million d'Autochtones, chiffre fondé sur une question concernant *les origines culturelles ou l'ascendance*, alors que l'EAPA, elle aussi effectuée en 1991, tentait de répertorier sur les personnes qui

s'identifiaient à leur ascendance autochtone. Après un ajustement sur le plan du champ d'observation, la population autochtone, selon l'EAPA, était estimée à 720 000⁸.

En 1996, le recensement canadien, plutôt que de ne poser que des questions relatives aux origines culturelles ou à l'ascendance, comprenait une nouvelle question, à savoir si la personne était tout simplement Autochtone, c'est-à-dire Indien d'Amérique du Nord, Métis ou Inuit. Le chiffre qui en est ressorti, soit 799 000, se rapproche du total ajusté de l'EAPA en 1991.

En 1996, la population autochtone présentait une moyenne d'âge de 10 ans plus jeune que la population canadienne en général et affichait un tout autre profil de répartition par âge. En effet, la répartition par âge des Canadiens et Canadiennes est marquée par une soudaine hausse dans le groupe 25 à 49 ans, où se situe la plus grande partie de la population. La population autochtone, quant à elle, se compose en majorité d'enfants et de jeunes.

- Les enfants de moins de 15 ans représentaient 35 % de la population autochtone en 1996, par comparaison à seulement 20 % pour la population canadienne.
- Seulement 4 % de la population autochtone était âgée de 65 ans et plus, comparé à 12 % pour la population canadienne.

Du point de vue géographique, ce n'est en général que dans le nord du Canada que les Autochtones forment une partie importante de la population. Dans le recensement de 1996, les Inuits constituaient 84 % de la population de la région, qui est par la suite devenue le Nunavut, tandis que les Autochtones formaient 94 % de la population totale du nord de la Saskatchewan, 45 % du nord du Manitoba et 41 % du nord du Québec (dans ce contexte, « nord » fait référence à la moitié nord des provinces). Plus de quatre Autochtones sur cinq vivent à l'Ouest du Québec.

Le taux de natalité de la population autochtone est plus élevé que celui de la population canadienne, même s'il connaît une baisse constante depuis quelques années. Les données du recensement indiquaient qu'en 1996, il y avait 491 enfants autochtones de moins de cinq ans pour 1 000 femmes autochtones en âge de fécondation, taux qui excédait d'environ 70 % le taux de la population totale. Voici certaines caractéristiques prévues pour la population autochtone :

- une importante augmentation du nombre d'Autochtones âgés entre 15 et 24 ans est prévue au cours des dix prochaines années (1996 à 2006), au terme desquelles cette population devrait avoir connu une augmentation de 26 %;
- le groupe d'âge des 35 à 54 ans, qui comprend la majorité de la population en âge de travailler, augmentera de 41 % d'ici 2006.

Espérance de vie

L'espérance de vie à la naissance est beaucoup plus courte chez les Autochtones que chez la population canadienne. Le taux de mortalité décroissant des Premières nations, seul groupe pour lequel des données historiques sur le taux de mortalité sont disponibles, semble indiquer que l'augmentation observée sur le plan de l'espérance de vie se poursuivra. On prévoit que l'espérance de vie à la naissance augmentera jusqu'à environ 79 ans pour les femmes des Premières nations et à 72 ans pour les hommes de ce même groupe d'ici 2010⁹, par comparaison aux données de 1995, qui laissaient entendre que l'espérance de vie se situerait plutôt à 76,2 ans pour les femmes et à 69,1 ans pour les hommes des Premières nations¹⁰. En 1991, l'espérance de vie des Canadiens et Canadiennes à la naissance se situait à 80,9 pour les femmes et à 74,6 ans pour les hommes (voir la figure 1).

Figure 1
Estimations de l'espérance de vie à la naissance
pour la population totale et la population autochtone en 1991¹¹

	Hommes (ans)	Femmes (ans)
Inuits	57,6	68,8
Indiens inscrits vivant dans des réserves	62,0	69,6
Métis	70,4	76,9
Indiens inscrits vivant à l'extérieur des réserves	70,5	77,0
Indiens non inscrits	71,4	77,9
Population autochtone totale	67,9	75,0
Population canadienne totale	74,6	80,9

Comme le montre la figure 1, en 1991, l'espérance de vie à la naissance des Inuits était encore la plus faible de tous les peuples autochtones, suivi de celle des Premières nations vivant dans des réserves. Cette même année, on notait un écart de 13,8 ans, ou de 24 %, entre l'espérance de vie des hommes inuits et celle des hommes indiens non inscrits, qui est le groupe ayant la plus longue espérance de vie. L'espérance de vie des Indiens non inscrits est inférieure de trois ans à celle de la population canadienne.

Même si on prévoit que l'augmentation de l'espérance de vie pourrait mener à un accroissement du nombre de personnes âgées, on s'attend à ce que la population autochtone compte une proportion aussi élevée de jeunes. Cette augmentation de la population aura des conséquences sur les services de santé, notamment :

- une plus grande demande pour des services de santé, ce qui rendra plus difficile la prestation de services efficaces et économiques;

- une augmentation du nombre d'états chroniques, tels que le diabète, l'hypertension, l'arthrite et la tuberculose, et des coûts qu'ils engendrent (examiné plus en profondeur dans la section sur l'état de santé);
- une demande accrue de la part des Premières nations pour des services offerts dans le cadre du programme Services de santé non assurés (SSNA). Ce programme accorde des prestations pour les soins visuels, dentaires et pharmaceutiques ainsi que pour le transport médical aux personnes inscrites en vertu de la *Loi sur les Indiens*. Entre 1995 et 2010, on prévoit une augmentation de plus de 50 % de l'utilisation des services pharmaceutiques et de plus de 56 % des dépenses connexes (selon la valeur du dollar en 1995). Pour la même période, on prévoit une augmentation de 32 % de l'utilisation des services dentaires et de 37 % des dépenses connexes¹².

Organismes autochtones nationaux

Des organismes politiques distincts représentant les différents groupes autochtones identifiés dans la *Loi constitutionnelle de 1982* ont évolué au Canada. Ces organismes sont importants du point de vue des services de santé puisqu'ils jouent un rôle de conseiller et de défenseur des intérêts des Autochtones. Jusqu'à très récemment, comme il sera expliqué dans la section traitant des initiatives actuelles du gouvernement fédéral (page 25), le gouvernement fédéral place en priorité la prestation de services de santé aux Premières nations et aux Inuits étant donné la position qu'il a toujours prônée dans ce domaine par le passé. Cependant, le gouvernement fédéral et les Autochtones ont convenu d'adopter une approche favorisant une participation accrue des Autochtones en regard des questions qui les touchent dans certaines situations. En termes pratiques, cette nouvelle approche signifie que les initiatives fédérales mises de l'avant à partir de maintenant dans le domaine de la santé et qui sont destinées à tous les Autochtones sont élaborées en consultation avec les cinq organismes autochtones nationaux représentatifs.

Les organismes autochtones nationaux sont assez récents, puisqu'ils ont été formés au cours des 30 dernières années. Leur entrée tardive dans les groupes de défense organisés découle de mesures restrictives stipulés dans la *Loi sur les Indiens*. La version de 1927 de la *Loi sur les Indiens* interdisait la formation d'organismes politiques aux peuples des Premières nations appartenant à des collectivités, afin de veiller à ce que les pouvoirs soient accordés au système de conseil de bandes sanctionnés par le gouvernement. Il n'était pas rare de voir des chefs des Premières nations emprisonnés pour avoir essayé de mettre sur pied de tels groupes politiques. De plus, la *Loi sur les Indiens* visait également à réprimer la culture autochtone en interdisant la tenue de cérémonies de potlatch et d'autres pratiques religieuses des Autochtones¹³.

Au cours de ce siècle et sur le plan national, les peuples autochtones ont essayé à plusieurs reprises et en vain de former des groupes de défense. Tout d'abord, ils ont formé la Fraternité nationale des Indiens après la Première Guerre mondiale, pour ensuite mettre sur pied le North American Indian Brotherhood à la fin des années 40 et finalement le Conseil national des Indiens, qui a existé de 1961 à 1968. Ce dernier

organisme constitue la dernière tentative pour réunir différents groupes autochtones en un seul organisme. En fait, il était très difficile, voire impossible, de réunir plusieurs voix autochtones différentes en un seul organisme.

Assemblée des Premières Nations

Le précurseur de l'Assemblée des Premières Nations (APN), la Fraternité des Indiens du Canada, a été formé à la suite de la dissolution du Conseil national des Indiens. Cet organisme représentait tous les Indiens inscrits, y compris ceux qui négociaient les traités. La Fraternité des Indiens du Canada a acquis une légitimité assez tôt puisque l'une des premières mesures prises par ses membres a été de s'opposer avec succès au Livre blanc de 1969 du gouvernement fédéral, qui visait l'assimilation des peuples des Premières nations dans la société canadienne et le démantèlement du MAINC, soit le ministère principal qui administre les prescriptions de la *Loi sur les Indiens*. En 1982, la Fraternité des Indiens du Canada est devenue l'APN par suite d'une demande des chefs des Premières nations pour la formation d'un organisme plus représentatif et responsable. Grâce à ce changement de structure, les chefs du gouvernement des Premières nations sont en mesure de formuler et d'administrer directement les politiques de l'APN.

Aujourd'hui, l'APN tient lieu de représentant ou de groupe de pression pour les 630 collectivités des Premières nations au Canada. Sa raison d'être consiste à préconiser le rétablissement et l'enrichissement de la relation particulière qui lie l'État et les Premières nations, telle qu'elle ressort des traités et des documents historiques. L'extrait qui suit est tiré de l'énoncé de mission du Secrétariat de la Santé de l'APN : « Nous sommes responsables de la protection, de la conservation, de la mise en valeur, de l'appui et de la défense de nos droits inhérents et constitutionnels ainsi que de nos droits issus d'un traité, de notre santé holistique et du bien-être de nos nations ».

Depuis quelques années, l'APN y va de plus en plus de déclarations soutenant qu'elle représente tous les peuples des Premières nations, y compris les peuples qui figurent sur les listes des membres de conseil de bande mais qui n'habitent pas dans le territoire des Premières nations (à l'extérieur des réserves). Depuis la décision de la Cour Suprême dans l'affaire *Corbière*, davantage de services sont offerts aux membres vivant à l'extérieur des réserves. La Cour a statué que le paragraphe 77(1) de la *Loi sur les Indiens*, qui stipule que seuls les membres qui « résident ordinairement sur la réserve » peuvent voter lors des élections du chef et du conseil, transgressait la Charte des droits et libertés. Pour l'instant, 274 collectivités des Premières nations empêchent les membres résidant à l'extérieur de participer aux élections¹⁴.

Congrès des Peuples Autochtones

Le Congrès des Peuples Autochtones (CPA) a été fondé en 1971 dans le but de représenter, à l'échelle nationale, les intérêts des Métis et des Indiens non inscrits, de remédier au manque de reconnaissance de ces populations en tant que peuples autochtones et de contester leur exclusion des domaines de responsabilité du gouvernement fédéral. Le mandat a été élargi afin d'y intégrer les peuples Indiens et Métis vivant à l'extérieur des réserves, sans égard à leur statut en vertu de la *Loi sur les Indiens*, ce qui découle de plusieurs progrès, notamment :

- la reconnaissance constitutionnelle des droits ancestraux et des droits issus de traités en 1982, en vertu de laquelle la loi reconnaît en premier lieu les droits communs issus de traités et les droits ancestraux communs sur lesquels sont fondés leurs organismes politiques;
- la négociation des revendications territoriales qui touchent tous les groupes autochtones définis dans l'article 35 de la Constitution, et non seulement ceux qui sont « inscrits »;
- l'adoption du projet de loi C-31 qui augmente de beaucoup le nombre d'Indiens inscrits vivant à l'extérieur des réserves. Actuellement, environ 92 % des Indiens dont les droits ont été restaurés ne sont pas retournés dans les réserves, et entre 20 % et 30 % d'entre eux sont exclus des conseils de bandes;
- la décision du gouvernement fédéral prise en 1985 d'établir une politique à double volets en matière d'autonomie gouvernementale pour les Indiens vivant dans les réserves et hors des réserves¹⁵.

Tant le CPA que l'APN défendent les intérêts des Indiens inscrits vivant dans les réserves et hors des réserves, conflit n'ayant eu jusqu'à présent qu'une faible incidence puisque l'autonomie gouvernementale et les revendications territoriales sont négociées avec des groupes individuels et non des organismes nationaux. Le gouvernement fédéral considère ces organismes nationaux comme des représentants de leurs membres mais pas nécessairement comme des fournisseurs de services; c'est pourquoi il a fait participer tous les groupes autochtones (y compris les Métis et les Inuits) à des consultations portant sur des initiatives de programme récentes dans le domaine de la santé. Il n'a donc pas été nécessaire de sanctionner le rôle d'un organisme en particulier pour la représentation du groupe vivant hors de la réserve.

Ralliement national des Métis

Le Ralliement national des Métis (RNM) a été fondé en 1983 afin que les Métis puissent se faire entendre à l'échelle nationale¹⁶. Son objectif premier consistait à veiller à la représentation des Métis aux quatre Conférences des premiers ministres portant sur les droits constitutionnels et les droits ancestraux qui ont eu lieu pendant les années 1980. Les Métis de la région des Prairies faisaient partie des fondateurs du RNM, qui s'étaient séparés du Congrès des Peuples Autochtones en vue de défendre plus efficacement les droits des Métis en particulier dans le cadre des consultations sur la Constitution canadienne.

Le but principal du RNM consiste à s'assurer de la pleine participation des Métis dans le processus de revendication des droits ancestraux inhérents des Métis à l'autonomie gouvernementale et à l'autodétermination. Le RNM est composé de cinq organismes provinciaux provenant de la Colombie-Britannique, de l'Alberta, de la Saskatchewan, du Manitoba et de l'Ontario, et il est dirigé par un conseil d'administration constitué des présidents des cinq associations provinciales et du président national.

Le fondement juridique des Métis à l'égard des titres fonciers est historique et tient son origine de la promesse qui leur a été faite de leur accorder 1,4 million d'acres de terres, promesse négociée lors de l'entrée du Manitoba dans la fédération. La Rébellion de Riel de 1885 a été déclenchée principalement en raison de l'utilisation que faisait le gouvernement fédéral de la terre promise aux Métis qui avait mis en place un système selon lequel les spéculateurs fonciers pouvaient acquérir des terrains à l'origine promis aux Métis.

Inuit Tapirisat du Canada

L'Inuit Tapirisat du Canada (ITC) est un organisme de défense des droits spécialisé dans les besoins et les aspirations des Inuits. Depuis sa formation en 1971, il représente plus de 40 000 Inuits vivant dans 55 collectivités situées dans les Territoires du Nord-Ouest, au Nunavut, dans le Nord québécois et au Labrador. En tant que voix des Inuits à l'échelle du Canada, l'organisme aborde des sujets de préoccupation d'une grande importance pour la conservation de l'identité, de la culture et du mode de vie.

Dans le domaine de la santé, les Inuits ont déjà été représentés par le Pauktuutit, l'association des femmes inuits. Il s'agit d'un organisme autonome qui a été fondé en 1984 en vertu d'une résolution du conseil de l'ITC de traiter des questions sociales. Son mandat consiste à faire davantage connaître les besoins des femmes inuits et à encourager leur participation à tous les niveaux du processus de développement social, culturel et économique. En 1986, grâce à sa participation aux questions politiques et territoriales de premier ordre, l'ITC a réalisé qu'il restait encore beaucoup de questions sociales et de questions touchant la santé à résoudre et, de ce fait, a transféré officiellement le mandat touchant la santé au Pauktuutit. Depuis ce temps, les compétences du Pauktuutit en matière de santé se sont spécialisées, et il s'agit maintenant d'un organisme reconnu au sein du public inuit.

En 1998, le mandat touchant la santé a été récupéré par l'ITC, de sorte qu'il joue désormais un rôle plus important en matière de politique sur la santé. Le Pauktuutit participe toujours à des projets en matière de santé, dans des domaines comme le VIH/sida, la consommation abusive d'alcool et d'autres drogues, la cessation de la dépendance au tabac et le syndrome d'alcoolisme fœtal.

Association des femmes autochtones du Canada

Le gouvernement fédéral a reconnu l'Association des femmes autochtones du Canada (AFAC) à l'occasion de discussions constitutionnelles qui ont eu lieu dans les années 1980, lorsqu'il a été clairement démontré que les droits des femmes autochtones avaient besoin d'une voix distincte dans les discussions sur les droits ancestraux et sur l'autonomie gouvernementale. L'AFAC possède actuellement un secrétariat national de petite envergure.

Un sixième organisme national participe parfois aux consultations fédérales, soit l'Association nationale des centres d'amitié (ANCA), et ce, par souci du rôle important que l'ANCA tient en matière de prestation de services à tous les peuples autochtones qui vivent en région urbaine, sans égard au groupe ou à la condition. L'organisme appuie également les activités libres qui encouragent l'égalité d'accès à la société canadienne et la participation aux activités de celle-ci.

État de santé des Autochtones

Détérioration de l'état de santé des Autochtones

Il y a de nombreux documents historiques prouvant qu'avant l'arrivée des Européens en Amérique du Nord, la santé et la forme physique des Autochtones étaient excellentes. Ces constatations, faites par les explorateurs et les négociants en fourrures, vantaient la santé et le dynamisme des Autochtones qu'ils avaient rencontrés et faisaient part de leur admiration face à leurs tours de force et à leur endurance physique. Les Autochtones n'étaient pas touchés par la plupart des infections, des handicaps et des affections dégénératives qui ont fait leur apparition au sein de leurs peuples à l'arrivée des Européens¹⁷.

Les conséquences du contact des Européens sur les premiers habitants du continent étaient nombreuses et demeurent une des principales causes possibles de l'effet négatif de la civilisation occidentale sur la santé et le bien-être des Autochtones. Voici quelques-unes de ces conséquences¹⁸ :

- la transmission de maladies infectieuses telles que la varicelle, la rougeole, les oreillons et la grippe, qui se sont muées en épidémies très répandues. Cette transmission était parfois facilitée par la distribution délibérée de couvertures contaminées par la maladie et autres « cadeaux infectieux »;
- l'incapacité des guérisseurs reconnus à traiter efficacement ces nouvelles maladies, puisque les maladies infectieuses étaient en général inconnues;
- l'affaiblissement de la résistance aux infections observé chez les Autochtones ayant été longtemps en contact avec les Européens (cet aspect sera expliqué aux prochains points). Les registres historiques confirment que les maladies infectieuses seules n'ont pas causé la décimation de la population autochtone; c'est plutôt le fait qu'elles se sont déclarées en plus grand nombre après un long contact avec les Européens;
- l'établissement du commerce avec les Autochtones, ce qui a entraîné l'introduction de produits d'épicerie dans leur régime alimentaire et a encouragé la chasse pour des raisons autres que les besoins de subsistance. Par la suite, les Autochtones ont abandonné la chasse traditionnelle afin de poursuivre le commerce de la fourrure, entraînant ainsi une pénurie de vivres et même la famine;

- l'appauvrissement des ressources causé par la chasse et la pêche excessives, ce qui a entraîné une perte sur le plan du commerce d'apports alimentaires et la malnutrition;
- l'appauvrissement du régime alimentaire des Autochtones vers un régime de plus en plus faible en protéines et autres nutriments et caractérisé par des glucides raffinés. Il était beaucoup plus facile d'envoyer de la farine blanche et du sucre blanc aux colonies autochtones que des aliments ayant une valeur nutritive plus élevée;
- le confinement dans les réserves et l'incompatibilité des habitudes sanitaires pratiquées par les Autochtones (lesquelles étaient fondées sur un mode de vie nomade) avec une résidence permanente à un seul endroit;
- la dépréciation et l'élimination de la médecine autochtone traditionnelle en même temps que la conversion de plus en plus répandue au christianisme;
- la mise en place du régime des pensionnats. La propagation de la tuberculose faisait des ravages dans ces écoles, où le taux de mortalité atteignait 25 % et plus. Si les enfants survivaient à la tuberculose, ils étaient susceptibles d'être victimes de violence psychologique, physique et sexuelle à l'école. Dans l'ensemble, on reproche au régime des pensionnats d'avoir encouragé le non-respect des traditions et d'avoir miné la cohésion et les liens familiaux dans la vie des Autochtones.

Dans la *Déclaration de réconciliation aux Autochtones* du gouvernement fédéral, ce passé était reconnu. Voici un extrait de la Déclaration :

« En tant que pays, nous sommes hantés par nos actions passées qui ont mené à l'affaiblissement de l'identité des peuples autochtones, à la disparition de leurs langues et de leurs cultures et à l'interdiction de leurs pratiques spirituelles. Nous devons reconnaître les conséquences de ces actes sur les nations qui ont été fragmentées, perturbées, limitées ou même anéanties par la dépossession de leurs territoires traditionnels, par la relocalisation des peuples autochtones et par certaines dispositions de la *Loi sur les Indiens*. Nous devons reconnaître que ces actions ont eu pour effet d'éroder les régimes politiques, économiques et sociaux des peuples et des nations autochtones¹⁹ »

L'annexe 1 fait un survol de l'évolution des services de santé offerts aux Premières nations et aux Inuits par la DGSPNI aux personnes vivant dans les réserves et les endroits plus au nord. Au début, les collectivités dépendaient des professionnels de la santé employés par le gouvernement fédéral et des programmes de soins médicaux qu'ils avaient mis en œuvre. Cependant, au cours des 20 dernières années, les collectivités sont devenues de plus en plus maîtres de leurs services de santé et de leurs services sociaux par le biais d'ententes de contribution, d'accords de transfert des services de santé et de l'autonomie gouvernementale.

État de santé actuel

La détérioration de l'état de santé, la pauvreté et le faible niveau d'éducation et d'emploi ont marqué les conditions de vie des Autochtones tout au long du XX^e siècle. Jusqu'en 1991, la majorité des données recueillies sur la santé et la société ne concernait que les Indiens inscrits et les Inuits vivant dans des réserves ou dans des collectivités inuites et qui bénéficiaient des services offerts par la DGSPNI et le MAINC. Des données essentielles étaient conservées sur cette population, comme le taux de mortalité, les conditions de logement, le niveau d'instruction et la dépendance à l'aide sociale. Toutefois, les restrictions de cette méthode socio-économique de collecte de données utilisée à plus ou moins grande échelle devraient être prises en compte, puisque cette méthode reflète une approche scientifique et académique occidentale à la mesure des perspectives socio-économiques, et qu'elle ne tient donc pas nécessairement compte des interprétations des Autochtones sur l'intégrité et le développement des êtres humains.

En 1991, l'EAPA, une enquête postcensitaire effectuée auprès de tous les Autochtones du Canada, a été menée. Cette enquête a permis de recueillir des données de référence sur la population, la santé et la société des Métis, des Inuits et des Indiens de l'Amérique du Nord (vivant dans ou à l'extérieur des réserves). L'EAPA a démontré que l'état de santé des Métis et des populations autochtones vivant en régions urbaines, bien que légèrement meilleur que celui observé chez les Premières nations et les Inuits, était de beaucoup inférieur à l'état de santé de la population canadienne en général. De plus, l'EAPA a révélé que l'état de santé des Métis, des Inuits et des Indiens de l'Amérique du Nord se rejoignait sur plusieurs indicateurs de santé.

La CRPA a souligné les points suivants en ce qui concerne la santé des Autochtones. Ces points seront décrits plus en détail dans cette section.

- Les différences sur le plan de l'espérance de vie peuvent en partie être attribuées aux taux élevés de mortalité infantile, pour lesquels des données existent pour les Premières nations. Le taux de mortalité de tous les groupes d'âge est plus élevé chez les Premières nations que chez les Canadiens et Canadiennes en général.
- Le taux de maladies infectieuses est supérieur chez les Autochtones.
- Les Autochtones, qui étaient auparavant peu touchés par les affections dégénératives constituant un danger de mort, connaissent un taux croissant de cancer et de maladies du cœur, du foie et du poumon.
- Les taux globaux de blessures, de violence et de comportement autodestructif sont anormalement élevés.
- Les taux de surpopulation, d'échec scolaire, de chômage, de dépendance à l'aide sociale, de conflits juridiques et d'incarcération témoignent de déséquilibres importants sur le plan des conditions sociales sur lesquelles repose le bien-être des Autochtones²⁰.

Figure 2
Indicateurs socio-économiques choisis
Populations autochtones et non autochtones, 1991

	Population autochtone	Population non autochtone
Taux de chômage	24,6 % (varie entre 21,1 % pour les non inscrits à 30,1 % pour les membres des Premières nations [PN] vivant dans des réserves)	9,9 %
Revenu familial moyen	26 295 \$ (PN seulement)	36 461 \$
% du revenu provenant des paiements de transfert du gouvernement	23,3 % (varie entre 28,5 % pour les membres des PN vivant dans des réserves à 14,8 % pour les non inscrits)	11,4 %
% de personnes recevant de l'aide sociale	28,6 % (varie entre 41,5 % pour les membres des PN vivant dans des réserves à 22,1 % pour les Métis)	8,1 %
Logements sans système de chauffage central	12,5 %	3,6 %
Logements sans eau sous conduite	9,4 %	0,1 %
Nombre de personnes moyen par logement	3,5	2,7
Personnes ayant un niveau d'éducation inférieur au secondaire 3	24,0 % (atteint 27,9 % pour les membres des PN vivant dans des réserves)	13,8 %
Personnes ayant un diplôme universitaire	2,6 %	11,6 %

Conditions socio-économiques

La figure 2 montre des données tirées de l'EAPA et du recensement canadien de 1991 et des données provenant du MAINC qui, lorsqu'elles sont cumulées, donnent un aperçu comparatif des conditions socio-économiques des Autochtones au début des années 90²¹.

Ces indicateurs socio-économiques montrent que, toutes catégories confondues, que ce soit l'emploi, le revenu, les conditions de logement ou l'éducation, les taux de la population autochtone sont de beaucoup inférieurs à ceux du reste de la population. Par exemple, les données sur les Premières nations vivant dans des réserves indiquent que le taux de chômage était trois fois plus élevé que celui des autres Canadiens et Canadiennes en 1991. Il faut toutefois tenir compte du fait qu'il existe de nombreux obstacles qui entravent le développement économique au sein des collectivités autochtones, dont

l'impossibilité à accéder au capital dû à un manque de capitaux propres et de la valeur insuffisante des biens donnés en garantie (l'article 89 de la *Loi sur les Indiens* empêche les bandes et les particuliers vivant dans des réserves de mettre en gage des biens réels et personnels d'une réserve comme garantie pour des prêts commerciaux), le peu de personnes ayant des compétences dans le domaine des affaires et des finances, les facteurs culturels pouvant entraver considérablement le développement de ressources (la foresterie en est un exemple), et l'emplacement de la plupart des collectivités sur des étendues de terre réduites ayant peu de potentiel agricole et pouvant être isolées ou situées à une grande distance des centres de services urbains²². Bien que cette liste de problèmes et d'obstacles ait été élaborée pour illustrer la situation des Premières nations, d'autres indicateurs de l'EAPA dans la figure 2, qui contient de l'information sur tous les groupes autochtones comparé à la population non autochtone en 1991, montrent que cette situation économique décourageante est la même pour toutes les populations autochtones.

- En 1991, les Autochtones étaient 3,5 fois plus susceptibles de recevoir des prestations d'aide sociale, en comparaison des Canadiens et Canadiennes non autochtones. Cette proportion augmente à plus de 5 fois si l'on ne tient compte que des Premières nations.
- Le taux de logements sans eau sous conduite était de 90 fois plus élevé dans la population autochtone.
- En moyenne, la proportion d'Autochtones vivant dans un logement unifamilial est de 30 % plus élevée que celle des personnes non autochtones.
- Près de deux fois plus d'Autochtones n'ont pas terminé leur secondaire 3.

Taux de mortalité

Les systèmes d'information provinciaux et territoriaux en matière de santé n'emmagasinent pas d'information ethnique sur les certificats de décès; par conséquent, le seul taux de mortalité disponible pour les Autochtones est celui des Premières nations. La DGSPNI, qui est responsable de recueillir ces données, les obtient des travailleurs de la santé qui œuvrent dans les collectivités de Premières nations (pour les personnes vivant dans les réserves seulement) ou à partir des bases de données provinciales et territoriales (pour les personnes vivant dans et à l'extérieur des réserves) des quatre provinces de l'Ouest et du Yukon. Le taux de mortalité des Premières nations a diminué de 21 % de 1979 à 1993. Par ailleurs, la population canadienne a elle aussi vu son taux de mortalité diminuer, de sorte que l'écart entre les deux taux persiste. En 1993, le taux comparatif de mortalité était de 10,8 décès sur 1000 pour les Premières nations, comparativement à 6,9 décès sur 1000 pour la population canadienne. De 1991 à 1993, les principales causes de mortalité chez les Premières nations étaient les blessures et l'empoisonnement, les maladies du système circulatoire, les tumeurs et les maladies respiratoires²³.

Le taux de mortalité infantile des Premières nations a diminué de 60 % de 1979 à 1993. Bien que l'écart avec celui de la population canadienne était moins important en 1993 qu'en 1979, le taux de mortalité infantile des Premières nations (10,9 décès sur 1000) demeurait 1,7 fois plus élevé que celui de la population canadienne. Lorsqu'on distingue le taux de mortalité infantile des Premières nations entre les décès néonataux (âgés entre 1 et 28 jours) et postnatals (âgés entre 28 jours et 1 an), on observe l'influence des conditions socio-économiques. Le taux de mortalité néonatale des Premières nations, qui se prévalent davantage de l'accès à des soins de santé de qualité, est semblable à celui de la population canadienne. Par contre, le taux de mortalité postnatale des Premières nations, instrument de mesure plus précis pour déterminer les incidences des facteurs socio-économiques qui pourraient influencer la survie d'un enfant, demeure trois fois plus élevé que celui de la population canadienne entre 1979 et 1993²⁴.

Les causes de mortalité infantile chez les Premières nations entre 1989 et 1993 incluent le syndrome de la mort subite du nourrisson (26,9 %), les problèmes respiratoires (6,6 %), les blessures et l'empoisonnement (6,9 %) et les anomalies congénitales (18,8 %)²⁵.

Les blessures constituent l'une des causes principales de mortalité infantile chez les enfants des Premières nations. En 1993, ce taux était cinq fois plus élevé que celui de la population canadienne pour les enfants de niveau préscolaire, près de quatre fois plus élevé pour les enfants en général, et plus de trois fois plus élevé pour les adolescents²⁶.

Morbidité

C'est un fait reconnu et vérifié que les Autochtones ont connu une transition épidémiologique au XX^e siècle, allant des maladies principalement associées aux agents infectieux aux maladies chroniques qui sont courantes dans la civilisation occidentale. Les agents infectieux représentent toujours une cause importante de la morbidité chez les Autochtones, en particulier pour la tuberculose, l'hépatite, la gastro-entérite, la méningite, les maladies transmissibles sexuellement, les infections chroniques de l'oreille et les infections respiratoires aiguës. Dans presque toutes les catégories de maladies infectieuses, le taux chez les Autochtones est plus élevé, l'écart pouvant être cinq fois plus important dans le cas de la tuberculose²⁷. Au nombre des raisons hypothétiques pouvant expliquer ce taux élevé de maladie figurent la pauvreté, le dysfonctionnement de la collectivité, une mauvaise estime de soi, la surpopulation, le chauffage insuffisant, les polluants du milieu et une mauvaise alimentation.

Le taux de tuberculose chez les Autochtones est demeuré stable malgré les stratégies d'éradication qui ont été efficaces pour le reste de la population. De 1996 à 1998, le taux de tuberculose (nombre de cas par 100 000 selon une moyenne mobile de trois ans) était de 1,6 chez les citoyens non autochtones qui sont nés au Canada. Ce taux atteint 23,5 chez les populations autochtones, ou 39,7 chez les Premières nations (un taux 25 fois plus élevé que celui des citoyens non autochtones qui sont nés au Canada)²⁸. Bien qu'ils soient encore élevés, ces taux ont considérablement diminué au cours des 40 dernières années. Cette tendance à la baisse a récemment ralenti, ce qui suscite de nouvelles inquiétudes et provoque l'élaboration de nouvelles stratégies pour combattre cette maladie. Une

Conférence nationale de concertation sur la tuberculose portant sur les enjeux relatifs aux Autochtones a permis d'élaborer une série de dix recommandations en faveur de partenariats entre les autorités gouvernementales et les autorités en matière de santé des Autochtones, de documents adaptés à la culture, de formation et d'enseignement, d'un système de surveillance centralisé et d'autres activités.

L'infection au VIH chez les Premières nations, les Inuits et les Métis sera étudiée à la section sur l'épidémiologie du VIH/sida, soit à la partie II de ce rapport.

Maladies chroniques

L'EAPA a été la première démarche visant à examiner à fond la prévalence des maladies chroniques dans l'ensemble de la population autochtone, et cette enquête a permis de constater que la prévalence du diabète, de l'hypertension, de l'arthrite, du rhumatisme, des problèmes cardiaques, de la bronchite et de l'asthme chez les Premières nations, les Métis et les Inuits était comparable ou plus répandue que celle de la population canadienne. Les maladies chroniques sont associées au mode de vie des pays industrialisés modernes, mode de vie qui laisse peu de place aux exercices physiques réguliers, qui favorise un taux élevé de stress, une alimentation riche en sucre, en gras et en caféine et qui est imprégné de polluants de l'air et de l'eau. L'usage du tabac se situe à un niveau alarmant chez les Autochtones. En effet, 62 % des membres des Premières nations vivant dans les réserves fumaient en 1997, taux qui est deux fois plus élevé que celui des Canadiens et Canadiennes obtenu dans l'Enquête nationale sur la santé de la population. En ce qui concerne les membres des Premières nations âgés de moins de 30 ans, le taux d'usage du tabac dépasse 70 %²⁹.

L'Enquête régionale sur la santé réalisée par les Premières nations et les Inuits (ERSPNI) qui a été effectuée en 1997 a confirmé la gravité des maladies chroniques chez les Premières nations et les Inuits et a indiqué que les taux avaient augmenté dans cette population depuis l'EAPA effectuée six ans plus tôt. Aucune information récente n'est disponible pour évaluer si les maladies chroniques augmentent également chez les Métis, les Inuits et les Premières nations vivant hors réserve. La prochaine EAPA est prévue en 2001, et l'objectif visé est de recueillir des données longitudinales nécessaires à ce sujet pour chacun des groupes autochtones.

Selon l'ERSPNI, le taux de prévalence ajusté selon l'âge des Premières nations et du Canada, concernant le diabète était de 3,3 (hommes) et de 5,3 (femmes); les problèmes cardiaques de 3,0 (hommes) et de 2,9 (femmes); de 2,0 (hommes) et de 1,6 (femmes) pour le cancer; de 2,8 (hommes) et de 2,5 (femmes) pour l'hypertension et de 1,7 (hommes) et de 1,6 (femmes) pour ce qui est de l'arthrite/rhumatisme. Les maladies chroniques sont associées à une incapacité importante, notamment l'impossibilité de faire certaines activités, le confinement chez soi et le besoin d'aide pour recevoir des soins personnels. Toujours, selon l'ERSPNI, les personnes atteintes de maladies chroniques étaient plus susceptibles de déclarer qu'elles étaient en mauvaise santé et de mentionner la nécessité d'obtenir plus de services et d'établissements de santé³⁰.

Le diabète représente un problème de plus en plus grave chez les Autochtones. Au nombre des complications qu'entraîne cette maladie figurent l'insuffisance rénale menant à l'insuffisance rénale chronique au stade ultime, la perte de la vue, les amputations, les troubles cardiovasculaires et la mort prématurée. Ces complications touchent les Autochtones à un plus jeune âge et sont souvent plus graves. Quatre-vingt-dix pour cent des cas de diabète chez les Autochtones sont de type 2, qui résulte d'un mode de vie sédentaire et d'une alimentation riche en glucides.

Mieux-être communautaire et individuel

Étant donné les obstacles que doivent surmonter de nombreux Autochtones dans le cadre de la recherche d'emploi, l'atteinte d'un niveau de scolarité plus élevé et l'amélioration de leurs conditions de vie, il n'est pas surprenant que le suicide, l'abus de drogues et la violence constituent la réalité de nombreuses collectivités autochtones. Les données présentées à la figure 3 sont tirées de l'EAPA et portent sur la perception qu'ont les Autochtones des problèmes sociaux qui sont le lot de leurs collectivités.

Le chômage et l'abus d'alcool, choisis par plus de la moitié de tous les groupes interrogés, sont les deux problèmes qui étaient considérés comme les préoccupations sociales les plus importantes par tous les groupes autochtones. L'abus d'alcool est lié à une autre préoccupation grave chez les collectivités autochtones : le syndrome de l'alcoolisme fœtal et l'effet de l'alcoolisme fœtal (SAF/EAF). La prévalence exacte du SAF/EAF dans les collectivités n'est pas confirmée, puisque les études de recherche ont donné des résultats contradictoires sur les taux de prévalence. Toutefois, tous s'entendent pour dire qu'il s'agit d'un problème grave et qu'il doit être résolu afin d'éviter que les enfants souffrent de difficultés d'apprentissage et d'interaction graves. Le budget fédéral de 1999 prévoyait des ressources pour le SAF/EAF.

Selon l'EAPA, l'abus de drogues et la violence familiale étaient considérés comme des préoccupations par 47,2 % et 39,2 % des personnes faisant respectivement partie des groupes interrogés (figure 3). Dans la figure 3, les deux groupes liés aux collectivités distinctes non-urbaines (Indiens de l'Amérique du Nord vivant dans les réserves et les Inuits) démontrent le taux le plus élevé pour tous les problèmes sociaux, ce qui vient confirmer les problèmes graves rencontrés par ces collectivités.

Figure 3
Pourcentage des personnes considérant les facteurs sociaux
comme des problèmes dans la collectivité où elles vivent,
Enquête auprès des peuples autochtones³¹

Facteur social	Indiens de l'Amérique du Nord vivant dans les réserves	Indiens de l'Amérique du Nord vivant hors-réserve	Métis	Inuits	Tous les Autochtones (n = 388 900)
Suicide	34,5 %	20,4 %	21,6 %	41,2 %	25,2 %
Chômage	78,3 %	60,2 %	74,5 %	74,5 %	76,1 %
Violence familiale	44,1 %	36,4 %	39 %	43,5 %	39,2 %
Abus sexuel	29 %	21,8 %	23 %	35,1 %	24,5 %
Abus de drogues	58,8 %	43,2 %	45,2 %	49 %	47,9 %
Abus d'alcool	73,3 %	56 %	58,8 %	57,6 %	61,1 %
Viol	16,4 %	13,3 %	14,6 %	24,9 %	14,9 %

En 1997, l'ERSPNI a permis d'examiner le mieux-être communautaire d'un autre point de vue, c'est-à-dire en posant aux personnes interrogées la question suivante : croyez-vous qu'un retour aux méthodes traditionnelles est un bon moyen de promouvoir le mieux-être communautaire? La réponse à cette question était affirmative à plus de 80 %. On a également demandé aux répondants d'évaluer le progrès réalisé en ce qui a trait aux différents facteurs relatifs au mieux-être communautaire. Bien qu'une minorité croyait que de véritables progrès avaient été réalisés, au moins 72 % des personnes interrogées signalaient qu'il y avait eu *un certain niveau* de progrès ces deux dernières années en ce qui concerne les facteurs de mieux-être suivants : les programmes culturels dans les écoles, les possibilités d'éducation et de formation, les aqueducs et les égouts, le recours aux aînés, la gestion des programmes par les Premières nations, les cérémonies traditionnelles, le retour aux méthodes traditionnelles et l'utilisation des langues des Premières nations et des Inuits. Plus de 50 % des personnes interrogées se sont aperçues d'un progrès relativement à tous les facteurs évalués, sauf pour l'abus d'alcool et de drogues³².

Droits et responsabilités

Les Premières nations du Canada ont conclu de nombreux accords au cours de l'histoire, d'abord avec la Couronne britannique et ensuite avec le gouvernement canadien qui, d'après les Autochtones, agissait au nom de la Couronne. Le premier accord, le Two Row Wampum, a été négocié dans les années 1600 et constitue un écrit durable qui atteste la reconnaissance du gouvernement britannique du statut de nation de la Confédération des Cinq-Nations, organisme qui a négocié ce traité avec le gouvernement britannique.

Un des principaux objectifs de la *Proclamation royale* de 1763 consistait à établir le cadre pour la négociation de traités qui allaient par la suite retirer le titre indien aux terres. Le gouvernement canadien interprète cette Proclamation comme la reconnaissance d'un rapport fiduciaire avec les Autochtones. De leur côté, les groupes autochtones la considèrent de façon plus générale comme la confirmation d'une relation de nation à nation. La Proclamation est, encore à ce jour, considérée comme l'un des principaux documents historiques européens auxquels l'on fait référence dans les discussions sur les droits des Autochtones et les droits issus de traités.

L'acte fondateur du Canada, l'*AANB de 1867*, avait essentiellement l'objectif de transférer les responsabilités de la Couronne britannique concernant les Autochtones au Canada. Cet acte a été suivi de l'*Acte des Sauvages, 1876*, qui définit ces responsabilités fédérales et qui est à l'origine du système d'inscription des Indiens au sein de la population autochtone qui existe encore aujourd'hui. Deux classes d'Autochtones sont ressorties de l'*Acte des Sauvages* : ceux qui se voyaient conférer des droits et des privilèges particuliers par le gouvernement canadien³³ et ceux qui n'avaient pas été inscrits ou dont le statut avait été refusé pour des raisons telles que le mariage avec un homme non-indien ou l'émancipation. Joindre l'armée ou aller voter à l'occasion d'une élection canadienne constituaient deux raisons courantes d'émancipation. L'incidence de ce système de désignation de statut sur la prestation de services de santé, qui sera abordée dans la section des « enjeux importants » de la partie II de ce rapport, concerne principalement les revendications de compétences de la part des gouvernements fédéral et provinciaux concernant les responsabilités des Indiens et des Inuits inscrits.

Droits et responsabilités fiduciaires des Autochtones

Depuis l'inclusion historique de tous les Autochtones dans la *Loi constitutionnelle de 1982*, plus de précisions ont été apportées concernant les droits des Autochtones, les responsabilités du gouvernement fédéral et la manière dont les traités devraient être interprétés. L'article 35 présente :

1. Les droits existants ancestraux ou issus de traités des peuples autochtones du Canada sont reconnus et confirmés.
2. Dans la présente loi, « peuples autochtones du Canada » s'entend notamment des Indiens, des Inuits et des Métis du Canada.

La plupart des précisions ont été obtenues grâce à des décisions des tribunaux, puisque les conférences, mandatées en vertu de la Constitution, qui portaient sur les droits des Autochtones et qui se sont tenues dans les années 80 ne sont parvenues à aucun accord à ce sujet. Les tribunaux ont défini un rapport fiduciaire entre les Autochtones et le gouvernement. La décision rendue par le tribunal dans la cause *Guerin* a souligné que l'obligation fiduciaire de l'État était *sui generis* ou unique³⁴. Il existe trois principes généraux stipulés dans le droit fiduciaire qui doivent être respectés afin d'établir un rapport fiduciaire : (1) l'obligation d'agir pour le compte du mandant, (2) le pouvoir de modifier les intérêts juridiques du mandant et (3) le mandant manifeste une vulnérabilité à l'égard de l'exercice de ce pouvoir³⁵. Le tribunal, dans la cause *Guerin*, a décrit ce rapport :

« Le rapport fiduciaire entre Sa Majesté et les Indiens découle du concept du titre aborigène, autochtone ou indien. Cependant, le fait que les bandes indiennes possèdent un certain droit sur des terres n'engendre pas en soi un rapport fiduciaire entre les Indiens et Sa Majesté. Pour conclure que Sa Majesté est fiduciaire, il faut aussi que le droit des Indiens sur les terres soit inaliénable, sauf dans le cas d'une cession à Sa Majesté³⁶. »

Le format du présent rapport ne permet pas d'examiner en profondeur les décisions pertinentes des tribunaux en matière d'obligations de fiduciaire et de droits ancestraux. Les obligations de fiduciaire prennent effet lorsque des mesures gouvernementales ayant trait aux droits et aux titres ancestraux, et même aux intérêts autochtones sont mises en œuvre. Selon l'interprétation qui en a été faite, la nature d'une obligation de fiduciaire touche une vaste gamme de sujets, dont l'autonomie gouvernementale, les titres ancestraux, la compensation des abus de confiance, l'obligation de consulter les Autochtones et le principe de partenariat³⁷. Les autres priorités ou considérations³⁸ ne peuvent outrepasser la responsabilité de fiduciaire, et les mesures gouvernementales ne doivent pas être intransigeantes ou créer des difficultés excessives. En ce qui concerne le domaine de la santé, le gouvernement fédéral reconnaît qu'il entretient une relation particulière avec les Premières nations et les Inuits, relation qui peut prendre la forme d'une responsabilité de fiduciaire en certaines circonstances. En outre, le gouvernement a fait savoir qu'il s'engageait à aider les collectivités des Premières nations et des Inuits à trouver une solution aux inégalités dans le domaine de la santé et aux risques de maladies.

Dans le contexte de la responsabilité de fiduciaire, le paragraphe 35 (1) de la Constitution a été interprété dans le cadre de la décision *Sparrow*, qui stipulait que « l'expression "reconnaissance et confirmation" comporte les rapports de fiduciaire [...] et implique ainsi une certaine restriction à l'exercice du pouvoir souverain³⁹ ». Cette décision a donc élargi l'application de la responsabilité de fiduciaire du scénario de la cession de l'affaire *Guerin* aux droits ancestraux et aux droits issus de traités qui sont protégés par la Constitution.

Les obligations de fiduciaire sont les mêmes, quel que soit le groupe autochtone qu'elles touchent. Tant les obligations générales de fiduciaire que les obligations relatives aux droits autochtones prévus à l'article 35 peuvent être exigibles de tous les groupes des peuples autochtones. Dans le même ordre d'idées, la nature de ces obligations exigibles ne doit pas nécessairement favoriser un groupe au détriment d'un autre, sauf lors de situations particulières définies et sauf en présence de faits tangibles⁴⁰.

Les obligations de fiduciaire ne relèvent pas exclusivement de la compétence du gouvernement fédéral. En certaines situations, un gouvernement provincial peut se trouver dans l'obligation d'agir au nom d'un groupe autochtone. Les principes de l'obligation de fiduciaire s'appliquent si ce pouvoir discrétionnaire affecte les intérêts juridiques du groupe autochtone et qu'il rend ce dernier vulnérable à l'exercice de ces pouvoirs⁴¹.

Les tribunaux ont jugé que le gouvernement fédéral a le devoir de consulter les Autochtones chaque fois que les droits ancestraux ou les droits issus de traités pourraient être violés⁴². Du point de vue juridique, ce devoir peut également être dirigé envers les gouvernements provinciaux puisqu'ils sont responsables, sur le plan constitutionnel, de certains services et, par le fait même, pourraient être appelés à rendre des comptes pour toute mesure pouvant brimer un droit ancestral actuel⁴³.

Droits issus de traités

Le gouvernement fédéral et les Premières nations ne s'entendent pas sur l'existence de droits issus de traités en matière de soins de santé. Bien qu'un traité fasse état de mesures en soins de santé et que des références sur la peste ou les services médicaux aient été ajoutées dans quelques traités ou discussions concernant des traités⁴⁴, le gouvernement fédéral considère que cela ne constitue pas un engagement en matière de services de santé généraux. L'histoire fait mention de la promesse faite aux Cris par le lieutenant-gouverneur Alexander Morris, qui négociait des traités au nom de Sa Majesté, selon laquelle il était du ressort de Sa Majesté d'offrir du secours en cas de famine nationale et des soins médicaux en cas de peste nationale. Le gouverneur Morris est allé plus loin et a assuré aux Cris que la rédaction des dispositions appropriées dans un traité n'affecterait pas ces politiques⁴⁵. (Les tribunaux ont récemment confirmé la validité des documents oraux en tant que preuve attestant des droits autochtones dans des domaines autres que la santé, mais cette promesse verbale particulière n'a jamais été citée devant les tribunaux.)

Le Traité 6, négocié avec les chefs cris concernant des parties du territoire de la Saskatchewan et de l'Alberta actuelles, était le seul traité qui faisait référence à certains services de santé :

« Qu'il sera tenu un buffet à médicaments au domicile de tout agent des Sauvages pour l'usage et l'avantage des Sauvages, à la discrétion de tel agent. »

Les Premières nations estiment qu'il faudrait trouver un équivalent contemporain aux expressions « buffet à médicaments » et « peste » qui ait un sens assez large, puisque, au moment où les traités ont été signés, cette terminologie était appropriée et adéquate pour décrire les services de santé nécessaires à la satisfaction des besoins sanitaires des peuples autochtones. La Cour suprême n'a pas interprété les traités du point de vue de la santé; toutefois le gouvernement fédéral continue à dire qu'il a toujours eu comme politique d'offrir des services de santé aux Premières nations et aux Inuits, non pas parce que ces services découlaient d'une responsabilité législative ou d'une responsabilité issue de traités, mais en raison de la relation unique que le gouvernement fédéral entretient avec les Premières nations et les Inuits qui émane de la *Loi sur les Indiens*, des traités et de sa politique historique d'offrir des services de santé communautaires aux Autochtones des réserves et aux collectivités nordiques.

Autonomie gouvernementale

Au cours des discussions portant sur les droits ancestraux, l'autodétermination et l'autonomie gouvernementale sont souvent interchangeables. Le gouvernement fédéral a reconnu le droit inhérent à l'autonomie gouvernementale en tant que droit prévu à l'article 35 de la Constitution et l'exercice de ce droit entre dans le cadre canadien. La CRPA a décrit l'autonomie gouvernementale dans le contexte de l'autodétermination, et elle voit celle-ci comme un droit que possèdent tous les peuples des Premières nations, les Inuits et les Métis dont le fondement repose sur les nouvelles normes du droit international et les principes de base de la moralité publique. Grâce au principe d'autodétermination, les peuples autochtones sont en mesure de négocier les structures gouvernementales qui conviennent à leurs besoins avec le gouvernement canadien. Par ailleurs, le fait qu'ils aient été les premiers peuples du continent leur confère le droit inhérent à l'autonomie gouvernementale en tant que nation souveraine qui négocie des alliances et des traités avec d'autres nations souveraines. De fait, l'autonomie gouvernementale est, selon la CRPA, un outil qu'un peuple peut utiliser pour exercer son droit à l'autodétermination⁴⁶.

L'autonomie gouvernementale peut comprendre plus qu'un simple transfert de responsabilités en matière d'affectation des ressources et de prestation de services de santé, elle peut représenter un type de gouvernement fondé sur des normes et des valeurs traditionnelles qui ne font pas partie du système canadien. Grâce à l'autonomie gouvernementale, les peuples autochtones peuvent assumer leur droit d'incorporer des systèmes traditionnels dans le cadre canadien et, dans le cas du système de santé, d'avoir une maîtrise complète de la planification et de la prestation des services de santé pour leur population.

Il est justifié de croire que de nouveaux modèles de gestion publique pourraient voir le jour grâce à des pratiques autochtones dans le cadre de la planification de l'autonomie gouvernementale, si une collectivité souhaite effectuer un retour aux méthodes traditionnelles. Par exemple, le nouveau gouvernement du Nunavut fonctionne par consensus et n'a donc pas de système de parti politique. En ce qui concerne les services de santé, certaines collectivités pourraient souhaiter, sans aucun doute, mettre en pratique des méthodes traditionnelles, mais sur demande et non en remplacement du système en place. L'ERSPNI demandait aux Inuits et aux membres des Premières nations interrogés si un retour aux méthodes traditionnelles était un bon moyen de promouvoir le mieux-être communautaire. Une grande majorité des personnes interrogées ont répondu dans l'affirmative et ont fait savoir qu'elles souhaitaient un paradigme ou un modèle de soins de santé différent et fondé sur la tradition et dans lequel le mieux-être serait interprété de façon plus holistique que dans la vision biomédicale eurocentrique qui prédomine à l'heure actuelle⁴⁷. L'enquête ne précise pas quelles méthodes traditionnelles les Autochtones souhaitent voir revenir ni ne va dans le détail quant à ce qui caractérise le mieux-être communautaire, mais ces résultats semblent suggérer un manque de confiance des Premières nations et des Inuits en la capacité du système de santé actuel de restaurer le bien-être communautaire et la santé individuelle.

Bien qu'il soit plus facile de se représenter l'autonomie gouvernementale dans une réserve ou un environnement territorial défini, les processus d'autonomie gouvernementale pour les Métis et les groupes autochtones vivant à l'extérieur des réserves sont en cours de négociation et pourraient comprendre des institutions à cet effet, le transfert de responsabilités en matière de programmes et de services et le gouvernement public⁴⁸.

Le rôle des organismes autochtones nationaux comme l'APN, le CPA, le RNM et l'ITC consiste principalement à élaborer des cadres servant à la négociation de l'autonomie gouvernementale et à en assurer la défense des droits des Autochtones, puisque le gouvernement fédéral négocie habituellement directement avec les groupes individuels. Le leadership politique national est un domaine éventuel où les organismes autochtones nationaux pourraient offrir un soutien essentiel aux entités autonomes en matière de VIH/sida, par exemple en contribuant à l'élaboration de politiques ayant pour but de prévenir la discrimination contre les membres des collectivités atteints du VIH, en faisant valoir de l'équité dans l'affectation des ressources selon le besoin et en participant à la résolution des problèmes relatifs à la compétence qui entravent la prestation des services de santé.

Initiatives actuelles du gouvernement fédéral relatives à la santé des Autochtones

Survol

La relation du gouvernement fédéral et des groupes autochtones en matière de politique a beaucoup changé au cours de la dernière décennie. Il y a seulement quinze ans, les ressources fédérales allouées aux Autochtones pour les programmes de santé et les programmes sociaux étaient versées presque exclusivement aux populations des Premières nations et aux Inuits, tandis que les groupes vivant à l'extérieur des réserves ne bénéficiaient que de programmes limités du gouvernement fédéral (comme le programme de logements hors des réserves et la Stratégie canadienne de développement économique des Autochtones) et étaient à proprement parler inconnus du public canadien. En dépit du fait que les discussions constitutionnelles auxquelles participaient les Métis, les Inuits et les Premières nations ont réussi à sensibiliser les gouvernements aux différences entre ces populations; les médias canadiens, dans leur précipitation à regrouper tous les enjeux complexes dans un même dossier « autochtone » et à faire de l'APN la voix unique à laquelle s'adresser pour toute question relative aux Autochtones, ont homogénéisé la population autochtone aux yeux de la population canadienne⁴⁹. Aujourd'hui, la politique du gouvernement fédéral vise surtout les Premières nations et les Inuits, bien qu'il existe actuellement plusieurs nouvelles initiatives panautochtones en matière de santé (l'Organisation pour l'avancement de l'état de santé des Autochtones [OAESA], l'Initiative sur le diabète chez les Autochtones, la Fondation pour la guérison des Autochtones et l'Initiative d'aide préscolaire aux Autochtones, par exemple) dont peuvent également bénéficier les Indiens non inscrits, les Autochtones vivant à l'extérieur des réserves et les Métis. Les événements suivants, qui ont eu lieu dans les années 90, ont servi de toile de fond aux initiatives fédérales actuelles dans le domaine de la santé des Autochtones :

- *La reconnaissance du droit inhérent à l'autonomie gouvernementale.* Malgré l'échec de l'Accord de Charlottetown de 1992 lors du référendum, l'aspect de ce projet d'entente qui a inspiré le plus de discussions était la reconnaissance de l'autonomie gouvernementale des peuples autochtones. Le rejet de l'Accord est attribuable à plusieurs raisons, et non seulement à l'autonomie gouvernementale, mais les discussions engendrées à ce sujet ont démontré la réceptivité de la population canadienne face aux aspirations des Autochtones en matière d'autonomie gouvernementale. En 1995, le gouvernement fédéral reconnaissait de façon unilatérale le droit inhérent des Premières nations, des Métis et des Inuits à l'autonomie gouvernementale en tant que droit ancestral prévu dans l'article 35 de la *Loi constitutionnelle de 1982*. Cette reconnaissance a ouvert la voie à l'établissement de plus de 80 tables sur l'autonomie gouvernementale en 1999⁵⁰, et a favorisé le transfert de responsabilités et de ressources supplémentaires aux organismes autochtones, y compris celles relatives aux services de santé.
- *L'éclaircissement par les tribunaux, y compris la Cour suprême du Canada, des droits ancestraux actuels et des responsabilités fiduciaires du gouvernement fédéral.* Comme il a déjà été mentionné avant, les tribunaux ont statué que la responsabilité du fiduciaire ne se limitait pas aux Premières nations et aux Inuits, les deux groupes ayant depuis toujours bénéficié des programmes et services fédéraux, mais qu'elle s'appliquait également aux Métis et aux groupes non inscrits.
- *La publication tant attendue en 1996 de la réponse en cinq volumes de la CRPA sur les divers problèmes et préoccupations avec lesquels les peuples autochtones sont aux prises au Canada.* Les recommandations émises par la CRPA en matière de santé sont résumées plus loin. En réponse, le gouvernement a élaboré son propre plan d'action, *Rassembler nos forces*, également résumé plus loin. Ces deux démarches, soit le rapport de la CRPA et *Rassembler nos forces*, ont été accueillies comme les éléments moteurs de l'investissement du gouvernement fédéral dans plusieurs initiatives panautochtones en matière de santé⁵¹.
- *Les décisions des tribunaux exigeant du gouvernement fédéral qu'il consulte les groupes autochtones lorsqu'il apporte des changements aux programmes ou aux services qui auront une incidence sur la population autochtone.* Les activités fédérales récemment mises en œuvre en matière de santé pour les Autochtones nécessitent la participation des cinq organismes autochtones nationaux à des comités directeurs conjoints (notamment dans le cadre de l'élaboration de l'OAESA et des consultations nationales sur le diabète chez les Autochtones). De plus, on a demandé aux Autochtones qu'ils soient représentés au sein de groupes de travail ou de comités sur les programmes ciblant la population canadienne afin d'avoir leur point de vue (pour le Programme d'action national pour les enfants, par exemple). On ne connaît pas encore l'importance des décisions des tribunaux établissant clairement la responsabilité du fiduciaire et l'obligation du gouvernement fédéral de consulter les Autochtones lors de la mise en œuvre de nouvelles activités auxquelles tous les groupes autochtones participent. On a accordé plus d'importance à l'efficacité des pressions politiques

exercées par les organismes autochtones au fil des ans, aux recommandations formulées dans le rapport de la CRPA et au plan d'action du gouvernement fédéral qui a suivi⁵².

- *La plus grande capacité qu'ont les Premières nations et les Inuits de planifier, d'administrer et de contrôler les programmes et les services en matière de santé, que l'on a associé à la volonté du gouvernement fédéral de transférer ses responsabilités en matière de prestation directe de services. Dans le cas de la DGSPNI, on discute à l'heure actuelle de son rôle secondaire et de ses responsabilités permanentes une fois que tous les programmes et services admissibles au transfert des responsabilités en matière de santé relèveront des collectivités autochtones.*
- *La transition vers un renouvellement du système de santé, en particulier parce que l'état de santé des peuples autochtones ne s'améliore pas et en raison des changements majeurs aux systèmes de santé provinciaux. Par exemple, le réacheminement des dépenses institutionnelles provinciales pour les programmes communautaires, comme les soins à domicile, a donné lieu au transfert des coûts au gouvernement fédéral en raison d'un changement de compétence, puisque les gouvernements provinciaux n'assument pas la responsabilité des soins à domicile pour les collectivités des Premières nations et des Inuits vivant sur les réserves. Pour remédier à cette situation et à la lumière des nombreux besoins des Premières nations et des Inuits en matière de santé, on a annoncé, dans le budget fédéral de 1999, la mise en œuvre d'un Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières nations et des Inuits. Ce programme et d'autres initiatives relatives au renouvellement du système de santé sont discutés plus loin.*

CRPA : À l'aube d'un rapprochement

La CRPA, afin de réaliser les changements fondamentaux souhaités, parmi lesquels on trouve l'autonomie gouvernementale, l'autonomie économique, un partenariat de respect mutuel au Canada et la guérison, dans son sens le plus large, a pris en considération de façon holistique les problèmes de nature socio-économique, les problèmes en matière de santé et les autres problèmes touchant les Premières nations, les Métis et les Inuits dans son programme⁵³. Trois objectifs, qui semblent être interreliés, ont été dégagés des recommandations formulées par le commissaire portant sur les politiques sociales et les politiques touchant la santé : résoudre les problèmes sociaux et les problèmes de santé urgents, favoriser la mise en valeur du potentiel humain dans les nations autochtones et sensibiliser les institutions générales à leurs responsabilités envers les peuples autochtones.

La stratégie recommandée en matière de santé et de guérison devait reposer sur l'engagement des gouvernements fédéral, provinciaux, territoriaux et autochtones à mettre sur pied des systèmes de santé et de guérison en vue :

- de transmettre le contrôle aux peuples autochtones;

- d'adopter une approche holistique à la santé personnelle et sociale;
- d'offrir divers services qui s'inscrivent dans les cultures et les priorités des peuples autochtones et vont de pair avec les dynamiques particulières à la mauvaise santé des Autochtones;
- de traiter les Autochtones sur un pied d'égalité en matière de santé.

Rassembler nos forces : le point de vue du gouvernement

Les politiques et les initiatives actuelles du gouvernement fédéral qui sont liées aux enjeux relatifs aux Autochtones sont conformes à *Rassembler nos forces*, la réaction du gouvernement fédéral au rapport de la CRPA qui a été publié au début de 1998. Selon *Rassembler nos forces*, le partenariat avec les groupes autochtones et l'avènement de l'autonomie gouvernementale constituent de toute évidence les principaux éléments de la nouvelle ère dans les relations politiques fédérales et autochtones. Voici les thèmes clés de cette approche fédérale :

Partenariats : entre le gouvernement fédéral, les organismes autochtones et, le cas échéant, les gouvernements provinciaux et territoriaux. Ces partenariats visent à assurer la mise en place sans heurt des réformes qui s'imposent, par le biais de la réconciliation et du rapprochement, et à unir les forces pour la conception et la mise en place des programmes.

Degré d'exercice des pouvoirs par les Autochtones : mettre sur pied des gouvernements, confirmer les rapports fondés sur des traités et négocier des revendications territoriales. L'objectif de ce thème consiste à améliorer les compétences des partenaires des Autochtones en matière d'autonomie gouvernementale en négociant les nouveaux rapports de gouvernement à gouvernement, en appuyant le développement des capacités et du perfectionnement professionnel et en offrant des programmes à l'intention des Autochtones.

Relations financières : conclusion d'accords financiers stables, prévisibles et responsables avec les gouvernements et les organismes autochtones.

Appuyer les Autochtones, les collectivités et les économies : améliorer la santé et la protection de la population, investir dans les personnes et accentuer le développement économique de la population autochtone. Pour ce faire, il faudra encourager et promouvoir une infrastructure communautaire adaptée, un effectif qualifié, des structures de gestion solides et responsables sur le plan fiscal et un climat d'affaires stable.

Les plans d'action ou les accords ont été conclus séparément avec l'APN, l'ITC, le RNM et le CPA concernant la mise en œuvre de *Rassembler nos forces* et le respect des priorités des Autochtones. Le rapport d'étape s'étendant sur un an fait état des réalisations de *Rassembler nos forces* qui sont liées au domaine de la santé, notamment la création de la Fondation pour la guérison des Autochtones, la Déclaration de réconciliation du gouvernement du Canada, le développement des capacités en matière d'autonomie gouvernementale et d'administration des programmes, la Stratégie de développement des

ressources humaines autochtones, les projets d'aide à l'éducation, l'expansion de l'Initiative d'aide préscolaire aux Autochtones aux collectivités vivant dans les réserves et l'expansion continue de l'OAESA.

Initiatives sur la santé

Voici les principales initiatives mises en œuvre par le gouvernement fédéral dans le domaine de la santé et les domaines connexes qui visent les Premières nations, les Inuits et les Métis.

Fondation pour la guérison des Autochtones

La pierre angulaire de l'initiative *Rassembler nos forces* était l'engagement de 350 millions de dollars du gouvernement fédéral pour appuyer la stratégie de guérison communautaire à l'intention des Autochtones vivant dans les réserves ou hors-réserve qui ont souffert des séquelles laissées par les sévices physiques et sexuels subis dans les pensionnats. La Fondation pour la guérison des Autochtones a été formée en 1998 avec pour mandat d'allouer ces fonds. La mission de la Fondation consiste à encourager et à appuyer les Autochtones dans le cadre de l'établissement et du renforcement des processus de guérison qui répondent aux besoins laissés par le passé.

La Fondation dispose de quatre ans (jusqu'en 2003) pour affecter ou engager ces ressources à l'intention des collectivités autochtones. Les ressources allouées par la Fondation ne peuvent pas servir pour des initiatives qui viendraient chevaucher les services ou les programmes actuels. Les propositions de projet font l'objet d'un examen du mérite rigoureux qui évalue le mérite méthodologique du projet et son incidence possible sur les capacités durables en matière de guérison et la mise en valeur du potentiel dans la collectivité.

Au cours de sa première année d'activités, la Fondation a reçu 1 000 propositions de projet ainsi que 1 268 demandes d'aide pour la rédaction de propositions⁵⁴. Au printemps 2000, elle avait approuvé 203 projets et engagé un montant total de 40,2 millions de dollars, sans compter les 37 autres projets qui étaient en suspens, évalués à 4,9 millions de dollars⁵⁵.

Organisation pour l'avancement de l'état de santé des Autochtones

L'une des recommandations des rapports finaux du Forum national sur la santé et de la CRPA touchait la formation d'un institut de la santé autochtone pour régler, d'une manière cohérente et fondée sur les résultats, les questions fondamentales qui touchent la santé des Autochtones. Le gouvernement fédéral a répondu à cette demande en février 1997 en annonçant un investissement de 20 millions de dollars échelonné sur quatre ans pour la création de cet institut.

Un comité directeur, constitué de l'APN, du CAP, de l'ITC, du RNM et de l'AFAC, a tenu de longues consultations avec leurs circonscriptions autochtones respectives pour obtenir des suggestions sur les activités et la structure possibles d'un institut de la santé autochtone. L'Organisation pour l'avancement de l'état de santé des Autochtones a été incorporée le 10 mars 2000 et poursuit les objectifs suivants :

- « améliorer l'état de santé des Autochtones et de leurs collectivités et les sensibiliser par le biais d'activités basées sur la connaissance;
- promouvoir les questions relatives à la santé qui touchent les Autochtones;
- encourager et promouvoir la recherche et créer des partenariats de recherche liés aux questions de santé;
- favoriser le recrutement et la formation des Autochtones ainsi que leur participation dans la prestation de services de santé et de rétablissement;
- soutenir les pratiques de guérison traditionnelles des Autochtones en autorisant le recours aux pratiques et aux remèdes holistiques traditionnels et en veillant à ce que ces pratiques soient reconnues⁵⁶. »

Cette organisation mettra l'accent sur la création de partenariats avec des programmes actuels pour réaliser ses objectifs qui consistent à œuvrer pour la cause de la santé des Autochtones et à faire en sorte que leur état de santé s'améliore et aidera financièrement trois centres de santé pour les Inuits, les Métis et les Premières nations. Elle n'accordera pas de financement à la recherche dans le domaine de la santé, n'offrira pas directement de soins de santé ou ne chevauchera aucun programme existant. L'organisation recevra un financement continu de 5 millions de dollars par année après avoir reçu des allocations initiales de 3,55 millions de dollars, de 7,3 millions de dollars et de 7,5 millions de dollars au cours de ses trois premières années.

Initiative sur le diabète chez les Autochtones

Le budget fédéral de 1999 prévoyait un engagement de 55 millions de dollars étalés sur trois ans destiné à la Stratégie canadienne de prévention et de contrôle du diabète. Au mois de novembre qui a suivi, ce montant avait augmenté à 115 millions de dollars sur une période de cinq ans. Comme la section précédente sur l'état de santé l'a signalé, le diabète est un problème de plus en plus grave chez les Autochtones. Ce fait transparaît dans la stratégie qui comprend deux éléments : l'un cible la population générale et l'autre vise particulièrement les collectivités autochtones. L'Initiative sur le diabète chez les Autochtones recevra 58 millions de dollars sur une période de cinq ans, étalés comme suit : 2 millions de dollars en 1999-2000, 11 millions de dollars en 2000-2001 et 15 millions de dollars pour chacune des trois prochaines années.

À l'instar des consultations portant sur un institut de la santé autochtone, un comité directeur mixte constitué d'organismes autochtones a été formé en janvier 1999. Les cinq mêmes organismes autochtones nationaux se sont vus allouer des ressources pour tenir des consultations à l'échelle de leur collectivité sur les priorités et les activités d'une stratégie

nationale sur le diabète chez les Autochtones. À la suite de ces consultations, l'Initiative sur le diabète chez les Autochtones a été mise en œuvre et touche trois domaines : les soins, le traitement et le soutien; la prévention du diabète et la sensibilisation à cette maladie, ainsi que le soutien pour un meilleur style de vie. Le volet de l'Initiative qui porte sur les Premières nations et les Inuits utilisera 75 % des fonds alloués pour la réalisation de ces trois objectifs, tandis que les 25 % restants seront utilisés pour mettre en œuvre les activités de prévention et de sensibilisation à l'intention des Autochtones vivant hors-réserve, des Autochtones non inscrits et des Métis.

La réalisation des programmes commencera au cours de l'exercice 2000-2001. On prévoit que 10,5 millions des 11 millions de dollars prévus pour cette année seront alloués en vertu d'accords de contribution. Les réunions de mise en œuvre régionales sont en cours et évaluent deux stratégies possibles concernant un cadre de programme, soit une approche stratégique en matière de priorités (comme un réseau de personnes spécialisées en diabète dans les collectivités) par opposition au financement déterminé par les propositions destiné aux activités communautaires.

Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières nations et des Inuits

L'initiative des soins à domicile du gouvernement fédéral s'adresse exclusivement aux Premières nations et aux Inuits. En effet, les soins à domicile ne sont pas prévus dans la *Loi canadienne sur la santé* de 1984, et les provinces offrent peu, voire aucun, service de soins de santé à domicile aux Premières nations et aux Inuits, puisqu'elles considèrent que ce domaine relève de la compétence fédérale. Le budget fédéral de 1999 accordait un montant de 190 millions de dollars étalé sur une période de trois ans à une initiative de soins à domicile ainsi qu'au Système d'information sur la santé des Premières nations (expliqué ci-dessous). Les soins à domicile et en milieu communautaire recevront 152 millions de dollars sur une période de trois ans, au terme desquels un financement de 90 millions de dollars sera alloué chaque année. Cette initiative est actuellement en cours d'élaboration, avec à sa tête un comité directeur national mixte constitué de représentants des Premières nations et des Inuits ainsi que de la DGSPNI et du MAINC. Les ressources ont été fournies à partir de l'enveloppe budgétaire des activités de planification destinées aux collectivités prévue dans le budget de l'exercice 2000-2001.

Système d'information sur la santé des Premières nations

Le Système d'information sur la santé des Premières nations (SISPN) est un système automatisé d'information sur la collectivité qui est le fruit d'une collaboration entre la Ontario First Nations et la DGSPNI. Il consiste en 13 sous-systèmes reliés contenant des données sur la santé des clients et des collectivités qui sont utiles pour la prestation de soins de santé et pour la planification, la mise en œuvre et l'évaluation des services de santé. Actuellement, la DGSPNI est présente dans 267 établissements de santé qui offrent des services à 330 collectivités des Premières nations et des Inuits dans les dix provinces. Lorsqu'elle sera pleinement opérationnelle, la DGSPNI sera présente dans 400 à 450 établissements de santé, ce qui représente plus de 600 collectivités. Bien que ce système n'ait pas été mis en œuvre dans les territoires, les gouvernements territoriaux ont exprimé à la DGSPNI leur intérêt pour ce système.

Pendant trois ans, les investissements prévus dans le budget fédéral serviront à terminer la mise en œuvre du système, à améliorer sa capacité et à l'intégrer dans les registres provinciaux, notamment celui des maladies chroniques transmissibles. Un comité directeur mixte des Premières nations et de la DGSPNI coordonne maintenant cette initiative. On prévoit que la DGSPNI sera transférée sous la responsabilité des Premières nations dès le 1^{er} avril 2002.

Initiatives pour la santé des enfants

Le gouvernement fédéral œuvre dans trois domaines de programmes principaux pour répondre aux besoins de la population autochtone en matière de santé des enfants :

- Au nombre des principaux programmes destinés aux Autochtones vivant dans les réserves figurent Grandir ensemble (qui s'apparente au Programme d'action communautaire pour les enfants, ou PACE), l'Initiative d'aide préscolaire aux Autochtones et le Programme canadien de nutrition prénatale (PCNP) – volet Premières nations et Inuits.
 - Grandir ensemble et le PCNP – volet Premières nations et Inuits; la DGSPNI gère les fonds, qui sont alloués aux collectivités des Premières nations et des Inuits par le biais d'accords de financement ou d'accords de transfert⁵⁷.
 - La DGSPNI gère le Programme d'aide préscolaire aux Autochtones des réserves, une stratégie d'intervention en bas âge pour les enfants des Premières nations et des Inuits qui a été lancée en octobre 1998; les demandeurs des Premières nations vivant dans les réserves reçoivent des fonds par le biais d'accords de financement.
- Au nombre des programmes destinés aux Autochtones vivant à l'extérieur des réserves et qui sont principalement destinés aux collectivités autochtones figurent le PACE, le PCNP et l'Initiative d'aide préscolaire aux Autochtones.
 - le PACE et le PCNP sont tous deux des initiatives financées par le gouvernement fédéral et gérées par des conseils de gestion FPT conjoints présents dans chaque province. De nombreux projets sont financés à la fois par les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux.
 - La DGSPSP administre l'Initiative d'aide préscolaire aux Autochtones, qui a été lancée en mai 1995; cette initiative cible les enfants des Premières nations et les enfants Inuits et Métis vivant dans des centres urbains et d'importantes collectivités nordiques.

Le financement du PCNP et du PACE avait, à l'origine, été accordé pour une période de cinq ans devant se terminer en 1997. En raison des avantages reconnus de ces programmes, y compris de l'excellente relation de collaboration FPT qui s'est forgée tout au long de l'administration de ces programmes, on a décidé de continuer leur financement.

Au milieu de l'année 1997, le Conseil des ministres fédéral-provincial-territorial sur la refonte des politiques sociales a mis sur pied un groupe de travail sur le Programme d'action national pour les enfants (PANE), dont le mandat consistait à élaborer un cadre exhaustif visant à répondre aux besoins de tous les enfants canadiens, y compris les enfants des populations autochtones vivant à l'intérieur et à l'extérieur des réserves. Des représentants des cinq organismes autochtones nationaux participent à un sous-groupe de travail sur la perspective autochtone.

Le PANE est dirigé par Développement des ressources humaines Canada (DRHC) et Santé Canada, avec la collaboration du MAINC et du ministère de la Justice. Le groupe de travail du PANE est considéré comme un modèle qui démontre comment faire contribuer toutes les parties intéressées autochtones à un processus FTP visant à réunir les autochtones; toutefois, les organismes autochtones ont demandé ouvertement une plus grande participation aux discussions ministérielles. Le PANE devrait avoir pour résultat une meilleure coordination, un partage accru de l'information, un accès plus facile aux programmes et services, la détermination des lacunes et, en bout de ligne, de meilleurs résultats pour les enfants, les jeunes et les familles.

Le budget fédéral de 1999 prévoyait 75 millions de dollars répartis sur trois ans pour offrir le PCNP à tous les Canadiens et Canadiennes. L'allocation de ces ressources reste encore à déterminer, mais on s'attend à ce que le financement du PCNP offert aux Autochtones vivant dans des réserves permettra d'accroître considérablement la portée du programme actuel. Dans un même ordre d'idées, une partie des 75 millions de dollars sera allouée aux programmes liés au SAF/EAF.

Stratégie de développement des ressources humaines autochtones

La Stratégie de développement des ressources humaines autochtones (SDRHA) de DRHC a nécessité un investissement de 1,6 milliard de dollars échelonné sur cinq ans. Cette stratégie vise à accroître la capacité des organismes autochtones à réaliser des programmes de développement du marché du travail destinés aux Autochtones. L'objectif de la SDRHA est de permettre aux organismes autochtones d'aider leurs clients à acquérir des compétences, à obtenir un emploi et à le conserver. La stratégie comprend un volet destiné aux Autochtones vivant en milieu urbain qui prévoit l'attribution de fonds pour la mise en valeur du potentiel et des programmes intégrés pour les jeunes, les personnes handicapées et les soins aux enfants (des Premières nations et des Inuits seulement).

Projet national de recherche sur la télésanté pour les Premières nations

Le Projet national de recherche sur la télésanté pour les Premières nations suppose la participation de cinq collectivités de Premières nations, soit celles de la C.-B., de l'Alberta, de la Saskatchewan, du Manitoba et du Québec. La vision sous-jacente à ce projet est que la télésanté est une technologie axée sur la collectivité, et par le fait même, nécessite la participation de ses membres, des fournisseurs de soins de santé et des conseils de bande. Les postes infirmiers de chaque collectivité seront reliés électroniquement au principal système provincial dans le but d'accéder aux services normalement offerts dans les grands centres. Les cinq collectivités auront un lien audiovisuel, et certains de ces liens

pourraient inclure des connexions à certaines technologies, comme les électrocardiogrammes ou l'équipement de diagnostic d'oto-rhino-laryngologie, afin de permettre aux spécialistes d'effectuer des tests à distance.

Le projet bénéficie d'un budget de 2 millions de dollars qui seront utilisés pour les dépenses en capital et les dépenses de fonctionnement. L'infrastructure et la formation seront terminées d'ici juillet 2000, et les projets pilotes devraient être finalisés d'ici mars 2001. De plus, la consultation stratégique et la formation qui auront lieu au cours de la période suivant le projet sont prévues tant sur le plan politique que communautaire (prestation de services de santé).

Enquête auprès des peuples autochtones – Étude longitudinale régionale sur les Premières nations et les Inuits

Statistique Canada a mené sa première enquête auprès des peuples autochtones (l'EAPA) en 1991. Six ans après, un processus dirigé par les Premières nations et les Inuits a donné lieu à l'ERSPNI, une initiative axée sur la collectivité et dirigée par les Premières nations et les Inuits qui a été menée auprès d'environ 15 000 répondants (10 000 adultes et 5 000 enfants) de 185 collectivités réparties dans neuf provinces (y compris le Labrador). Cette enquête avait pour but de répondre aux besoins en données exhaustives sur la santé des Premières nations et des Inuits. Actuellement, ces collectivités sont exclues des études nationales en matière de santé effectuées par Statistique Canada. L'ERSPNI a permis de recueillir des renseignements pertinents sur la santé des Premières nations et des Inuits, plus particulièrement sur la santé des enfants, la santé des personnes âgées, les pensionnats, les maladies chroniques, l'usage non traditionnel du tabac, les invalidités fonctionnelles et les restrictions dans les activités, les soins prolongés, la santé dentaire et le mieux-être collectif.

Un processus d'enquête conjoint est prévu pour l'EAPA II et la deuxième ERSPNI, maintenant appelée l'Étude longitudinale régionale sur les Premières nations et les Inuits, qui seront menées en 2001. Un protocole d'entente est en cours d'élaboration entre l'Assemblée des Premières Nations, sous la supervision du comité directeur de l'Étude longitudinale régionale sur les Premières nations et les Inuits, et Statistique Canada. Il porte sur les protocoles de partage de données, l'accès à l'information sur les Premières nations et les Inuits et la propriété de cette information, les processus de mise en œuvre régionaux, la formation et le développement des capacités. Ce processus se révélera extrêmement bénéfique à la mise sur pied d'un institut de statistique des Premières nations, projet qui est actuellement à l'étape de la discussion entre l'APN et Statistique Canada par le biais de la Table ronde sur les relations financières.

Statistique Canada est actuellement en consultation avec les Métis et les Inuits concernant l'élaboration d'éléments semblables pour l'EAPA menée auprès des Métis et des Inuits. De plus, le Comité de mise en œuvre de l'EAPA (formé de représentants des organismes autochtones, des ministères fédéraux et d'un représentant à titre d'office des gouvernements provinciaux et territoriaux) travaille en collaboration avec DRHC afin d'élaborer un volet sur les enfants dans le cadre de l'EAPA-ERSPNI. On croit que

l'enquête auprès des enfants servira de fondement à un processus longitudinal ou à l'établissement d'un volet réservé aux Autochtones dans l'Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes.

Comité de régie de l'information des Premières nations

Compte tenu du nombre croissant d'initiatives qui permettent d'établir des statistiques, des données et des indicateurs sur la santé des Premières nations, le besoin d'une coordination nationale et régionale de l'information sur la santé des Premières nations s'est fait ressentir. L'APN a récemment établi le Comité de régie de l'information des Premières nations qui assurera cette coordination et tentera principalement de développer la capacité des Premières nations à l'échelle régionale et nationale à répondre aux demandes d'information liées aux nombreuses initiatives sur la santé décrites plus haut. Comme les Premières nations se dirigent vers l'autonomie gouvernementale, cela facilitera le transfert de la cueillette de l'information et des responsabilités statistiques et analytiques de la DGSPNI et des autres ministères fédéraux aux Premières nations. Au début, on s'attend à ce que l'ERSPNI et le SISPN créent des liens officiels avec ce nouveau comité de régie puisque son mandat est précis et qu'un plan de mise en œuvre a été élaboré.

Instituts de recherche en santé du Canada

Les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ait récemment été créés pour agir à titre de principal organisme du gouvernement fédéral spécialisé dans le financement de la recherche en santé au Canada. Les instituts combineront une vaste gamme d'activités de recherche au Canada, notamment : la recherche biomédicale fondamentale, la recherche clinique appliquée, la recherche sur les services et les systèmes de santé, et la recherche sur la santé des sociétés, des cultures et des populations. L'Institut de la santé des Autochtones d'IRSC appuiera la recherche sur les besoins en matière de santé particuliers aux Autochtones.

PARTIE II : Les Autochtones et le VIH/sida

Introduction

Au cours des premières années suivant l'apparition du VIH/sida au sein de la population autochtone, l'épidémie se répandait principalement parmi les hommes homosexuels ou bisexuels (dans certaines cultures autochtones, ces personnes sont également appelées bispirituelles), tout comme ce fut le cas pour la population canadienne en général. On ne connaît pas le nombre exact d'Autochtones infectés à cette époque, et même aujourd'hui, puisque les renseignements sur l'origine ethnique ne sont pas recueillis de façon uniforme dans toutes les provinces. Selon les données disponibles, plus de 80 % des cas de sida chez les Autochtones répertoriés avant 1989 touchaient les hommes bispirituels (voir la section suivante), et ce pourcentage se situait toujours bien au-dessus des 60 % entre 1989 et 1993. La section suivante, qui porte sur l'épidémiologie du VIH/sida, donne une vue d'ensemble de la propagation du VIH/sida dans les collectivités autochtones au cours des 10 dernières années et prouve sa progression dans la population utilisatrice de drogues injectables.

La majorité des Autochtones vivant avec le VIH/sida au début de l'épidémie se trouvaient dans les centres urbains de Vancouver, de Toronto et de Montréal. La majorité d'entre eux vivaient hors de leurs collectivités depuis de nombreuses années et croyaient qu'ils ne pouvaient pas y retourner en raison de la phobie du sida ou par peur de se faire rejeter. L'isolement des Autochtones vivant avec le VIH/sida et qui sont privés du soutien de leur collectivité a probablement constitué un facteur décisif qui les a poussés à participer activement à la cause du sida, souvent même à titre de leader. Ces personnes ont agi en tant que conférenciers à l'occasion d'ateliers et de conférences, bénévoles, membres de conseil et conseillers auprès des OSSA et d'autres organismes autochtones. Les Autochtones vivant avec le VIH/sida ont également joué un rôle clé dans l'adoption d'approches traditionnelles et culturelles visant à aider à comprendre le VIH/sida et à vivre avec au quotidien⁵⁸.

Les projets communautaires sur le VIH/sida destinés aux Autochtones ont commencé en 1990-1991; ils étaient dirigés par les Autochtones vivant avec le VIH/sida et parrainés par des organismes de services liés au sida non autochtones ou par des organismes communautaires situés dans des régions urbaines. En 1994, une association entre des organismes de services liés au sida pour Autochtones (OSSA) et des Autochtones vivant avec le VIH/sida a permis la création d'un Réseau national pour les Autochtones vivant avec le VIH/sida, dont la mission consistait à faciliter l'habilitation des personnes autochtones infectées et affectées par le VIH/sida. Peu après, le nom de l'organisme a été changé pour le Réseau canadien autochtone du sida (RCAS) de manière à refléter la représentation majoritaire des OSSA sur le conseil de gestion. La section portant sur les approches en place pour la prestation de services (page 63) précise le rôle intégral de ces organismes dans l'épidémie du VIH.

La réponse du gouvernement par le biais des Stratégies nationales sur le sida (SNS) I et II et de la SCVS témoigne d'un engagement accru envers les questions touchant les Autochtones. Dans le cadre des SNS I et II, les collectivités des Premières nations et Inuits ont eu droit à un financement ciblé. En réponse à la demande d'une stratégie propre aux Autochtones, la SCVS comprend maintenant des programmes pour les Autochtones destinés à tous les groupes autochtones. Le volet autochtone de la SCVS est présenté plus en détail à la page 46.

L'épidémie du VIH/sida chez les Autochtones, BVMT

Au cours de la dernière décennie, l'épidémie du sida s'est propagée de façon constante dans la population autochtone canadienne et elle est devenue une importante préoccupation, en particulier pour les personnes vivant dans les quartiers centraux. On connaît l'origine ethnique de 85 % des cas de sida. Parmi ceux-ci, la proportion des cas chez les Autochtones est passée de 1 % avant 1990 à 15 % en 1999 (voir la figure 4). Du début de l'épidémie jusqu'au 31 décembre 1999, sur un total de 16 913 cas de sida signalés au **Système national de surveillance pour la déclaration des cas de sida**⁵⁹, 371 touchaient des Autochtones. La majorité des personnes infectées sont de sexe masculin (78 %) et les catégories de personnes les plus à risque sont les hommes qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes (52,4 %), les utilisateurs de drogues injectables (24,0 %) ainsi que les hommes qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes et qui utilisent des drogues injectables (13,2 %). Dans le cas des femmes autochtones, l'utilisation des drogues injectables (58,5 %) et les relations hétérosexuelles (24,4 %) sont définies comme les catégories les plus à risque.

Figure 4
Statistiques annuelles et pourcentage des cas de
sida signalés chez les Autochtones
Canada, 1990-1999

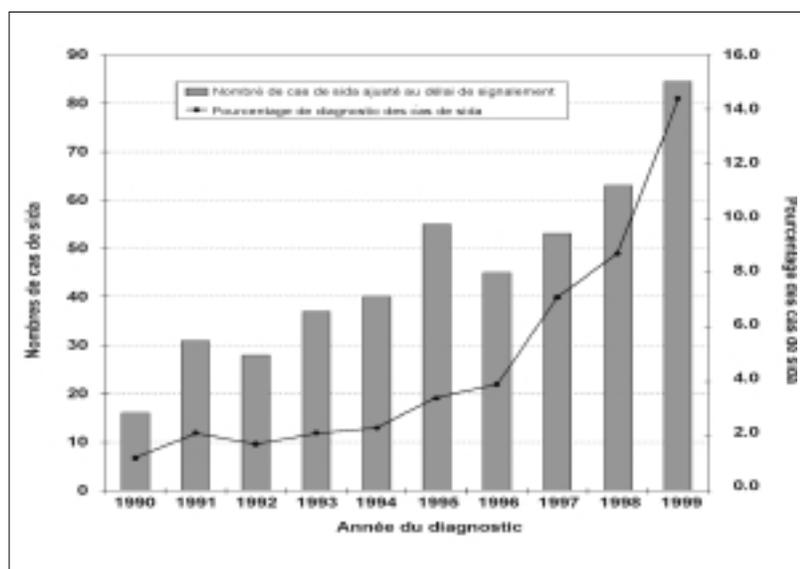


Figure 5
Tendance des cas de sida chez les hommes autochtones par
catégorie d'exposition Canada, données cumulatives au mois de
décembre 1999

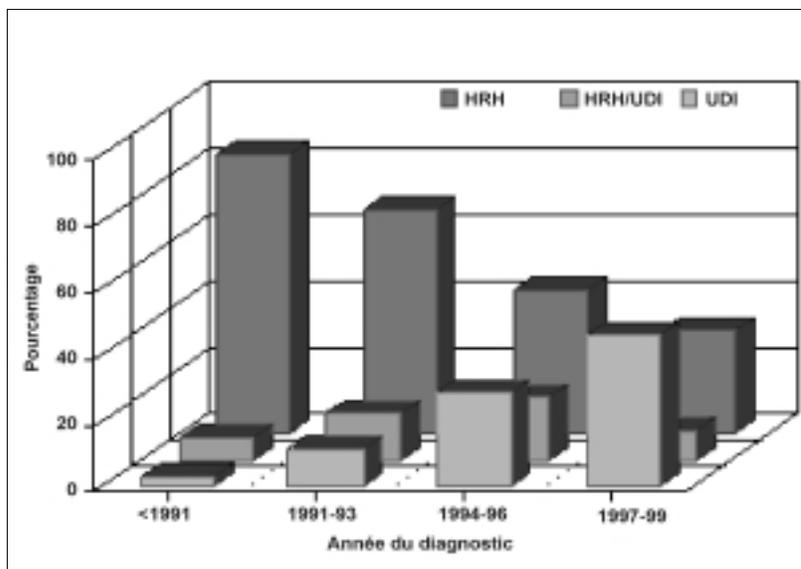
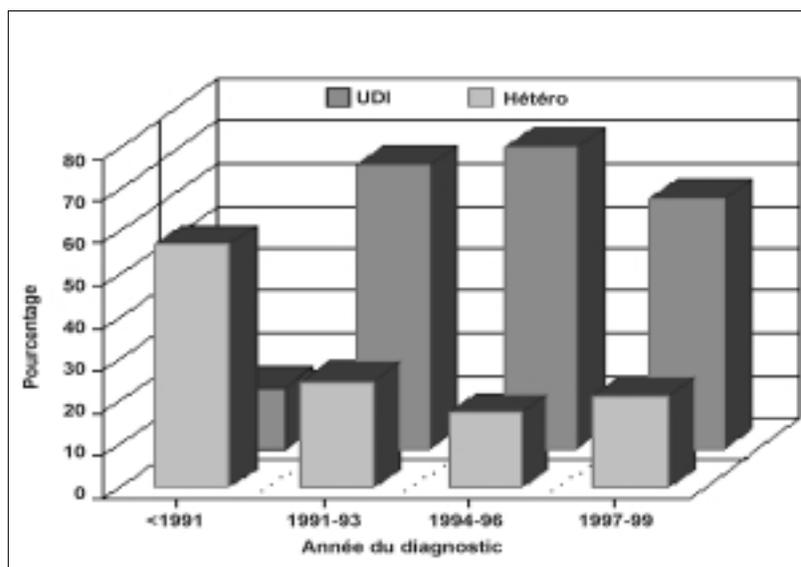


Figure 6
Tendance des cas de sida chez les femmes autochtones Canada,
données cumulatives au mois de décembre 1999



Les figures 5 et 6 illustrent les tendances de l'épidémie de sida parmi la population autochtone de sexe masculin et féminin depuis le début de l'épidémie (avant 1991) jusqu'à la phase actuelle de l'épidémie (1997-1999). Dans la population masculine, on peut constater que le groupe le plus touché était celui des hommes qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes et qu'il s'agit maintenant des utilisateurs de drogues injectables. Chez les femmes, les plus touchées étaient celles qui avaient des relations hétérosexuelles et ce sont maintenant celles qui utilisent des drogues injectables.

Si on compare les caractéristiques des personnes atteintes du sida chez les Autochtones et chez les non-Autochtones, depuis décembre 1999, on constate que dans la population autochtone, les personnes atteintes sont plus jeunes (28,6 % contre 17,1 % chez les moins de 30 ans) et que le risque de contracter la maladie par l'utilisation de drogues injectables y est plus élevé (24,0 % contre 4,2 % pour les hommes et 58,5 % contre 18,1 % pour les femmes). De plus, la proportion de femmes parmi les personnes atteintes de sida chez les Autochtones atteint presque le triple de celle des non-Autochtones (22,2 % contre 7,7 %). Selon les données disponibles sur les cas d'infection au VIH rapportés au Canada, on peut constater des différences semblables entre les Autochtones et les non-Autochtones.

En ce qui concerne les études sur les taux de prévalence du VIH effectuées auprès des peuples autochtones ou dans les sous-populations ayant des marqueurs autochtones, les taux de prévalence variaient de 0,4 % à 29,7 % à Vancouver (pour les hommes qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes, les centres de traitement de l'abus d'alcool et de drogues chez les Autochtones, les détenus et les programmes d'échange de seringues – PES), de 1,8 % à 2,1 % en Alberta (le PES de Calgary et les cliniques de traitement des MTS); le taux de Prince Albert donnait 0,4 % (pour les UDI, les partenaires sexuels des UDI et les détenus), 13,4 % des UDI à Winnipeg, et il variait de 7,7 % à 7,9 % en Ontario (le PES à l'échelle de la province et les déclarations données par les personnes ayant subi un test de dépistage du VIH dans les réserves) et il était de 1,4 % chez les jeunes itinérants à Montréal. En général, ces taux de prévalence, pour une même couche de population, sont semblables aux taux notés chez les non-Autochtones, mais le nombre relativement faible de données ne permet pas d'écarter la possibilité que les taux soient, en fait, plus élevés chez les Autochtones que dans l'ensemble de la population. Ces études démontrent également que les Autochtones sont surreprésentés au sein des groupes à risque élevé comme les UDI des quartiers défavorisés et les détenus.

Surveillance des infections au VIH

En 1996, on estime à 1 430 le nombre d'infections à VIH parmi la population autochtone, et en 1999, ce nombre a augmenté de 91% soit 2 740 infections. Cela représentait 5,5% de toutes les infections à VIH au Canada en 1999, année qui a vu 370 autochtones nouvellement infectés (9% du total des nouveaux cas). Parmi ces nouveaux cas, 64% ont été attribués aux UDI, 17% aux hétérosexuels, 11% aux HRH et 8% aux HRH/UDI.

Les études effectuées sur les comportements à risque parmi les utilisateurs de drogues injectables, la clientèle des cliniques de traitement des MTS, les jeunes, les détenus et les hommes qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes démontrent que les populations autochtones sont susceptibles d'être infectées par le VIH pour plusieurs raisons. Les taux élevés de MTS, la consommation abusive d'alcool et d'autres drogues (y compris l'utilisation de drogues injectables) et d'autres problèmes sociaux ou problèmes de santé contribuent à la transmission du VIH chez ce groupe. Selon des études récentes effectuées auprès des Autochtones atteints du VIH/sida, les personnes les plus à risque sont celles qui sont sans emploi, qui ont un faible revenu, qui vivent de l'aide sociale, qui sont sans domicile fixe, qui sont peu scolarisées et qui ont une grande mobilité. Au nombre des autres facteurs de risque liés au VIH/sida et associés à la condition socio-économique figurent le faible taux d'utilisation du condom, les risques accrus d'agression sexuelle ou de relations sexuelles non consensuelles, une piètre estime de soi, l'incapacité à exiger des pratiques sexuelles sûres ou à refuser la relation sexuelle, la consommation accrue d'alcool et de drogues qui prédispose aux comportements à risque élevé et la surreprésentation des Autochtones dans des situations où le risque de contracter le VIH est élevé, notamment en prison ou dans la rue. De plus, les déplacements fréquents des Autochtones entre les quartiers défavorisés et les collectivités rurales ou les réserves font en sorte que le risque de propagation du VIH existe même dans les collectivités autochtones les plus éloignées.

Pour l'instant, il nous est encore difficile de suivre l'évolution du VIH chez la population canadienne autochtone puisque plusieurs facteurs gênent la collecte de données valides sur les Autochtones, par exemple des renseignements incomplets sur l'origine ethnique des personnes atteintes du VIH et du sida, l'insuffisance et les retards de notification, les différences possibles concernant l'accès aux tests confidentiels de détection des anticorps anti-VIH entre les Autochtones et non Autochtones ainsi que la difficulté associée à la généralisation des conclusions de la plupart des études. Malgré ces limites, les preuves disponibles suggèrent que les Autochtones sont infectés plus jeunes que les non-Autochtones, que l'utilisation des drogues injectables est le mode de transmission le plus courant et que l'épidémie de VIH chez les peuples autochtones ne semble pas régresser.

En comparaison des renseignements obtenus avant 1998, nous disposons maintenant de plus de données sur les peuples autochtones, ce qui peut s'expliquer grâce à plusieurs facteurs. En ce qui concerne les rapports sur les cas de sida, l'établissement de rapports faisant mention de l'origine ethnique par les provinces et les territoires s'est amélioré avec le temps, passant de 84,5 % en 1990, à 87,8 % en 1995 et à 93,7 % en 1999. Ainsi, c'est chez les Autochtones qu'on a noté l'augmentation la plus importante de cas de sida rapportés, passant de 1,2 % en 1990 à 3,4 % en 1995 et à 14,4 % en 1999. De plus, grâce à l'amélioration en cours d'un programme de prévention particulier aux Autochtones, le nombre de nouvelles infections rapportées dans cette population augmentera probablement dans la mesure où davantage de personnes subiront un test de dépistage. Par surcroît, les données disponibles des études sur le sida comportant des marqueurs autochtones (par exemple des détenus, des jeunes itinérants, des utilisateurs de drogues injectables et des personnes sujettes aux MTS) permettront de mieux comprendre les mécanismes de transmission du VIH entre les personnes vivant dans des quartiers défavorisés.

Le Bureau du VIH/sida, des MTS et de la tuberculose de Santé Canada continue à améliorer le système d'établissement de rapports concernant le VIH, le sida et les MTS pour toute la population canadienne, y compris les peuples autochtones. Les fonctionnaires du BVMT travaillent en collaboration avec les gouvernements des provinces et des territoires, avec la DGSPNI, les collectivités autochtones, le Groupe de travail autochtone sur l'épidémiologie et la surveillance du VIH/sida et avec d'autres programmes fédéraux sur les questions relatives à l'épidémiologie et à la surveillance du VIH chez les peuples autochtones en vue d'accroître la compréhension de l'épidémiologie et de permettre aux collectivités autochtones de diriger leurs programmes de prévention et de soins de façon plus efficace. L'annexe 2 donne des renseignements sur les activités du BVMT dans le domaine de l'épidémiologie et de la surveillance relatives aux questions touchant les Autochtones.

Stratégie canadienne sur le VIH/sida (SCVS)

Les mesures nationales de lutte contre le VIH/sida ont commencé en 1990 avec la Phase I de la Stratégie nationale sur le sida (SNS). Cette stratégie visait à appuyer une série d'activités de recherche et de surveillance ainsi que des activités communautaires. En 1993, dans la foulée des trois années précédentes, la SNS II a continué à mettre l'accent sur l'établissement de partenariats avec d'autres ministères du gouvernement fédéral, avec les gouvernements provinciaux et territoriaux, avec des organismes non gouvernementaux, le secteur privé, les groupes professionnels et les principaux intervenants. Les Premières nations et les collectivités inuites ont reçu du financement dirigé afin d'élaborer et de mettre en œuvre des activités communautaires axées sur la prévention, la sensibilisation, les soins et le soutien.

À l'été de 1997, un processus de consultations à l'échelle nationale a été entrepris dans le but d'offrir de l'orientation concernant une stratégie nationale en cours sur le VIH/sida. Le RCAS a mené ses propres consultations auprès des Autochtones à la suite de quoi les SNS I et II ont été jugées inefficaces pour rejoindre la population autochtone. Le rapport émanant de ces consultations recommandait la mise en œuvre d'une Stratégie autochtone sur le VIH/sida qui encouragerait la mise en place de mesures provinciales et territoriales concernant les questions autochtones liées au VIH/sida et qui favoriserait l'élaboration de réseaux, de liens ou le partage de l'information. Les consultations plus vastes menées à l'échelle nationale appuyaient ces recommandations, mais en termes plus généraux, tout en mentionnant le besoin de s'occuper en priorité des groupes à risque élevé et améliorer la collaboration dans les domaines relevant de la compétence de plus d'un secteur.

Les directives sur l'amélioration de la viabilité et de l'intégration, la priorité accordée aux personnes les plus à risque et la responsabilisation accrue du public guident la SCVS mise en place par suite du processus canadien de consultations. Dans le cadre de cette Stratégie, des mesures visant les Autochtones ont été définies, mesures qui exigent un financement dirigé afin de créer des partenariats avec les collectivités autochtones en vue de répondre aux besoins particuliers des Autochtones vivant dans les réserves ou en milieux urbains. Il s'agit d'une vaste intervention stratégique qui comporte des mesures

dans les secteurs de la prévention, du développement communautaire, des soins, des traitements, du soutien et qui favorise une meilleure coordination des programmes de lutte contre le VIH.

Organismes consultatifs et groupes de travail

Il existe un certain nombre d'organismes consultatifs nationaux sur le VIH/sida ou groupes de travail dont le mandat porte également sur les questions autochtones.

Groupe autochtone national de référence sur le VIH/sida : Cet organisme consultatif autochtone formé pour une période limitée a été établi au commencement de la SCVS afin de faciliter la cueillette d'information et d'orienter le processus consultatif sur l'élaboration de lignes directrices administratives pour le financement de 1,2 million de dollars du Programme de financement pour les Premières nations vivant hors réserve, les Inuits et les Métis. (L'affectation des fonds consacrés à la SCVS sont décrits dans la section suivante.) Le travail du Groupe autochtone national de référence sur le VIH/sida, dont tous les organismes autochtones étaient membres, s'est conclu avec la publication des lignes directrices en novembre 1999.

Groupe de travail autochtone sur l'épidémiologie et la surveillance du VIH/sida : Ce groupe oriente le Bureau du VIH/sida, des MTS et de la tuberculose concernant les problèmes d'épidémiologie et de surveillance particuliers aux Autochtones. Il participe aussi à l'interprétation des données, à la révision des propositions et à l'amélioration de la capacité des collectivités à comprendre et à utiliser l'information épidémiologique dans l'élaboration des programmes et des politiques.

Groupe de discussion des Premières nations et des Inuits sur le VIH/sida : Cet organisme consultatif de la GSPNI joue un rôle fondamental qui consiste à donner des directives, ainsi qu'un plan opérationnel, relativement à l'affectation des 2,5 millions de dollars pour la stratégie précédente. Le 1,1 million de dollars additionnel consacré à la SCVS est affecté aux régions de la DGSPNI selon une formule établie. Le groupe réévalue actuellement ses objectifs et son rôle en ce qui a trait au VIH/sida en considérant particulièrement les autres organismes consultatifs formés de représentants autochtones participant à la SCVS et ayant des objectifs semblables.

Comité intraministériel sur le VIH/sida chez les Autochtones (CIVSA) : Le rôle du CIVSA consiste à assurer la coordination interne et le partage d'information entre les directions générales du gouvernement fédéral qui sont concernées à différents niveaux pour les questions autochtones dans le cadre de la SCVS. Ce comité n'est pas un organisme consultatif pour la SCVS, mais plutôt un groupe de travail externe.

Conseil ministériel sur le VIH/sida : Le Conseil informe le ministre de la Santé des aspects du VIH/sida ayant une portée nationale. Il comporte actuellement deux représentants de la population autochtone et il a établi un Groupe de travail spécial sur les questions autochtones (GTSQA) qui rapporte au Conseil les problèmes concernant le VIH/sida chez les Autochtones.

Comité consultatif FPT sur le sida : Le rôle du Comité consultatif FPT sur le VIH/sida est essentiel; il consiste à faciliter la coopération interministérielle concernant les questions politiques au sein des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, ainsi que la coopération intergouvernementale entre ces gouvernements. Ses objectifs sont de cerner les nouveaux problèmes, de proposer des stratégies communes et d'améliorer les initiatives intersectorielles relatives au VIH/sida. Il a formé un Groupe de travail FTP sur le VIH/sida chez les Autochtones.

Groupe de travail intérimaire : Lors du Sommet national de planification sur le VIH/sida chez les Autochtones qui a eu lieu en mars 2000, une des principales recommandations consistait à établir un groupe de travail intérimaire pour assurer le suivi du Sommet, en revoir les thèmes de planification, élaborer un plan d'action approprié et rédiger un cadre de travail en collaboration avec les Autochtones. Ce cadre visera à aider tous les Autochtones à mettre en œuvre les buts et les objectifs de la SCVS grâce à un flot d'information coordonné entre les secteurs d'analyse et de politique et l'intervention de prévention directe et les mesures axées sur la collectivité. Le calendrier de mise en œuvre du Groupe de travail intérimaire s'étend du mois de juin au mois de décembre 2000. Les participants au Sommet ont recommandé que quatre représentants de l'APN, du RNM et de l'ITC ainsi que trois personnes des groupes sur le VIH/sida chez les Autochtones fassent partie du Groupe de travail intérimaire.

La figure 7 donne des détails sur les mécanismes consultatifs concernant le VIH/sida et les Autochtones.

Figure 7
Organismes consultatifs nationaux : le VIH/sida et les Autochtones

Organisme consultatif	Portée	Activités
Comité intraministériel sur le VIH/sida chez les Autochtones (CIVSA)	Toutes les populations autochtones	Partager des renseignements au sein des directions générales de Santé Canada pour assurer une approche coordonnée et équilibrée aux questions autochtones liées à la SCVS. Les paramètres de cette approche sont en cours d'établissement, et la possibilité d'inclure un plan d'action qui tiendrait compte de toutes les activités du Ministère relatives au VIH/sida chez les Autochtones est sous étude.
Groupe de discussion des Premières nations et des Inuits sur le VIH/sida	Collectivités des Premières nations et des Inuits	Ce groupe a permis aux Premières nations et aux Inuits d'administrer les activités sur le VIH/sida à l'échelle communautaire et nationale en élaborant un plan opérationnel pour les Premières nations et les Inuits dans le cadre du deuxième volet de la SNS et en assurant le suivi de ce plan.
Groupe de travail sur les Autochtones et le VIH/sida (Comité consultatif FPT sur le VIH/sida)	Toutes les populations autochtones	Le groupe de travail a effectué une analyse du contexte des questions et en est à déterminer les mesures de collaboration que le comité peut prendre avec d'autres partenaires pour lutter contre l'épidémie qui sévit chez les Autochtones.
Groupe de travail du LLCM sur l'épidémiologie et la surveillance du VIH/sida	Toutes les populations autochtones	Élaboration d'un plan en vue de demander la participation des collectivités aux programmes gouvernementaux sur le VIH/sida. Examen des propositions présentées au BVM relativement aux questions autochtones. Rédaction d'un manuel, <i>Understanding HIV/AIDS Epidemiology: VIH/sida Surveillance Among Canada's Aboriginal People</i> , et préparation d'ateliers sur l'interprétation et l'utilisation de ce manuel, en collaboration avec le RCAS. Présentations sur les données pertinentes aux collectivités autochtones dans le cadre de réunions nationales et internationales.
Groupe de travail spécial sur les questions autochtones (Conseil ministériel sur le VIH/sida)	Toutes les populations autochtones	Consulter les collectivités, établir l'ordre de priorité des questions, informer le Conseil des questions qui ont des répercussions sur les Autochtones et le VIH/sida et aider le Conseil à informer le ministre sur la Stratégie.
Groupe de travail intérimaire (Sommet national de planification sur le VIH/sida chez les Autochtones)	Toutes les populations autochtones	Examiner les thèmes et les questions qui seront abordés dans le cadre du Sommet de planification, élaborer un plan d'action et rédiger un cadre de travail de collaboration avec les Autochtones.

LLCM : Laboratoire de lutte contre la maladie

Nom	Source	Montant	Population admissible	Portée
Programme de financement pour les Premières nations vivant hors réserve, les Inuits et les Métis.	DGSPSP	1,2 million de dollars. En 1999 : financement dirigé; après 2000 : accords de contribution**	organismes d'Autochtones vivant à l'extérieur des réserves	Mise sur pied d'une infrastructure communautaire d'organismes bénévoles et sans but lucratif et de groupes communautaires.
Unité des programmes de prévention, des soins, et des traitements	DGSPSP	100 000 \$: 50 % en accords de contribution, 50 % en financement dirigé	organismes d'Autochtones vivant à l'extérieur des réserves	Activités de prévention et d'action communautaire comme la promotion de la santé et la sensibilisation au VIH/sida.
Unité des programmes de prévention, des soins, et des traitements	DGSPSP	100 000 \$ en accords de contribution	professions relatives à la santé intervenant dans le dossier du VIH/sida	Initiatives de perfectionnement de l'enseignement et initiatives connexes pour les professions reliées au domaine de la santé, par exemple le travail social et les soins infirmiers.
Intégration et coordination des politiques	DGSPSP	100 000 \$	fonds provenant des ministères	Appui à l'examen des questions sur le VIH/sida concernant les Autochtones nécessitant l'intégration et la coordination de politiques à l'échelle nationale.
Programme de renforcement des capacités en recherche communautaires chez les personnes Autochtones	DGSPSP	300 000 \$	collectivités autochtones	Affectation de fonds pour favoriser les recherches dans les collectivités autochtones.
Programme de recherche autochtone	DGSPSP	500 000 \$ en accords de contribution	collectivités autochtones et secteur universitaire	Affectation de fonds destinés à la recherche sur le VIH/sida pertinente aux collectivités autochtones. Ce programme favorise les partenariats entre les collectivités et les chercheurs.
Programme sur le VIH/sida chez les Premières nations et les Inuits	DGSPNI	1,1 million de dollars : distribués par les bureaux régionaux de la DGSPNI	collectivités des Premières nations et des Inuits	Mise en œuvre de projets communautaires dans les domaines de (1) l'éducation, la prévention et la recherche; (2) la formation, le perfectionnement et la mise en valeur de la capacité; (3) les communications et le marketing social.

Figure 8
Volets de la SCVS sur les Autochtones

* DGSPSP fournit également des fonds par le biais du Programme d'action communautaire sur le sida (PACS). Ce programme ne contient pas de volet particulier aux Autochtones, mais les organismes autochtones y sont éligibles. Le financement opérationnel et les fonds octroyés pour des projets particuliers sont fournis aux organismes communautaires qui participent directement aux questions de première ligne relatives au VIH/sida.

**financement dirigé : le gouvernement détermine le financement à octroyer. Accords de contribution : pour recevoir des fonds, les organismes participent à un concours et reçoivent les fonds en vertu d'accords financiers.

DGIAC : Direction générale de l'information, de l'analyse et de la connectivité; DGSPSP: Direction générale de la santé de la population et de la santé publique; DGSPNI : Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits.

Financement accordé aux Autochtones

La SCVS diffère des deux précédentes Stratégies nationales sur le sida, en ce sens qu'elle dispose de sources de financement bien définies qui ciblent tous les groupes autochtones intervenant dans le dossier du VIH/sida. Par exemple, la seule attribution financière destinée exclusivement aux Autochtones dans la SNS-II était les 2,5 millions de dollars attribués annuellement aux Premières nations vivant dans les réserves et aux collectivités inuites pour la programmation communautaire. Au terme de la SNS-II, ce montant a été transféré au financement des services votés de la DGSPNI, pour être ensuite directement remis aux Premières nations vivant dans les réserves et aux collectivités inuites, en vertu d'accords de contribution ou d'accords intégrés ou encore, d'accords de transfert des responsabilités en matière de santé.

Dans la SCVS, trois directions générales de Santé Canada administrent les fonds dégagés particulièrement pour les populations autochtones, soit la Direction générale de la santé de la population et de la santé publique (DGSPSP), la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits (DGSPNI) et la Direction générale de l'information, de l'analyse et de la connectivité (DGIAC). Ces fonds, dont le montant s'élève à 3,4 millions de dollars, sont également classés parmi les fonds des services votés puisqu'ils sont attribués à des programmes permanents de Santé Canada. La figure 7 détaille le montant des fonds disponibles, la portée du programme et la population admissible pour chacun de ces programmes. On trouve plus loin la description du Programme de recherche autochtone de la DGIAC, les projets de recherche de la DGSPSP et deux autres programmes de la SCVS qui ne sont pas destinés spécifiquement aux Autochtones, mais auxquels les populations autochtones peuvent participer.

Programme de recherche autochtone

La SCVS attribue un budget de 500 000 \$ au Programme de recherche autochtone, qui est réalisé dans le cadre de la Division des politiques, de la coordination et des programmes sur le VIH/sida, DGSPSP (figure 8). Au début, ce programme était administré sans l'aide d'un groupe consultatif établi. Une consultation nationale sur le programme visant à recueillir l'avis des intervenants autochtones a eu lieu en juillet 1999. Par la suite, le PNRDS, qui a démarré ce programme, a établi un groupe de référence consultatif en vue d'aider à la mise en œuvre des recommandations consultatives, mais ce groupe a été de courte durée puisque les membres ne pouvaient s'entendre sur les organismes les mieux placés pour représenter le groupe de recherche sur le VIH/sida chez les Autochtones. Le fait de ne pas avoir réussi à résoudre cette question a mis en évidence une faiblesse du volet autochtone de la Stratégie, soit son incapacité à s'entendre sur un des principes de base de la SCVS – la participation de la collectivité – selon lequel les cinq organismes autochtones devaient être les principaux représentants du groupe consultatif.

Le PNRDS a restructuré son Programme de recherche autochtone avec l'aide du Groupe consultatif témoin pour le programme de recherche communautaire, qui a donné des conseils sur le programme analogue de recherche communautaire non autochtone du PNRDS⁶⁰. On décrit cette restructuration comme étant plus ouverte à la recherche

qualitative et à la participation des Autochtones à toutes les facettes du processus de recherche⁶¹. Au nombre des caractéristiques les plus importantes de la restructuration du Programme de recherche autochtone figurent :

- l'évaluation des propositions prévoit maintenant un deuxième système de cotation, qui détermine la pertinence des propositions selon les collectivités;
- la catégorie des frais admissibles comprend maintenant la rémunération des principaux directeurs de recherche et les frais de loyer;
- le critère d'évaluation de l'expertise du personnel principal affecté au projet tient maintenant compte des présentations effectuées à l'occasion de conférences et de la participation à celles-ci, en plus des publications approuvées par les pairs;
- le processus de révision de la proposition par les pairs est dirigé par une personne autochtone. Des neuf membres, le comité compte seulement deux Autochtones, ainsi que des membres du secteur universitaire et de la collectivité.

Le développement de la capacité demeure un problème associé à ce programme. On a examiné cinq propositions en septembre 1999, dont deux sont en étude de financement. Pour cette raison, le montant de 800 000 \$ attribué à l'origine à la SCVS pour le Programme de recherche autochtone est maintenant réduit à 500 000 \$, les 300 000 \$ additionnels étant transférés au Programme de renforcement des capacités en recherche communautaires chez les personnes Autochtones, administré par la DGSPSP.

Direction générale de la santé de la population et de la santé publique

On trouve à l'annexe 3 une énumération des projets touchant les Autochtones que les programmes de la DGSPSP financent en date de mars 2000. Le financement accordé ne privilégie pas un domaine en particulier, puisque les projets portent tant sur l'élaboration de stratégies ou de plans d'action que sur l'éducation et la communication, la sensibilisation et le développement des collectivités.

Service correctionnel du Canada

Le Service correctionnel du Canada (SCC) a reçu une allocation de 600 000 \$ de Santé Canada en vertu de la Stratégie, tant pour la population autochtone que pour la population non autochtone incarcérée dans les pénitenciers fédéraux. En 1994, le SCC a mis sur pied un groupe de travail chargé d'enquêter sur le problème du VIH/sida chez les détenus autochtones. Il a formulé des recommandations relatives aux préoccupations et aux besoins particuliers des AVVS incarcérés, y compris l'élaboration d'une stratégie exhaustive et l'accès des détenus à des méthodes de guérison traditionnelles. Un groupe de travail a été formé en 1998 en guise de suivi afin de mettre en œuvre une stratégie sur le VIH/sida destinée exclusivement aux Autochtones, laquelle est actuellement en cours d'élaboration. L'un des volets déterminants de cette stratégie est un programme d'entraide par les pairs devant être réalisé par des Autochtones⁶².

Bureau du VIH/sida, des MTS et de la tuberculose

Au BVMT, les fonds de la SCVS affectés aux activités de surveillance sont désormais également utilisés pour des activités ministérielles et des initiatives de recherche mises de l'avant par des collectivités ou des chercheurs œuvrant dans le domaine du VIH/sida et qui visent à combler les lacunes dans les renseignements épidémiologiques sur le VIH/sida. Tous les groupes, y compris les groupes autochtones, peuvent faire une demande pour recevoir ces fonds.

Enjeux importants

À un examen des enjeux généraux du système de santé liés à la prestation de services aux Autochtones doit s'ajouter une présentation des enjeux importants inhérents à une discussion sur le VIH/sida, puisque cela aura des répercussions sur la population autochtone. Le VIH/sida, du fait de sa gravité et des soins de santé intensifs qu'il nécessite à l'occasion, peut servir à amplifier les enjeux à long terme en matière de prestation de services et à présenter les défis uniques à cette maladie. Les facteurs structurels et ceux qui sont liés aux champs de compétence donnent lieu à des enjeux qui débordent le domaine de la prévention du VIH/sida et touchent le domaine du traitement et du soutien. Même les collectivités peuvent entraver la prestation de soins, soit en raison de valeurs restrictives ou parce qu'elles ne disposent pas de spécialistes dans le domaine du VIH/sida. Les enjeux stratégiques concernent les processus de financement de la SCVS et une représentation insuffisante des Autochtones aux tables de prise de décisions ministérielles en matière de soins de santé. Ces enjeux sont expliqués en détail plus bas, en commençant par les enjeux généraux du système de santé dans son ensemble, pour finir avec les enjeux touchant plus particulièrement le VIH/sida.

Le rôle de l'environnement

Le mauvais état de santé des peuples autochtones a été expliqué en profondeur dans une section précédente. Plusieurs éléments peuvent influencer l'évolution du VIH/sida chez une personne, notamment un faible niveau de bien-être (physique, psychologique, émotif et spirituel) et le fait de retarder le moment de passer le test de dépistage ou de suivre les traitements par peur de discrimination ou en raison de services qui ne conviennent pas à la culture, ce qui peut accélérer la progression de la maladie et accroître les traitements nécessaires.

Plusieurs études ont fait ressortir le statut socio-économique comme facteur de risque pour le VIH/sida chez les Autochtones⁶³. Dans une étude menée à Vancouver sur les facteurs de risque d'infection au VIH chez les jeunes hommes (HRH) autochtones et non autochtones qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes, les HRH autochtones étaient plus susceptibles d'être sans emploi, de ne pas avoir de domicile fixe, de gagner un revenu annuel inférieur à 10 000 \$ et de recevoir de l'aide au revenu. De plus, un plus grand nombre d'hommes autochtones souffraient de dépression et étaient plus susceptibles d'avoir été rémunérés pour des relations sexuelles⁶⁴. On peut également remarquer cette tendance chez les séropositifs autochtones en général. Dans le cadre d'une étude effectuée à l'échelle de la Colombie-Britannique auprès des participants autochtones à un

programme de désintoxication des personnes séropositives, les participants autochtones, par opposition aux non-Autochtones, étaient beaucoup plus jeunes, comptaient plus de femmes et étaient plus susceptibles d'être sans emploi, de gagner un revenu annuel inférieur à 10 000 \$, de n'avoir jamais terminé leurs études secondaires et de ne pas avoir de domicile fixe⁶⁵.

Outre le fait que les Autochtones sont surreprésentés dans la population UDI séropositive, la majorité des UDI de nationalité autochtone de Vancouver sont des femmes séropositives, mais seule une minorité d'entre elles suivent un traitement à la méthadone⁶⁶.

D'autres études ont démontré que la population autochtone séropositive était plus mobile que d'autres groupes séropositifs⁶⁷, la preuve en est que l'épidémie du VIH a atteint des collectivités rurales éloignées⁶⁸. De plus, les populations séropositives marginalisées pourraient trouver plus difficile de continuer les traitements antirétroviraux contre le VIH. Dans le cadre de la comparaison des populations UDI et non UDI de Vancouver, non seulement les UDI étaient-ils plus susceptibles d'être Autochtones, mais ils étaient également moins susceptibles de suivre des traitements antirétroviraux, bien que ces médicaments soient gratuits en Colombie-Britannique⁶⁹.

Il y a d'autres facteurs de risque du VIH/sida associés au statut socio-économique tels que le faible taux d'utilisation du condom, le risque accru d'agressions sexuelles ou de relations sexuelles sans consentement, les taux plus élevés de maladies transmissibles sexuellement, une mauvaise estime de soi d'où découle l'incapacité d'exiger l'utilisation du condom ou de refuser des relations sexuelles, la consommation accrue d'alcool et de drogues (non UDI), ce qui prédispose à l'adoption de comportements à risque, ainsi que la surreprésentation des Autochtones dans les contextes où le risque de contracter le VIH est élevé, comme en prison ou dans la rue^{70,71}. Bien que l'UDI soit un mode de transmission établi du virus parmi les Autochtones, les relations homosexuelles constituent toujours le mode de transmission le plus répandu parmi les Autochtones.

Prestation de services de santé

En 1998, le comité FPT sur le VIH/sida a demandé qu'on effectue une analyse de l'environnement sur les enjeux stratégiques chez les Autochtones. Les responsables des politiques et des programmes fédéraux, provinciaux et territoriaux et les organismes communautaires associés au VIH/sida et aux enjeux relatifs aux Autochtones y ont participé. Les enjeux de premier ordre qui semblaient toucher les Autochtones atteints du VIH/sida et les collectivités autochtones aux prises avec le sida étaient l'accès aux programmes et la disponibilité des ressources (comprennent généralement les ressources financières, humaines et documentaires). Parmi les autres enjeux prioritaires figuraient le besoin en services adaptés à la culture et en information sur les structures et les approches de programme qui réussissent à répondre aux besoins relatifs au VIH/sida de cette population⁷². La définition de « adapté à la culture » n'était pas mentionnée aux personnes interrogées dans le cadre de l'enquête. Toutefois, les personnes interrogées ont présumé que la définition englobait tant l'accès au personnel soignant autochtone que le recours à des méthodes traditionnelles dans la prévention, les soins et les services de soutien.

Les contraintes structurelles et les questions juridictionnelles ont une grande incidence sur les services de santé offerts aux Autochtones. Ces deux éléments sont décrits ci-dessous dans des termes généraux, accompagnés d'une description de leur incidence sur la prestation de services aux AVVS et aux collectivités autochtones.

Obstacles structurels

L'emplacement géographique, l'éloignement et les petites collectivités constituent des obstacles structurels aux soins de santé dans les collectivités autochtones vivant à l'extérieur des zones urbaines. En ce qui concerne l'éloignement, plus d'un tiers des collectivités des Premières nations sont désignées collectivités semi-isolées, isolées ou éloignées par Santé Canada. Les collectivités semi-isolées (14,4 % de toutes les collectivités) disposent d'un accès routier, mais elles sont situées à plus de 90 kilomètres des services de médecins. Les collectivités isolées (19 %) doivent compter sur les vols aériens réguliers pour recevoir les services de médecins. Un autre 3 % des collectivités sont classées collectivités éloignées, et à ce titre, ne disposent pas de vols réguliers ni d'un accès routier, mais possèdent des services téléphoniques et radio de base.

L'accessibilité aux services et l'intégralité des services sont, de toute évidence, des enjeux importants relatifs à la santé des Autochtones. Les collectivités qui sont aux prises avec des contraintes géographiques ont des populations peu nombreuses et reçoivent sur place le minimum en matière de services de santé. Le personnel résident des services de santé et des services connexes à la santé peut comprendre deux infirmières, un représentant en santé communautaire (RSC), un agent d'hygiène du milieu, un représentant du Programme national de lutte contre l'abus de l'alcool et des drogues chez les Autochtones (PNLAADA), un travailleur social et un intervenant financé par les programmes fédéraux *Grandir ensemble pour des collectivités en bonne santé*. Les professionnels de la santé, comme les médecins généralistes, les dentistes, les assistants dentaires et les optométristes, se rendent sur place régulièrement pour offrir les services requis, et les personnes qui nécessitent des soins médicaux spécialisés ou urgents doivent se déplacer vers de plus grands centres.

Obstacles juridictionnels

Les problèmes liés au secteur de compétence s'ajoutent aux questions structurelles d'ordre général qui consistent en l'emplacement géographique et à la taille de la collectivité. La responsabilité de la prestation de services de santé aux Autochtones est une question qui oppose depuis longtemps les gouvernements fédéral et provinciaux et a donné lieu à deux types de problèmes juridictionnels : (1) les problèmes découlant de la position adoptée par les gouvernements provinciaux soutenant qu'il incombe au gouvernement fédéral d'offrir certains services de santé aux Autochtones considérés comme des Indiens au sens de la *Loi sur les Indiens*, et (2) les problèmes qui sont survenus entre différents groupes d'Autochtones créés par la *Loi sur les Indiens*, les Indiens inscrits en vertu de la Loi et les Indiens non inscrits.

1. Services de santé aux Premières nations et aux Inuits

Selon l'AANB, les provinces sont responsables d'établir et de fournir les services de santé. En général, on reconnaît que le gouvernement fédéral est responsable d'offrir des services aux collectivités des Premières nations et des Inuits, excepté les services hospitaliers et les services de médecins, qui sont fournis à toutes les personnes assurées, y compris les Premières nations et les Inuits, par les gouvernements provinciaux et territoriaux en vertu de la *Loi canadienne sur la santé* de 1984. En ce qui concerne les collectivités non isolées, les services de médecins sont généralement fournis dans les cliniques médicales situées dans la collectivité ou dans une collectivité voisine, sans compter que les Premières nations ont accès aux services hospitaliers dans les villes voisines. Cependant, autrefois, lorsqu'il s'agissait des Premières nations et des Inuits vivant dans des collectivités éloignées ou isolées où il était plus difficile d'avoir accès à des services de médecins, les provinces rembouraient généralement le gouvernement fédéral qui assumait les principaux services de soins de santé, souvent en passant un marché avec les facultés de médecine universitaires pour obtenir les services de médecins. Grâce à l'amélioration continue des capacités des collectivités des Premières nations et des Inuits en matière de prestation de services de santé, le rôle intermédiaire du gouvernement fédéral devient moins nécessaire, et certaines Premières nations peuvent maintenant conclure directement des accords avec les gouvernements provinciaux pour obtenir ces services.

L'intervention du gouvernement fédéral, selon la position qu'il a adoptée, dans les activités de programme de Santé Canada à l'intention des collectivités des Premières nations et des Inuits (et le Programme des SSNA qui est offert aux Premières nations et aux Inuits vivant dans les réserves ou hors-réserve) n'est non pas dictée par une responsabilité légale, mais découle d'une politique qu'il tient à respecter. La position du gouvernement fédéral est fondée sur la relation spéciale qui existe entre Sa Majesté et les Premières nations et les Inuits et est énoncée dans la *Politique sur la santé des Indiens*⁷³ de 1979.

Le mandat actuel de la DGSPNI concernant les Premières nations et les Inuits consiste à assurer la disponibilité des services de santé, ou l'accès à ces services, aux Indiens inscrits et aux Inuits, à faire en sorte que les collectivités des Premières nations et des Inuits puissent s'attaquer aux inégalités en matière de santé et aux menaces posées par la maladie et à atteindre un niveau de santé comparable à celui des autres Canadiens et Canadiennes vivant dans des lieux semblables. La Direction générale réalise des programmes communautaires dans les collectivités des Premières nations et des Inuits (à l'extérieur des territoires) et veille à la mise en œuvre du Programme des SSNA à tous les Indiens inscrits et aux Inuits. Comme il a été mentionné précédemment, elle offre également les principaux services de santé dans les collectivités vivant dans les réserves éloignées et isolées.

Il est possible que les services de santé qui ne sont pas prévus dans la *Loi canadienne sur la santé*, notamment les services de santé connexes offerts hors des hôpitaux, les services de santé mentale, la prévention communautaire et les soins à domicile, ne soient pas fournis par les gouvernements provinciaux aux Premières nations et aux Inuits. Cet état de fait est d'autant plus problématique que la tendance qui consiste à restreindre et à restructurer les services de santé dans les systèmes provinciaux est de plus en plus présente et donne lieu à des transferts de coûts dans certains cas. Les réformes provinciales touchant la radiation de services antérieurement assurés, l'autorisation de sortie anticipée des hôpitaux et le besoin croissant en matière de soins à domicile, les frais modérateurs relatifs aux prescriptions et/ou le retrait des Premières nations et des Inuits à titre de clients des régimes d'assurance-médicaments exercent de plus en plus de pression sur les ressources fédérales allouées par le biais du Programme des SSNA et des programmes communautaires. Les fonds fédéraux pour la santé à l'intention des Premières nations et des Inuits sont restreints; il y a donc peu de marge de manœuvre permettant d'absorber de nouveaux besoins en matière de santé, même dans une population qui présente un mauvais état de santé.

La nécessité de composer avec les compétences fédérale et provinciale peut également compliquer la prestation de services, même dans les cas où les ressources provinciales et fédérales sont affectées directement à la collectivité. Par exemple, la Commission des services de santé des Inuits du Labrador est financée par le gouvernement fédéral pour les programmes qu'elle met en œuvre, même si les services de santé sont gérés par le gouvernement provincial de Terre-Neuve. Au niveau administratif, des problèmes de coordination des mécanismes de déclaration entre différents organismes ont été signalés, comme l'ont été les difficultés relatives à l'échange de l'information et à l'acceptation de dossiers référés⁷⁴. Certaines provinces, comme il sera expliqué plus loin, ont établi des stratégies provinciales liées au VIH/sida qui nécessitent l'apport des Autochtones et des gouvernements fédéral et provinciaux et qui reposent sur de précieuses fonctions de coordination, de collaboration et d'échange de renseignements.

2. Services de santé aux autres groupes autochtones

Les Métis et les Indiens non inscrits font face à un vide juridictionnel, non pas en raison du fait qu'ils ne sont pas mentionnés dans les textes de loi mais plutôt parce que ces textes les excluent de la portée des lois. Les Métis ont signalé au Comité parlementaire permanent de la santé qu'ils sont souvent exclus des initiatives provinciales visant à établir des mécanismes de prestation de services, puisque les provinces ne veulent pas reconnaître leur rapport fiduciaire avec les Métis en tant que peuple autochtone. De plus, il est possible que le gouvernement fédéral traite les Métis différemment des Premières nations, même s'ils vivent dans des collectivités voisines. Les collectivités des Premières nations peuvent permettre aux Métis d'avoir accès à leurs services de santé financés par le gouvernement fédéral. Ce groupe n'est

toutefois pas admissible au Programme fédéral des SSNA qui fournit les ressources nécessaires pour couvrir les frais de transport des malades vers les zones urbaines en vue de se rendre à l'hôpital ou de consulter des spécialistes⁷⁵.

Le partage des compétences peut constituer un obstacle réel à l'accès aux soins de santé pour les Autochtones qui sont nouvellement arrivés dans une zone urbaine et qui ne comprennent pas les subtilités du système de santé. Ces personnes peuvent être renvoyées d'une compétence à une autre lorsqu'elles demandent des services. Comme certains l'ont déclaré au Comité permanent de la santé, en ce qui concerne les organismes de santé en milieu urbain qui tentent de répondre aux besoins des Autochtones, le facteur déterminant en ce qui a trait à l'admissibilité aux nombreux services de santé qui ne sont pas couverts en vertu de la *Loi canadienne sur la santé* est la désignation par le gouvernement de « qui est Indien, qui n'est pas Indien, qui est Métis, qui est inscrit et qui est Inuit »⁷⁶.

En ce qui concerne le VIH/sida, les problèmes relatifs à la prestation de services, qu'il s'agisse de la prévention du VIH, des tests de dépistage ou de la prestation des services aux AVVS, résultent des facteurs structurels et juridictionnels présentés précédemment. Une analyse des problèmes clés est présentée ci-dessous. Ces problèmes ont été relevés par suite d'un tour d'horizon des questions relatives au VIH/sida chez les Autochtones⁷⁷.

Lacunes dans les services fournis – Dans les collectivités autochtones, rurales et urbaines, les mandats des organismes sociaux et des organismes de santé ne sont peut-être pas clairs en raison de problèmes liés aux compétences. En ce qui concerne les Premières nations, certains services offerts par les provinces peuvent n'être disponibles que pour ceux qui vivent hors des réserves, tandis que les services fédéraux fournis par la DGSPNI sont offerts seulement aux personnes qui vivent dans les réserves. Seuls les membres des Premières nations et les Inuits inscrits sont admissibles aux services pharmaceutiques, aux soins dentaires et aux soins de la vue et aux services de transport fournis par le biais du Programme fédéral des SSNA. Les autres groupes autochtones, les Métis et les membres des Premières nations non inscrits, ont recours aux régimes provinciaux, mais l'étendue de ces régimes n'est pas comparable à celle des SSNA, les Autochtones devant démontrer leurs besoins financiers pour avoir accès aux régimes provinciaux. De plus, il est possible que les Autochtones ne soient pas bien informés de l'étendue de ces régimes provinciaux relativement à leurs besoins liés au VIH/sida. Les lacunes dans les services fournis peuvent être attribuables à la mauvaise coordination des domaines de compétence et peuvent contribuer à cette incertitude.

Suivi des soins insuffisant – En ce qui concerne les Premières nations et les Inuits, il peut y avoir une mauvaise coordination à tous les niveaux, depuis celui des politiques des mandats des provinces et ceux de la DGSPNI, à celui des clients. Des problèmes de communication peuvent exister entre les médecins des zones urbaines et les professionnels de la santé au sein des collectivités, lesquels sont responsables de prodiguer les soins de santé entre les visites chez le médecin. Il n'existe que peu de gestionnaires de soins autochtones pouvant effectuer les liens nécessaires entre les services fournis selon les différentes compétences.

Accès aux programmes et services – Les petites collectivités éloignées n’ont pas accès aux nombreux services spécialisés dont ont besoin les AVVS, particulièrement lorsque des traitements médicaux sont nécessaires, puisque les responsables du district de santé provincial ou des autorités régionales ne font pas beaucoup d’efforts dans ce sens. Les provinces pourraient ne pas offrir de programmes aux collectivités autochtones ou de services pour les AVVS après le test de dépistage. On croit que les problèmes d’accès sont causés par le fait que les AVVS sont diagnostiqués à un stade avancé de la maladie, qu’ils demandent des soins plus tard et, par conséquent, utilisent moins le système de santé⁷⁸. L’aptitude du système à fournir des services de santé sera abordée plus en détail dans la section suivante, laquelle traite des méthodes traditionnelles de guérison.

Quelques problèmes de financement rencontrés par les OSSA – Les problèmes de compétences nuisent aux OSSA dans leur tentative pour obtenir du financement de la part des gouvernements, lesquels peuvent avoir des restrictions concernant les types de programmes financés et les populations auxquelles ils s’adressent. Il semble que les OSSA actuels ne reçoivent pas suffisamment de financement pour satisfaire à la demande. Comme on le mentionnera ci-dessous, l’étendue des services financés des OSSA dépend de la source de financement, et non des besoins de la clientèle, ce qui est incompatible avec une approche holistique en matière de santé.

Manque de coordination – Les problèmes d’ordre juridictionnel peuvent empêcher les groupes de Premières nations de participer aux stratégies provinciales sur le VIH/sida destinées aux Autochtones. Cette hésitation est motivée par la crainte que la participation aux initiatives provinciales fasse en sorte que le gouvernement fédéral rejette ses responsabilités fiduciaires. Des problèmes de coordination existent aussi au sein des ministères du gouvernement fédéral qui offrent des services de santé aux Autochtones : Santé Canada, MAINC, SCC et DRHC.

Méthodes traditionnelles de guérison

Mis à part les obstacles d’ordre juridictionnel et structurel, l’accès aux services peut aussi être entravé par les différences culturelles qui se manifestent dans le type de programmes de santé offerts ou dans les méthodes de réalisation des programmes. Les Autochtones ont préconisé la prestation de services de santé par des professionnels autochtones, dans la collectivité si cela est possible, en utilisant du matériel et des processus didactiques adaptés à la langue et à la culture. Les soins axés sur la collectivité peuvent constituer un point d’ancrage culturel et favoriser l’autonomie et la solidarité ce qui, en retour, stimule le processus de guérison⁷⁹. Cette situation a des conséquences qui vont bien au-delà du traitement des AVVS. Le rétablissement du bien-être collectif est attribué à la liberté d’agir de la collectivité, laquelle existe lorsque la prestation de services de santé et de services sociaux est sous le contrôle des Autochtones et que les services sont offerts par des professionnels autochtones⁸⁰.

Bien que l’importance à accorder aux principaux déterminants de la santé ait été reconnue depuis de nombreuses années dans le système de santé, celui-ci est toujours axé principalement sur les soins médicaux. Par conséquent, il se peut que les soins prodigués aux AVVS dans le cadre de ce système occidental ne soient pas ancrés dans les traditions

culturelles, et les soins de santé sont généralement prodigués par des personnes non autochtones. Par contre, le concept de bien-être chez les Autochtones est fondé sur une approche globale de la guérison qui, dans certaines cultures, pourrait être nommée le « Cercle d'influences » ou le « Cercle de ressourcement ». Ce concept tient compte des nombreuses forces qui s'exercent sur la santé physique, mentale, émotionnelle et spirituelle d'une personne. Cette approche, qui a été adoptée par la Fondation pour la guérison des Autochtones, suppose l'utilisation de processus holistiques dans la réalisation de projets bien financés permettant l'utilisation des méthodes traditionnelles et occidentales de guérison. Le métier de guérisseur traditionnel est considéré comme un métier auto-réglementé dans ce système et des lignes directrices orientant la pratique et la conduite des guérisseurs ont été élaborées. Un des objectifs nouvellement établis de l'OAESA concerne la reconnaissance des pratiques de guérison traditionnelles autochtones par la validation des pratiques et des produits médicaux traditionnels holistiques.

L'approche du Cercle d'influences et du Cercle de guérison a été utilisée avec succès par les AVVS comme base d'intégration de l'information sur le sida à un contexte culturel plus approprié, particulièrement pour les jeunes autochtones de la rue qui sont séropositifs. Les méthodes éducatives destinées aux jeunes ordinaires de classe moyenne et bien éduqués ont eu peu de succès, sinon aucun, auprès des jeunes autochtones. Pour cette population, la vie quotidienne est une lutte continue pour la survie, et le VIH ne constitue pas une priorité en comparaison des autres exigences de la vie. Les principes du processus vital du Cercle d'influences ont été adaptés afin de servir de modèle d'enseignement sur le VIH et son évolution ainsi que pour expliquer pour quelle raison la prévention et l'éducation doivent tenir compte de la personne entière, en plus des symptômes médicaux⁸¹.

Beaucoup d'Autochtones voient, dans le système de soins occidental, une certaine complémentarité aux pratiques de médecine traditionnelles. Les AVVS ont parlé des avantages des « cabanes à suer », du Cercle d'influences et du Cercle de guérison, pour le soin et le traitement des personnes séropositives, ainsi que pour l'éducation générale sur le VIH/sida et les activités de prévention⁸². Cependant, la médecine traditionnelle n'est pas acceptée par tous et beaucoup de collectivités autochtones refusent d'accepter toute forme traditionnelle de pratique de guérison dans leur système de santé.

La médecine traditionnelle n'est pas régie par les règles du gouvernement fédéral puisqu'elle fait partie de la culture autochtone. Dans la plupart des cas, il y a peu ou pas de relation directe entre le système traditionnel et le système occidental, sauf dans certains hôpitaux où l'on permet aux guérisseurs traditionnels de traiter les patients autochtones qui le désirent et dans les programmes de certains établissements de traitement de la toxicomanie. Le gouvernement ne paie pas les services des guérisseurs traditionnels; toutefois, les frais de transport des guérisseurs traditionnels qui visitent des patients autochtones sont remboursés par le programme SSNA.

Financement de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida

Les éléments de la SCVS qui assurent le financement des organismes et des groupes qui offrent des services aux Autochtones ou qui mènent des recherches sur les Autochtones ont été précisés en détail plus haut. De plus, les organismes autochtones peuvent obtenir des fonds du principal programme de financement collectif de la SCVS, le Programme d'action communautaire sur le sida (PACS), et du Programme de recherche autochtone de la DGSPSP.

Les processus utilisés par les organismes de financement de la SCVS ont soulevés un certain nombre d'inquiétudes parmi les organismes autochtones dans la mesure où ces processus semblent compromettre l'accès aux ressources. Le processus de demande du Programme de recherche autochtone du PNRDS a été présenté en mai 1998 lors de la réunion du Groupe de travail annuel du LLCM sur l'épidémiologie et la surveillance du VIH/sida. Trente-six Autochtones participant à ce forum ont mentionné qu'ils étaient vivement préoccupés par le fait que ce programme a été conçu de façon précipitée dans le cadre de la SCVS et qu'aucun Autochtone n'a été invité à participer directement à son élaboration, à sa mise en œuvre ou à sa gestion. De plus, le programme n'était pas conçu de façon à favoriser le développement des capacités, et les délais accordés pour la soumission des propositions pour la première sélection de demandes étaient jugés trop courts⁸³. Les DP avaient déjà été soumises dans le cadre du PNRDS avant que ces points soient soulevés. En réponse à ces préoccupations, un moratoire a été imposé au programme jusqu'à ce qu'ait lieu une consultation appropriée⁸⁴. Un certain nombre de changements ont été apportés au processus de DP grâce au remaniement du programme (voir la page 38) et ont été adoptés dans la DP du PNRDS en septembre 1999.

La DGSPSP a reçu 1,2 million de dollars des 1,5 million de dollars de financement qui sont attribués au Programme de financement pour les Premières nations vivant hors réserve, les Inuits et les Métis, lequel vise exclusivement les collectivités et les organismes autochtones. Comme suite à l'engagement des responsables de la SCVS à développer la capacité des Autochtones, une importante consultation nationale, qui a débuté à la fin de 1998, a été entreprise dans le cadre des Programmes de prévention et d'action communautaire de la DGSPSP auprès des travailleurs autochtones sur le VIH/sida, les employés des services de santé et les représentants politiques en vue de conseiller Santé Canada sur l'élaboration de lignes directrices administratives relatives à ce financement. En plus de cette consultation, on a fait appel au Groupe autochtone national de référence sur le VIH/sida afin d'obtenir des conseils additionnels sur l'élaboration des lignes directrices. En novembre 1999, les Lignes directrices sur le financement du projet sur le sida pour les Premières nations, les Inuits et les Métis vivant hors réserve dans les milieux urbains et ruraux ont été achevées et communiquées aux collectivités pendant l'appel de propositions relatives au financement commençant le 1^{er} avril 2000. À la conclusion du processus de sollicitation et d'évaluation par les pairs, 20 projets ont été financés, pour un total de 1,2 million de dollars pour chacune des deux prochaines années financières.

Voici quelques-unes des préoccupations générales exprimées par les Autochtones concernant les programmes de financement⁸⁵ :

- Le financement d'un projet peut être restreint par une responsabilité juridictionnelle concernant la prestation de services. Par exemple, le gouvernement fédéral ne peut accorder de financement pour les activités qui touchent la prestation directe de services; par exemple, le financement doit être alloué aux projets de rédaction d'un manuel de counselling et non pour les activités de counselling elles-mêmes. De plus, le financement accordé au projet de la DGSPSP n'est pas destiné aux activités réalisées dans les réserves, lesquelles sont de la responsabilité de la DGSPNI. Les OSSA ont une approche holistique de la prestation de services et le financement est perçu comme artificiel et contre-productif lorsque l'on offre des services aux personnes dans le besoin.
- Lorsqu'ils demandent de l'aide pour la recherche, les organismes autochtones sont en concurrence directe avec les organismes universitaires qui présentent des soumissions dans le cadre du PNRDS, ce qui a été considéré comme un processus inéquitable. Pour remédier à cette situation, les responsables du PNRDS ont intégré les recommandations formulées lors de la consultation nationale en vue de mettre tous les requérants sur un pied d'égalité, par exemple en octroyant une rémunération à l'enquêteur principal et en considérant les frais de location comme des dépenses admissibles.
- Il se peut que les comités d'évaluation par les pairs, qui évaluent les propositions de financement, ne tiennent pas compte suffisamment des différences culturelles. Il se peut que les priorités de financement soient fondées sur les intérêts des principaux OSS et non sur les inquiétudes et les priorités des OSSA. Le nouveau processus de DP, qui a été élaboré dans le cadre du PNRDS, comprend maintenant un processus d'évaluation par les pairs autochtones.

Défense des intérêts et représentation

Les organismes autochtones de lutte contre le VIH/sida qui œuvrent dans le secteur de la santé souhaitent généralement une plus grande participation dans la prise de décisions lorsqu'une politique gouvernementale est élaborée ou que d'autres questions importantes liées aux Autochtones sont discutées par les gouvernements. Les Autochtones participent souvent aux processus de consultation mais pas à la formulation des politiques. Certains progrès ont été observés à ce sujet à l'échelle fédérale dans l'élaboration de partenariats et d'ententes entre le gouvernement fédéral et les organismes autochtones nationaux à la suite du programme Rassembler nos forces⁸⁶.

Dans leur cheminement pour atteindre l'autodétermination, les Autochtones demandent de pouvoir participer pleinement aux décisions qui touchent leurs collectivités. La Politique sur la santé des Premières nations élaborée par les états de l'APN stipule que le gouvernement fédéral devrait travailler en partenariat avec les Premières nations à la révision des lois, des règlements et des politiques touchant la santé des Premières nations, et que les Premières nations doivent être consultées et leur plein consentement doit être

obtenu avant d'effectuer tout changement aux systèmes de prestation des soins de santé⁸⁷. Bien que cela puisse être considéré comme une position radicale de la part des Premières nations, le partenariat est fermement inscrit à l'ordre du jour du gouvernement fédéral et des Autochtones. Par exemple, le partenariat est l'une des cinq priorités stratégiques de la DGSPNI⁸⁸ et l'un des quatre sujets de préoccupation exprimés par l'APN au ministre de la Santé du gouvernement fédéral⁸⁹. Les partenariats, selon Santé Canada, font référence aux nouvelles relations de travail en collaboration, qui pourraient englober la prise de décisions partagée, une participation accrue à l'élaboration des politiques et la planification conjointe du travail.

Les réalisations au chapitre des partenariats du plan d'action *Rassembler nos forces* au cours de sa première année comprennent un accord qui a été négocié avec le PAC. Cet accord a permis de fixer des priorités mutuelles, comme la nécessité d'établir des structures et des institutions gouvernementales dont la fonction sera d'appuyer les intérêts des Autochtones vivant à l'extérieur des réserves. Le Plan d'action du Ralliement national des Métis a été élaboré en vue de fournir un cadre au RNM et à ses membres afin qu'ils tiennent des consultations dans le but d'assurer un suivi du plan d'action *Rassembler nos forces*. Dans un même ordre d'idées, le Plan d'action pour les Inuits est en cours d'élaboration avec l'ITC⁹⁰.

Cette nouvelle relation de partenariat avec le gouvernement fédéral n'a cependant pas donné lieu à la représentation des Autochtones au sein des comités fédéraux-provinciaux-territoriaux. Aucun mécanisme n'a été défini ou mis en place pour favoriser la participation des autorités autochtones dans un contexte FPT plus large. Cependant, les Autochtones sont représentés dans certains groupes de travail ou sous-comités qui relèvent de comités FPT, comme le sous-groupe de travail sur la perspective autochtone du Programme d'action national pour les enfants (qui est une initiative du Conseil ministériel FPT sur la refonte des politiques sociales).

Dans certaines provinces, des partenariats ont été formés entre les gouvernements fédéral et provincial et des organismes autochtones en vertu de stratégies de collaboration visant à lutter contre le VIH/sida chez les Autochtones et à régler les questions de compétence. Ces initiatives sont décrites plus en détail dans la section qui suit sur les approches actuelles.

Gouvernance en matière de santé

L'enquête du CFPT VS effectué par son groupe de travail sur les Autochtones a permis d'arriver à une conclusion importante : les approches et les stratégies liées à la SCVS à l'intention des Autochtones devraient être élaborées et dirigées par des Autochtones. D'autres éléments devraient également faire partie intégrante de ce modèle d'exercice des pouvoirs par les Autochtones, notamment :

- des partenariats permettant de résoudre les questions de compétence et de coordonner les stratégies provinciales;
- le développement des capacités et la mise en valeur des collectivités;

- une approche holistique, en vertu de laquelle le VIH/sida fait partie d'un système de santé et d'un système social;
- la priorité accordée aux groupes spéciaux comme les jeunes, les personnes atteintes de maladie mentale, les toxicomanes, les personnes âgées, les femmes et les personnes homosexuelles et bisexuelles⁹¹.

Au fur et à mesure que les Métis, les Premières nations et les Inuits, en vertu d'une stratégie visant à régler les problèmes urgents en matière de santé, se dirigent vers des modèles d'exercice de pouvoirs davantage autonomes en matière de santé, il faudra établir de nouveaux partenariats pour faciliter cette transition. À travers l'histoire, les OSSA ont assumé le rôle principal de défenseurs des intérêts auprès du gouvernement fédéral relativement à des questions comme la phobie du sida et l'homophobie. Le sida ayant évolué d'une maladie presque exclusivement contractée par les homosexuels à une maladie touchant les femmes, les enfants et les groupes d'UDI autochtones, les OSSA devront adopter des approches pouvant être adaptées aux différents groupes porteurs du VIH et qui permettent également d'établir des partenariats et des liens avec les nouvelles structures d'exercice des pouvoirs en matière de santé au sein des collectivités autochtones. À l'heure actuelle, on note une évolution des rôles complémentaires de l'organisme autochtone national sur le VIH/sida (RCAS) et des organismes politiques autochtones nationaux qui représentent la gouvernance en matière de santé, ainsi qu'une clarification des responsabilités en matière d'élaboration de politiques et de défense des intérêts sont précisées.

Le Groupe autochtone national de référence sur le VIH/sida a permis de faciliter la création de partenariats non officiels parmi ses membres, soit des organismes politiques autochtones nationaux, des AVVS, des OSSA et des organismes autochtones nationaux qui interviennent dans le dossier du VIH/sida, et Santé Canada. Ce groupe a collaboré à l'établissement de liens entre les OSSA, qui avaient tendance à adopter une façon de faire autonome à l'échelle locale et régionale, et les organismes nationaux qui peuvent défendre les intérêts des OSSA. Ces processus de réseautage ont soulevé un point parmi d'autres, soit la nécessité de développer les capacités à l'échelle nationale afin que les organismes autochtones nationaux soient informés de toutes les questions liées au VIH/sida et qu'ils puissent apporter un soutien et donner des conseils de façon efficace aux organismes de gouvernance en matière de santé des Autochtones. À la lumière de cette constatation, il est à souhaiter que les autorités locales adopteront une approche plus ouverte et aborderont le sujet de la sexualité d'une façon saine. Le tabou entourant les questions sexuelles découle de plusieurs raisons, et certaines personnes l'attribuent, du moins en partie, à l'héritage de violence physique et sexuelle dont ont souffert les Autochtones qui ont fréquenté des pensionnats ainsi qu'aux jugements de valeur au sujet des autres modes de vie sexuelle.

Les organismes de gouvernance en matière de santé des Autochtones doivent relever le défi d'intégrer le VIH/sida à un système de santé communautaire déjà dépassé par une population croissante de personnes âgées et les cas de plus en plus nombreux de diabète, de maladies cardiovasculaires et d'autres maladies chroniques. Pour ce qui est des Premières nations, les exigences auprès du Programme des SSNA continuent

d'augmenter et, dans l'enveloppe budgétaire établie pour les ressources en matière de santé, les coûts accrus imposés aux SSNA font en sorte que les ressources allouées pour d'autres services de santé communautaire s'amenuisent. Certains membres des Premières nations sont réticents à négocier un contrôle accru en vertu d'accords de transfert des services de santé (qui sont décrits plus en détail dans l'annexe 1), dans lesquels est prévue une enveloppe budgétaire de ressources établies qui peut être insuffisante pour répondre aux nouveaux besoins découlant des cas de plus en plus nombreux de VIH, de diabète et d'autres maladies chroniques.

L'homophobie a été reconnue comme un problème dans certaines collectivités autochtones, et les jugements moraux et les comportements négatifs qui en découlent peuvent rendre difficile la mise en œuvre de stratégies de sensibilisation et d'éducation. Le refus et l'intolérance empêchent la tenue de discussions ouvertes sur le VIH/sida et peuvent même dissuader certaines personnes à risque de passer le test de détection du virus. Qui plus est, les comportements communautaires négatifs peuvent inciter les AVVS à quitter leur collectivité et, par le fait même, leur propre réseau de soutien personnel, alors qu'ils traversent une période de leur vie où ils sont très vulnérables et où le soutien de leur famille et de leurs amis pourrait jouer un rôle déterminant dans leur traitement.

Le refus des chefs autochtones de reconnaître que le VIH/sida est un problème dans leurs collectivités et leur désapprobation à l'égard de la création de programmes spécifiques pour régler ce problème ont été signalés dans des consultations précédentes portant sur le VIH/sida et ont été attribués à leurs craintes de voir les ressources communautaires en matière de santé et de société utilisées pour satisfaire aux besoins des AVVS. Ce comportement peut se manifester par l'opposition des conseils de bande aux stratégies communautaires de réduction des méfaits, comme les programmes d'échange de seringues, ainsi que par les comportements peu accueillants des collectivités aux utilisateurs de drogues injectables. Les AVVS peuvent être incapables d'avoir accès aux services si ces services ne sont accessibles qu'aux personnes qui s'abstiennent de consommer des boissons alcoolisées et des drogues. Il faut également souligner que de nombreuses collectivités, malgré ces problèmes, mettent en œuvre des méthodes innovatrices d'éducation et de prévention, parfois avec le soutien officiel du conseil de bande, qui va parfois jusqu'à accepter une résolution du conseil de bande autorisant le retour d'un AVVS dans la collectivité.

Approches actuelles à la prestation de services aux personnes atteintes du VIH/sida

Il existe trois principaux modes de prestation de programmes et de services sur le VIH/sida aux Autochtones : par le biais des systèmes de santé provinciaux et territoriaux, des OSSA et des OSS et des programmes communautaires.

Provinces et territoires⁹²

Comme il a été mentionné précédemment, tous les Autochtones sont admissibles aux services hospitaliers et médicaux provinciaux ou territoriaux, quel que soit leur lieu de résidence ou leur statut en vertu de la *Loi sur les Indiens*. À l'apparition de l'épidémie de VIH/sida au Canada, les Autochtones n'étaient pas reconnus comme un groupe à risque élevé, étant donné que la maladie est apparue d'abord chez les homosexuels et les personnes atteintes d'hémophilie. À quelques exceptions près, les provinces n'avaient pas l'habitude d'offrir des programmes de santé destinés exclusivement aux Autochtones, puisque ce groupe devait utiliser les services médicaux et hospitaliers provinciaux au même titre que les autres citoyens. Au fur et à mesure de la propagation du virus, il est devenu de plus en plus évident que les Autochtones constituaient un groupe plus à risque de contracter le VIH que la population canadienne en générale, ce qui a amené certaines provinces à mettre en œuvre des programmes et des initiatives visant à endiguer l'épidémie chez les Autochtones. Étant donné la diversité des provinces et des territoires du Canada et les nombreux peuples autochtones qui y vivent, il n'est pas étonnant que diverses approches soient maintenant envisagées. Les provinces tendent de plus en plus à intégrer des volets autochtones dans les stratégies provinciales relatives au VIH/sida ou, du moins, à consulter les Premières nations, les Inuits et les Métis ainsi que les AVVS dans le cadre de l'élaboration de ces stratégies.

Les *Territoires du Nord-Ouest* et le *Yukon* ont lancé des stratégies universelles relatives au VIH/sida qui visent principalement les enjeux relatifs aux Autochtones, en raison de la proportion élevée d'Autochtones dans leurs populations générales⁹³. De leur côté, les provinces consultent à divers degrés les Autochtones concernant les programmes et les services relatifs au VIH/sida.

Ontario : L'Ontario a été la première province, en 1993, à entreprendre l'élaboration d'une Stratégie autochtone sur le VIH/sida chez les Autochtones⁹⁴. L'holisme et une approche axée sur la communauté font partie intégrante de cette stratégie. Le personnel responsable de la stratégie travaille en collaboration avec les AVVS pour les mettre en contact avec les organismes de services liés au sida (OSS) et l'OSSA à Toronto, et offre également des services d'orientation et de sensibilisation. Bien que la stratégie ait été élaborée avec la seule participation des groupes autochtones hors-réserve⁹⁵, le gouvernement provincial accorde un financement en matière de VIH/sida aux collectivités des Premières nations depuis 1989.

Alberta : L'Alberta a été la première province à élaborer une Stratégie sur le VIH/sida chez les Autochtones intergouvernementale qui concilie la coopération provinciale et fédérale. Selon cette initiative, les échelons de gouvernement allouent les fonds nécessaires à un projet de prévention du VIH centré sur la collectivité. Un animateur communautaire a apporté son soutien aux collectivités afin qu'elles aient accès aux sources de financement pour la prévention du VIH/sida et, conjointement avec les collectivités autochtones, il a créé un outil de planification pour les activités de prévention du VIH axées sur la collectivité qu'on appelle Tree of Creation.

Colombie-Britannique : Un groupe d'étude intergouvernementale sur le VIH/sida chez les Autochtones, maintenant appelé Red Road HIV/AIDS Network Society, a été constitué et a publié un plan stratégique. Il a été formé à partir d'un ancien groupe de discussion de la DGSPNI qui a décidé d'augmenter son effectif pour faire tomber certains obstacles juridiques et combler les lacunes dans les services relatifs au VIH/sida offerts aux Autochtones.

Québec : En 1998, une coalition provinciale a vu le jour et a été chargée d'élaborer une Stratégie sur le VIH/sida chez les Premières nations et les Inuits. Cet organisme est constitué de représentants provinciaux et fédéraux ainsi que de représentants des Premières nations et des Inuits. La stratégie a été rendue publique en février 2000 (*Le cercle de l'espoir*), et un comité permanent a été formé pour mettre en œuvre la stratégie.

Saskatchewan : Actuellement, les organismes consultatifs sur le VIH/sida du gouvernement provincial, dans lesquels les Autochtones et la DGSPNI sont représentés, tiennent compte des enjeux relatifs aux Autochtones.

Manitoba : Les initiatives mises en œuvre pour collaborer à l'élaboration d'une stratégie commune sur le VIH/sida par le biais d'un groupe intergouvernemental ont été suspendues. Malgré tout, la stratégie provinciale a forcé la province à faire face à ses obligations et à intervenir dans les questions relatives au VIH/sida qui touchent les Autochtones. Cela a donné lieu à une initiative complémentaire dirigée par les Autochtones, qui doivent toutefois consulter le gouvernement; cette initiative est intégrée aux stratégies provinciales et fédérales.

Île-du-Prince-Édouard, Nouvelle-Écosse et Nouveau-Brunswick : Les Autochtones ont été consultés pendant l'élaboration des stratégies sur le VIH/sida de l'Î.-P.-É. Pour ce qui est de la Nouvelle-Écosse et du Nouveau-Brunswick, les consultations sur les stratégies provinciales relatives au VIH/sida sont en cours. Dans les deux cas, l'Atlantic First Nations AIDS Task Force représente les intérêts des Premières nations dans le cadre de ces activités.

Terre-Neuve : Il n'existe actuellement aucun programme sur le VIH/sida destiné exclusivement aux Autochtones. Chacun des programmes gouvernementaux détermine leurs propres priorités.

Organismes autochtones de services liés au sida et ONG

Au départ, les projets sur le VIH/sida axés sur les collectivités autochtones étaient administrés par des OSS non autochtones ou des organismes communautaires qui étaient présents dans les zones urbaines. Aujourd'hui, on compte environ huit OSSA à l'échelle provinciale (sans compter les deux organismes situés au Yukon qui desservent la clientèle autochtone et non autochtone). Ces organismes varient en importance et reflètent les

différentes expériences culturelles et les croyances de leur clientèle, de la direction, du personnel et des bénévoles. Ces organismes répondent aux besoins des Autochtones au moyen de divers mécanismes. Voici des exemples des activités de ce groupe :

- la constitution de réseaux et l'établissement de relations de coopération avec d'autres organismes, notamment les OSS;
- l'élaboration de programmes de formation, de manuels de sensibilisation et d'autres documents;
- la participation aux initiatives de recherche;
- l'élaboration de politiques;
- la tenue de conférences et de séances de réflexion;
- les services de sensibilisation et d'information, les visites à l'hôpital et à domicile ainsi que les programmes de soutien par jumelage⁹⁶.

Les OSSA reçoivent leurs fonds d'exploitation en grande partie par le biais du PACS, bien que certains fonds provinciaux leur soient parfois versés, par exemple dans le cas des membres bispirituels des Premières nations de Toronto et des régions de l'Atlantique, les conseils de bande des Premières nations ont versé le financement provenant de la DGSPNI pour le VIH/sida au Atlantic First Nations AIDS Task Force. De plus, il est possible que la DGSPNI accorde du financement pour des projets comme l'élaboration d'une stratégie de collaboration intergouvernementale dans les provinces.

Bien que les OSSA ont été constitués principalement pour répondre aux besoins urbains des Autochtones et que les règles de financement fondées sur la compétence empêchent ces organismes d'offrir leurs services aux Premières nations qui vivent dans les réserves, ces organismes desservent l'ensemble de la population autochtone, sans distinction de statut, et offrent des services, sans tenir compte des compétences, aux Premières nations, aux Métis et aux Inuits, tant aux personnes qu'aux collectivités⁹⁷. L'Atlantic First Nations AIDS Task Force représente un modèle unique de collaboration avec les populations vivant dans les réserves ou hors-réserve dans les quatre provinces de l'Atlantique (sauf le Labrador). L'organisme est subventionné grâce au financement accordé chaque année par la DGSPNI aux bandes des Premières nations de l'Atlantique et offre des programmes aux Premières nations sans tenir compte du lieu de résidence. La DGSPNI remet le financement aux bandes pour des initiatives communautaires (dans les réserves), et les bandes de la région de l'Atlantique ont choisi, à l'unanimité, d'utiliser ces fonds pour financer un OSSA plutôt que pour mettre en œuvre, chacune de leur côté, des initiatives communautaires. Chaque année, les chefs de ces bandes renouvellent leur appui à l'Atlantic First Nations AIDS Task Force par le biais de résolutions prises par le conseil de bande. Le DGSPSP verse également des fonds de projet. Les gouvernements provinciaux de la région de l'Atlantique ne financent pas l'Atlantic First Nations AIDS Task Force.

Les OSSA et les AVVS sont représentés à l'échelle nationale par le RCAS. Cet organisme a joué un rôle dans la défense des intérêts des Autochtones et la constitution d'un réseau au niveau national et poursuit les objectifs suivants :

- tenir des groupes de discussion nationaux pour permettre aux AVVS d'exprimer leurs besoins et leurs préoccupations;
- assurer l'accès aux services des Autochtones infectés et touchés par le VIH/sida;
- donner de l'information pertinente, précise et récente sur le VIH/sida aux Autochtones.

Le plan de travail du RCAS pour 2000-2001 est axé sur le renouvellement organisationnel, étant donné que les positions du RCAS tendent de plus en plus vers la coordination des politiques et la collaboration, par opposition à ce sur quoi il mettait l'accent auparavant, à savoir la défense des intérêts, le soutien et le leadership. Le plan de travail prévoit également des mécanismes plus efficaces de communication et de partenariat. À cette fin, l'organisme conclut des partenariats avec le Réseau juridique canadien VIH/sida (voir ci-dessous) et le Réseau canadien d'info-traitement SIDA, sans compter qu'il élabore actuellement des protocoles avec des organismes autochtones nationaux, notamment l'APN et le RNM. Le RCAS se chargera également de l'établissement d'un réseau international d'échange de renseignements et d'élaboration de politiques. Le RCAS travaille actuellement à l'élaboration d'une stratégie nationale sur le VIH/sida chez les Autochtones avec le soutien de Santé Canada.

Les ONG qui ont pris part à la vague causée par le VIH/sida ont également apporté leur contribution en ce qui concerne les Autochtones et le VIH/sida. Parmi ces ONG figure la Société canadienne du sida (SCS), qui représente plus de 100 organismes communautaires au pays (dont cinq sont des OSSA) offrant des services aux Autochtones ainsi qu'aux non-Autochtones. En 1994, les groupes membres de la SCS ont appuyé une résolution visant à venir en aide aux OSSA dans le cadre de l'élaboration d'une stratégie nationale sur le VIH/sida destinée aux Autochtones. En 1996, le RCAS a effectué une étude, en collaboration avec la SCS, en vue d'élaborer un plan stratégique qui éliminerait les obstacles interjuridictionnels et favoriserait la participation des AVVS dans le cadre de la planification et de la mise en œuvre d'interventions relatives au VIH/sida⁹⁸(fn98) chez les Autochtones. En vertu d'une résolution de la SCS de 1998, la SCS travaille en collaboration avec le RCAS et d'autres Autochtones pour intégrer leurs enjeux dans les activités de la SCS dans toute la mesure du possible, notamment dans la Campagne de sensibilisation au sida et dans le volet autochtone du 1^{er} et 2^e Symposium national de perfectionnement des compétences dans le domaine du VIH/sida.

Le Réseau juridique canadien VIH/sida et le RCAS officialisent une entente de partenariat afin de continuer à travailler aux questions d'ordre juridique liées au VIH/sida chez les Autochtones. Le Réseau a déjà publié trois documents de travail fondés sur des discussions tenues avec les principaux informateurs œuvrant dans le domaine des Autochtones et du VIH/sida. Ces documents portent notamment sur la discrimination, la compétence, le financement et la confidentialité et les tests liés au VIH. Ce partenariat

avec le RCAS concorde avec les recommandations adoptées par le conseil du Réseau juridique, qui favorisaient l'établissement de partenariats avec les organismes autochtones et les Autochtones intervenant dans le dossier du VIH/sida, ainsi que le soutien apporté à ces organismes et à ces personnes par l'attribution de ressources et le recours à des experts lorsque cela est approprié et possible⁹⁹.

Activités communautaires

Outre les services provinciaux et territoriaux et les OSSA, les activités communautaires constituent la troisième approche à la prestation de programmes et de services liés au VIH/sida aux Autochtones. Bien que la distinction puisse être discutable, dans le présent document, les activités communautaires font référence aux initiatives réalisées par des organismes autres que les OSSA. (Il est cependant reconnu que les OSSA sont en fait une forme d'initiative communautaire sur le VIH/sida.) En gardant cette distinction à l'esprit, la majorité des activités de prévention du VIH/sida à l'intention des collectivités autochtones sont financées grâce à l'allocation annuelle de 3,6 millions de dollars versée aux collectivités des Premières nations et des Inuits par la DGSPNI, répartie ainsi : 1,1 million de dollars de la SCVS et 2,5 millions de dollars provenant du financement des services votés de la DGSPNI. Le financement alloué aux Premières nations et aux Inuits pour le VIH/sida doit être concentré dans trois secteurs d'activités jugés prioritaires : 1) l'éducation, la prévention et la recherche; 2) la formation, le perfectionnement et la mise en valeur du potentiel; 3) les communications et le marketing social¹⁰⁰.

Forums nationaux sur le VIH/sida et les Autochtones

Recommandations et conclusions

Cette section contient un examen des processus stratégiques nationaux qui visent à enrayer le problème du VIH/sida chez les Autochtones. Cet examen montre que depuis plus de 10 ans, divers groupes tentent d'attirer l'attention sur l'épidémie du VIH chez les Autochtones et exhortent toutes les parties intéressées à intervenir dans les problèmes liés à la compétence et à la nécessité d'une collaboration entre les gouvernements, aux services culturels appropriés, aux obstacles entravant le diagnostic et les tests de détection, à l'accès aux services et au besoin en programmes communautaires. On a tendance à reléguer les questions liées aux Autochtones au second plan lorsque l'on aborde les nombreuses questions concernant le VIH/sida chez la population canadienne. Ce manque de considération à l'égard d'une population qui voit le nombre de cas de VIH chez ses membres sans cesse augmenter depuis les neuf dernières années (son taux est passé de 2 % en 1989 à 15 % en 1999¹⁰¹, bien qu'elle ne représente que 3 % de la population canadienne totale) est à l'origine d'une invitation à agir au moyen d'un plan d'action national autochtone qui constituera un volet de la SCVS.

Comité national mixte sur l'éducation des Autochtones pour la prévention du sida

Le premier comité national ayant le mandat d'enquêter sur les problèmes relatifs au VIH/sida chez les Autochtones a été le Comité national mixte (CNM) sur l'éducation des Autochtones pour la prévention du SIDA qui a été formé en 1989. À l'époque de sa formation, on se préoccupait du fait qu'une intervention unique au problème du VIH/sida

serait nécessaire au sein de la collectivité autochtone et que les collectivités autochtones pourraient présenter un mode de transmission différent qui serait principalement fondé sur l'hétérosexualité. Dix-neuf recommandations ont été formulées par le CNM, dont une a été l'invitation à élaborer une stratégie axée sur l'éducation des Autochtones sur le VIH/sida et la prévention. Ces recommandations favorisent une approche communautaire à la prévention et l'éducation, ce qui suppose le développement des ressources humaines autochtones et l'établissement de liens avec les groupes communautaires actuels sur le sida. La recherche a été un autre secteur important puisque cinq des recommandations portent sur des études des connaissances et du comportement, les méthodes de guérison traditionnelles, l'incidence économique du VIH/sida et les conséquences du VIH/sida sur le transfert des services de santé (un mécanisme financier de Santé Canada consistant à transférer le contrôle administratif de certains programmes de la DGSPNI aux collectivités).

Comité ministériel sur le sida chez les Autochtones, Santé Canada

Le Comité ministériel sur le sida chez les Autochtones (CMSA) a été établi en 1992 avec le mandat d'adopter une approche coordonnée et adaptée au problème du VIH/sida chez les Autochtones dans le cadre de la Stratégie nationale sur le sida. En 1995, le CMSA a entrepris l'examen des quinze principaux rapports financés par le gouvernement fédéral qui portent sur les problèmes relatifs au VIH/sida avec lesquels les Autochtones étaient aux prises entre 1990 et 1995. Cet examen a permis d'étudier les principales recommandations faites à propos de la planification politique et stratégique tout en tentant de relever les thèmes communs, les orientations futures et les enjeux. Les thèmes suivants sont ressortis de ce processus d'examen :

- les enjeux sociaux-économiques, liés aux comportements à risque, aux milieux sûrs, aux différences culturelles et à la discrimination;
- les enjeux relatifs à la transmission de la maladie, y compris les problèmes de diagnostic, les obstacles aux tests de détection, les MTS, la tuberculose et le traitement;
- les enjeux relatifs à l'élaboration de programmes, ce qui comprend la compétence, l'accès, le transfert, l'éducation et les problèmes relatifs au VIH/sida touchant les prisonniers autochtones¹⁰².

Comité parlementaire permanent de la santé

Du fait qu'elles n'ont été qu'une question parmi tant d'autres en regard de la SNS-II lors de l'examen de 1995 du Comité parlementaire permanent de la santé, les préoccupations des Autochtones n'ont reçu que peu de considération. Le directeur général des Services de santé des Indiens et des populations du Nord de Santé Canada a été le seul à aborder le sujet en parlant des risques de propagation de la maladie chez les Autochtones dans les milieux urbains, ruraux et éloignés. Le Comité permanent s'est penché sur ce problème et a formulé deux recommandations générales : évaluer l'efficacité des programmes actuels de sensibilisation et de prévention afin de déterminer s'ils rejoignent les groupes cibles, et

faire en sorte que la Stratégie nationale sur le sida prévoie l'affectation des fonds en surplus lorsqu'il s'agit de programmes spécifiques au lieu de campagnes à grande échelle¹⁰³.

Rencontre des peuples autochtones en conférence satellite à la XI^e Conférence internationale sur le sida, Vancouver, Colombie-Britannique, du 7 au 10 juillet 1996

Les résolutions prises lors de la Rencontre des peuples autochtones ont fait ressortir la nécessité d'accorder plus d'importance aux problèmes relatifs aux Autochtones dans les pays développés, notamment au chapitre de la prévention, du traitement, de la défense des intérêts et des services de soutien. Le fait qu'aucune recherche sur les Autochtones ne porte précisément sur la corrélation entre l'abus d'alcool et la transmission du VIH a été souligné, ce qui a donné lieu à la résolution de favoriser la recherche sur les facteurs qui entrent en jeu dans la progression rapide du VIH au sida et sur la survie à long terme des Autochtones séropositifs¹⁰⁴.

Rapport de la consultation des Autochtones pour les phases I et II de la Stratégie nationale sur le sida, 1997

Aucune des deux stratégies nationales sur le sida qui ont précédé la SCVS ne contenait de volet destiné à tous les Autochtones. En 1997, le RCAS a dirigé une consultation sur l'effet des Stratégies nationales sur le sida I et II sur la population autochtone. Il en est ressorti que 78 % des Autochtones consultés étaient d'avis que les SNS n'avaient pas réussi à atteindre la population autochtone. Bien que davantage d'Autochtones soient sensibilisés à la transmission du VIH, ces stratégies n'ont pas entraîné de changement sur le plan des comportements. On a pu observer dans le rapport que les stratégies ont favorisé la mise en œuvre d'initiatives communautaires; cependant, il reste beaucoup à faire pour que les documents et l'expertise nécessaires sur le plan culturel soient mis à la disposition des collectivités afin de les soutenir dans leurs initiatives.

L'appel pour une Stratégie nationale sur le VIH/sida chez les Autochtones, l'augmentation du financement accordé aux OSSA, l'élimination des obstacles juridictionnels et la recherche continue, qui suppose la coopération et la collaboration locales, sont quelques-unes des conclusions de cette consultation.

Stratégie nationale sur le sida, phase III – Consultation : rapport sommaire des résultats, 1997

À l'automne 1997, une consultation a été tenue en vue de recueillir des commentaires, des suggestions et des conseils relativement aux directives et priorités de la phase III de la Stratégie nationale sur le sida (renommée par la suite SCVS). Ce rapport est venu confirmer la pertinence de la recommandation formulée par le RCAS selon laquelle une stratégie nationale autochtone devrait être élaborée et les besoins des Autochtones pris en ligne de compte dans une nouvelle stratégie canadienne¹⁰⁵.

Ce processus de consultation n'a pas permis d'approfondir les enjeux autochtones un à un; en fait, la plupart du temps où l'on faisait allusion aux Autochtones, c'était dans les discussions sur les groupes à comportements à risque très élevé ou les groupes cibles comme les femmes, les jeunes et les gens de la rue. Les enjeux spécifiques aux Autochtones mentionnés dans le rapport étaient liés à la compétence et au besoin de collaboration entre les compétences, non seulement entre les gouvernements provinciaux et fédéral, mais aussi entre les différents ministères fédéraux fournissant des services aux Autochtones. Le rapport faisait également état d'une soumission pour l'affectation de fonds à une stratégie autochtone (en plus des 2,5 millions de dollars par année alloués à la DGSPNI dans le cadre de la phase II pour les Premières nations et les Inuits), et de fonds supplémentaires pour des organismes de service nationaux et autochtones sur le sida.

Réunions annuelles du BVMT sur l'épidémiologie et la surveillance du VIH/sida chez les Autochtones

Le BVMT tient une réunion annuelle à laquelle participent des intervenants autochtones, qui peuvent à cette occasion communiquer leurs préoccupations, partager les derniers renseignements sur le VIH et prendre des décisions éclairées concernant le rassemblement d'information sur l'épidémiologie et la surveillance du VIH/sida. Ces réunions, qui ont débuté en 1996, ont reçu l'apport de 60 à 75 représentants d'organismes autochtones locaux, régionaux, et nationaux, des gouvernements provinciaux, d'établissements universitaires, de Santé Canada et du SCC.

Lors de la première réunion, un groupe de travail autochtone a été formé en vue d'élaborer un plan d'action pour les activités liées à l'épidémiologie et à la surveillance. Ce plan d'action tournait autour de cinq volets : la renégociation du mandat du groupe de travail, l'élaboration de principes directeurs précis, l'amélioration de la capacité de prise de décision du groupe de travail, la possibilité de former un groupe déontologique ou un comité d'examen pour les propositions des Autochtones, et l'encadrement des nouveaux participants au sujet de leur rôle dans les activités liées à l'épidémiologie et à la surveillance. La deuxième réunion a porté sur l'examen d'une terminologie plus standard pour la collecte de marqueurs autochtones comme les Premières nations, les Inuits et les Métis, et la formulation de recommandations à cet égard.

Lors de la réunion de 1998, le caucus autochtone du groupe de travail a donné lieu à la formulation de trois recommandations de premier ordre : donner un mandat plus solide et étendu au groupe de travail, faire part au ministre de la Santé de la nécessité d'une participation directe et significative de la part des Autochtones et interrompre le processus de DP du Programme de recherche autochtone du PNRDS jusqu'à ce qu'une consultation appropriée avec les représentants autochtones puisse être menée. En 1999, un plan prévoyant des consultations communautaires dans le cadre des programmes gouvernementaux sur le VIH/sida a été finalisé.

Sommet national de planification sur le VIH/sida chez les Autochtones

Un Sommet national de planification sur le VIH/sida chez les Autochtones a eu lieu du 23 au 25 mars 2000 à Winnipeg, au Manitoba, auquel ont participé les partenaires et intervenants autochtones de la SCVS. Ce sommet avait pour but d'examiner les progrès effectués jusqu'à ce jour et de revoir de façon générale les cadres, les mécanismes et les groupes actuels qui défendent les intérêts des Autochtones dans le cadre de la SCVS. Le but de ces examens consistait à définir de nouveaux cadres et mécanismes de collaboration qui assureraient le partage régulier d'information pertinente et utile entre l'étape de l'analyse du VIH/sida chez les Autochtones et l'établissement de politiques à cet effet et l'étape des initiatives de prévention en première ligne et les mesures communautaires.

Les participants ont dégagé trois points prioritaires découlant du Sommet de planification et qui portent sur un nouveau cadre de collaboration qui améliorera la circulation de l'information en vue d'aider les collectivités autochtones à prendre des mesures pour contrer le VIH/sida :

1. Déterminer différentes sources de financement ainsi que les périodes indiquées où les organismes peuvent présenter une demande et à qui elles doivent la présenter.
2. Élaborer un processus permettant au Groupe de travail intérimaire d'assurer un suivi à la suite du Sommet national de planification sur le VIH/sida chez les Autochtones, avec pour principal objectif d'élaborer un cadre, des mécanismes et des plans de travail de collaboration.
3. Charger le Groupe de travail intérimaire de faire un suivi du Sommet de planification en vue d'examiner les questions et les thèmes abordés, d'élaborer un plan d'action en conséquence et d'élaborer un cadre de collaboration pour les Autochtones qui permettra d'aider tous les peuples autochtones à réaliser les buts et les objectifs de la SCVS.

Annexe 1

Prestation de services de santé aux collectivités des Premières nations et des Inuits

Les premiers services médicaux occidentaux offerts aux collectivités autochtones visaient à endiguer des crises de santé publique comme la lutte contre la tuberculose et la vaccination antivariolique. Selon de nombreux documents historiques, ces services étaient offerts dans le but principal de protéger les collectivités non autochtones avoisinantes. La GRC et les missionnaires ont été les premiers à offrir ces services avec la Compagnie de la Baie d'Hudson, qui s'inquiétait de la santé des chasseurs et des trappeurs autochtones, ses principaux fournisseurs.

Sur le plan financier, les services offerts aux collectivités autochtones étaient nettement inférieurs à ceux offerts à la population canadienne. En 1930, par exemple, les frais par habitant pour les Autochtones se chiffraient à 9,60 \$, comparé à 31,00 \$ pour les non-Autochtones¹⁰⁶.

Le Bureau du directeur général médical du ministère des Affaires indiennes a été établi en 1904 afin de réagir à la pression exercée par les journalistes et les politiciens concernant l'état de santé lamentable des Autochtones. C'est ainsi que le gouvernement a entamé sa politique de prestation de services de santé seulement aux réserves des Premières nations (Indiens) et, plus tard, aux collectivités inuites, politique qui a été maintenue jusqu'à ce jour, quoique sous une forme plus actuelle reconnaissant la volonté des collectivités d'assurer le contrôle de ces services. On s'attend à ce que d'autres populations autochtones aient accès aux services provinciaux de la même façon que les autres citoyens canadiens.

Entre 1905 et 1927, le gouvernement fédéral a fait construire des hôpitaux et des infirmières régionales itinérantes visitaient les collectivités. Les collectivités des Premières nations n'accueillaient pas toujours ces services de bon cœur, étant donné qu'il leur fallait parfois voyager sur de grandes distances pour accéder à des traitements, que les services de santé étaient totalement étrangers à leur culture et à leurs traditions, que les fournisseurs de ces services n'étaient pas autochtones et que, probablement le point le plus important, les Premières nations n'avaient aucun contrôle sur les services de santé qui leur étaient fournis ni sur les procédures utilisées¹⁰⁷. Ces facteurs ont contribué à l'établissement d'un climat de méfiance et d'incompréhension entre les fournisseurs et les collectivités, climat qui a perduré bien après l'arrivée du XX^e siècle.

Tout au long de la période de développement de l'infrastructure, le financement insuffisant des services de santé a constitué un problème chronique. On a construit des postes de soins infirmiers et des centres sanitaires dans les collectivités et mis en place un système d'infirmières et de représentants de santé communautaire, appuyés par des visites régulières de médecins, de dentistes et d'ophtalmologistes. Dans les années 50, le ministère de la Santé et du Bien-être social avait un réseau de 33 postes de soins infirmiers, de 65 centres sanitaires et de 18 hôpitaux régionaux pour les Indiens inscrits et les Inuits.

Dans les collectivités isolées et éloignées dont l'accès est limité pendant une partie de l'année, on trouve habituellement un poste de soins infirmiers qui contient de l'équipement de test de base ainsi que quelques lits et qui offre des services de soins essentiels comme les soins urgents ainsi que des soins à court terme pour les patients hospitalisés et des services de santé communautaire. Les patients nécessitant des soins plus poussés doivent être transportés par avion aux établissements sanitaires provinciaux. Pour les Premières nations et les Inuits¹⁰⁸, le personnel de soins infirmiers et les RSC reçoivent l'aide d'agents d'hygiène du milieu, de travailleurs familiaux et de travailleurs des services à l'enfance, de travailleurs sociaux, d'intervenants en toxicomanie et en alcoolisme et de personnes employées dans le cadre de programmes fédéraux touchant les interventions pour la petite enfance, comme Grandir ensemble, Pour des collectivités en bonne santé et le Programme canadien de nutrition prénatale.

Jusqu'à il y a 20 ans, la DGSPNI de Santé Canada assurait directement la prestation de services de soins infirmiers et d'autres soins de santé communautaire aux collectivités des Premières nations. Depuis lors, les Premières nations jouent un rôle de plus en plus déterminant dans la planification et la prestation de ces services. Dans la *Politique sur la santé des Indiens* de 1979, le gouvernement fédéral s'engageait à faire davantage appel aux Premières nations et aux Inuits dans ce domaine, et le Rapport de la Commission consultative sur la consultation sanitaire avec les Indiens et les Inuits de 1980, rédigé par le juge Thomas Berger, appuyait cet engagement. Dans le rapport de la CRPA paru en 1996 et qui étudiait cette période, les commissaires suggéraient que, malgré les propos prudents du rapport, les idées étaient radicales, puisqu'elles appuyaient le concept de contrôle communautaire par les peuples autochtones, et le juge Berger prédisait la fin de la dépendance des Premières nations et des Inuits à l'État canadien¹⁰⁹ (fn109).

Les années 80 ont été marquées par le perfectionnement des capacités administratives chez les Premières nations et les Inuits, qui est attribuable en premier lieu aux programmes de santé, comme le Programme national de lutte contre l'abus de l'alcool et des drogues chez les Autochtones (PNLAADA) et le Programme des représentants en santé communautaire (PRSC). Le Programme pilote de santé communautaire (PPSC) a ouvert la voie à un transfert plus exhaustif de l'autorité administrative en 1982. En effet, les collectivités participant à ce projet pilote assumaient l'administration d'une partie des programmes de la DGSPNI.

L'année 1987 a vu la phase pilote du PPSC prendre fin pour laisser la place à la période moderne du transfert des responsabilités en matière de santé. Ce transfert consiste en un accord financier entre la DGSPNI et les conseils de bande ou les conseils tribaux qui accorde plus de contrôle aux collectivités sur les services de santé. En 1999, près de 40 % des collectivités des Premières nations et des collectivités inuites s'étaient vues transmettre ces responsabilités ou étaient entrées dans le processus¹¹⁰ (fn 110). Les Premières nations ont fait état d'une flexibilité accrue dans l'utilisation du financement alloué aux programmes, d'une plus grande liberté pour adapter les services aux priorités et aux besoins locaux, d'une baisse des rapports administratifs et d'une augmentation du sentiment d'appartenance des collectivités à la prestation des services de santé.

Par ailleurs, le transfert des responsabilités en matière de santé a également été critiqué sur plusieurs points. Certaines collectivités des Premières nations soutiennent que l'autodétermination en matière de santé devrait faire partie intégrante de l'autonomie gouvernementale dans son ensemble et que le gouvernement fédéral, par le biais du transfert des responsabilités en matière de santé, tente de se décharger de ses obligations ce qui, premièrement, ne l'oblige plus à rien dans le domaine de la santé et, deuxièmement, fait en sorte que les ressources allouées dans le cadre du transfert sont insuffisantes pour répondre aux besoins en matière de santé des Premières nations. Celles-ci se préoccupent également du fait que les membres des collectivités vivant hors réserve n'aient pas accès aux services et que le programme des SSNA ne fasse pas partie du transfert des responsabilités (programme qui nécessite plus de la moitié du budget total de la DGSPNI).

Annexe 2

Bureau du VIH/sida, des MTS et de la tuberculose : Activités liées aux Autochtones

Le Bureau du VIH/sida, des MTS et de la tuberculose exerce une surveillance nationale et effectue de la recherche sur l'épidémiologie et les sciences de laboratoire qui sont liées au VIH/sida, aux maladies transmissibles sexuellement (MTS) et à la tuberculose. Au cours des dernières années, le Bureau a amélioré la compréhension par Santé Canada des tendances dans la transmission du VIH chez les Autochtones en maintenant les activités suivantes dans le cadre des stratégies nationales sur le sida :

- La Division de l'épidémiologie et de la surveillance du VIH/sida résume régulièrement de l'information sur la prévalence et l'incidence du VIH et les comportements à risque chez les Canadiens et Canadiennes (y compris les Autochtones) et la met à la disposition du public et d'organismes gouvernementaux et non gouvernementaux. Ce travail est réalisé par le biais de rencontres nationales sur l'épidémiologie du VIH, de la collecte et de synthèses proactives de nouvelles informations sur l'épidémiologie du VIH, de la production et de la distribution de l'Actualité en épidémiologie sur le VIH/sida, du Relevé des études sur l'incidence et la prévalence du VIH au Canada, du Rapport de surveillance du VIH/sida et d'autres publications.

Avant avril 1999, les données relatives au sida en fonction du statut ethnique ne pouvaient être obtenues de la Division que sur demande. Depuis avril 1999, cette information est officiellement intégrée aux rapports de surveillance du VIH/sida, qui permettent de retrouver directement l'information sur les cas de sida chez les Autochtones. Cette initiative résulte des multiples négociations et consultations de la Division avec les provinces, les territoires et les groupes communautaires en vue d'obtenir ces données. La Division travaille en collaboration avec les provinces et territoires à la création d'une base de données nationale sur le VIH depuis 1995, à l'intégration des activités de surveillance du VIH/sida à la base de données électronique depuis 1997, et à l'intégration du VIH, du sida et des MTS dans un seul système de surveillance depuis 1999. Toutes ces activités visent à fournir rapidement de l'information cruciale sur le VIH/sida au public, et un marqueur autochtone fait partie de l'information visée en priorité par la Division.

La Division appuie aussi des études ciblées visant à éliminer les lacunes dans l'information sur l'épidémiologie du VIH, et les chercheurs sont encouragés à inclure des marqueurs autochtones dans leurs études. De mars 1992 à mai 2000, un certain nombre d'études ont été financées par la Division, notamment les études effectuées auprès des détenus, des utilisateurs de drogues injectables et de leurs partenaires sexuels, des personnes atteintes de MTS, des femmes enceintes

et des hommes qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes. Les résultats de certaines de ces études ont été utilisés par des collectivités autochtones et des représentants de la santé publique dans le cadre des programmes de prévention destinés aux utilisateurs de drogues injectables (comme le projet *The Four Doorways* à Winnipeg et l'enquête sur les grappes de cas d'infection au VIH dans le district de santé de Prince Albert).

Pour ce qui est de la collaboration interministérielle, un plan précis a été élaboré avec le Programme sur le VIH/sida de la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, la Division de l'hépatite C, la Division des pathogènes à diffusion hématogène et la **Section du développement des données** et des échanges pour établir un rapport visant à mieux comprendre l'épidémiologie des MTS, du VIH et des agents pathogènes à diffusion hématogène chez les Autochtones au Canada. En travaillant avec les Autochtones, l'équipe concertée contribuera à l'interprétation des conclusions du rapport et encouragera l'utilisation de l'information dans le cadre des programmes de prévention et de soins relatifs à ces maladies infectieuses. Les buts à long terme du plan sont de renforcer la capacité des bureaux régionaux de la DGSPNI de recueillir des données, d'améliorer la recherche et la surveillance dans les collectivités autochtones, en plus de dégager les lacunes en matière de connaissances et de services.

- La **Division de VIH/sida de modélisation et de projection** a été créée en 2000, dans le cadre du remaniement ministériel. La Division établit des modèles, mène des analyses et formule des projections quant aux tendances relatives au VIH/sida, aux MTS, à la tuberculose et aux infections rétrovirales au Canada. Elle analyse aussi les répercussions économiques de ces maladies au Canada.
- La Division de la prévention et du contrôle des MTS fournit de l'information supplémentaire sur les comportements à risque et leurs déterminants puisque les taux de MTS servent de marqueurs substitués pour les relations sexuelles non protégées et les changements de partenaires fréquents. Depuis 1998, la Division a établi un système de surveillance national entre plusieurs centres en secteurs, qui s'intéresse aux jeunes de la rue afin de surveiller le taux des MTS, la prévalence du VIH et les facteurs déterminants de risque dans cette population; on doit aussi obtenir des marqueurs autochtones. Jusqu'ici, les jeunes Autochtones représentent 29 % des sujets dans la base de données.
- Depuis 1996, le Bureau a appuyé une série de réunions annuelles avec les parties autochtones intéressées et le Groupe de travail autochtone afin d'améliorer la collecte d'information sur le VIH chez les Autochtones. Entre les réunions annuelles, le Groupe de travail autochtone offre de l'encadrement et des conseils relatifs aux questions touchant l'épidémiologie et la surveillance du VIH/sida. Le Groupe de travail aide aussi le Bureau à interpréter et à diffuser les données relatives aux Autochtones à l'occasion de conférences nationales et internationales, de réunions et d'ateliers de mise en valeur des habiletés.

Groupe de travail autochtone sur l'épidémiologie et la surveillance du VIH/sida, DGSPSP

Le groupe de travail a été créé en 1996. Son rôle consiste à fournir au BVMT de l'encadrement et des conseils relatifs aux priorités en ce qui concerne la collecte d'information sur l'épidémiologie et la surveillance du VIH chez les Autochtones, et à suggérer des façons d'obtenir cette information tout en respectant la culture autochtone. Le Groupe de travail a élaboré un plan visant à inviter la collectivité à participer aux programmes. Ce plan a été présenté à un auditoire important, formé de membres des collectivités et des universités lors de la Conférence canadienne de recherche sur le VIH/sida en mai 1999. Une partie de ce plan a aussi été utilisée par le Réseau canadien autochtone du sida afin d'élaborer le document intitulé « Understanding HIV/AIDS Epidemiology: HIV/AIDS Surveillance among Canada's Aboriginal Peoples », qui a été présenté à la Conférence canadienne de recherche sur le VIH/sida en avril 2000 et à la 13^e Conférence internationale sur le sida (juillet 2000, à Durban, Afrique du Sud). Ce document a été publié en juin 2000 et vise à renforcer la capacité des collectivités autochtones d'utiliser des statistiques sur le VIH/sida dans la planification de services de santé et de politiques. Le Groupe de travail autochtone planifie aussi une série d'ateliers visant à aider les collectivités autochtones à comprendre et à utiliser le document mentionné ci-dessus.

En février 2001, le Groupe de travail autochtone de la Division de l'épidémiologie et de la surveillance du VIH/sida a organisé une réunion du groupe de discussion pour traiter de la façon dont on calcule les prévisions relatives à l'infection au VIH chez les Autochtones et pour établir un rapport utile à cet égard. Le rapport sera rendu public au 2^e Sommet autochtone sur le VIH/sida en mai 2001.

Annexe 3

Projets actuels à l'intention des Autochtones

Direction générale de la santé de la population et de la santé publique

Titre du projet	Description	Résultats	Principaux résultats
Brochure sur le VIH et les agressions sexuelles à l'intention des femmes inuites – traduction	La Brochure sur le VIH et les agressions sexuelles à l'intention des femmes inuites sera traduite dans plusieurs langues inuites. <i>Liens : violence en milieu familial, DGSPNI</i>	Une brochure sur le VIH et les agressions sexuelles à l'intention des femmes inuites ayant été victimes de telles agressions rédigée dans des dialectes inuits.	Une sensibilisation accrue aux liens qui existent entre le VIH et les agressions sexuelles chez les femmes inuites, au sein de la collectivité et parmi les professionnels de la santé travaillant dans ces collectivités.
Développement des capacités d'évaluation	Les organismes financés grâce au montant de 1,2 million de dollars attribué par le PPAC prendront connaissance, par le biais de cette activité, du modèle d'évaluation particulier aux Autochtones qui a été conçu pendant le dernier exercice. En plus de recevoir de la formation sur cette évaluation, les groupes auront également l'occasion de présenter leurs projets à leurs pairs et de discuter du rôle que l'évaluation aura dans leur travail.	Un cahier d'évaluation qui reflète la culture et les croyances des Autochtones.	Une plus grande capacité des groupes communautaires à effectuer des évaluations et à améliorer la planification de projets ainsi qu'une responsabilité accrue envers leurs pairs.
LINK-UP : infrastructure de systèmes d'information intégrée	À partir de ce projet, un système national d'information sera créé et contiendra une structure servant à la communication et à la diffusion de renseignements sur le VIH/sida; on y trouvera également des liens vers tous les organismes autochtones offrant des services relatifs au sida, vers les organismes autochtones du domaine de la santé, vers des organismes politiques de groupes particuliers et vers d'autres organismes nationaux non autochtones voués à la prévention du sida.	La diffusion de renseignements sur la prévention du VIH, les ressources sur le sida qui sont disponibles ainsi que des modèles de pratiques exemplaires destinés aux organismes autochtones voués à la prévention du sida.	Un meilleur accès aux renseignements et aux ressources des organismes communautaires voués à la prévention du sida.
Projet de lutte contre le VIH/sida chez les Autochtones du Labrador	En se fondant sur les résultats de l'Étude de surveillance du VIH/sida du centre d'amitié du Labrador, terminée récemment avec l'aide du PNRDS, le projet permettra l'élaboration et la mise en place d'une stratégie de lutte contre le VIH/sida qui reflétera les besoins et les préoccupations locaux et sera adaptée à la culture de ces collectivités.	Une stratégie visant à aborder la question du VIH/sida dans les collectivités du Labrador.	Une plus grande capacité des collectivités du Labrador à aborder la question du VIH/sida grâce à la collaboration et à l'application de stratégies.

Titre du projet	Description	Résultats	Principaux résultats
Système de distribution de l'information sur le sida chez les Autochtones	L'Association nationale des centres d'amitié (ANCA) reçoit du financement dans le but de créer sur son site Web une page sur le sida qui fournira des liens avec d'autres pages Web et d'autres ressources.	La diffusion de renseignements sur la prévention du VIH et sur les ressources en lien avec le sida qui sont accessibles aux populations et aux organismes autochtones.	Un meilleur accès aux renseignements et aux ressources pour les membres du Mouvement des centres d'amitié autochtones.
Cercle d'amis bispirituels	Ce projet a pour objectif d'aborder la prévention du VIH chez les Autochtones bispirituels grâce à des programmes de soutien et de formation. Il servira également à accroître l'habileté des organismes et des collectivités autochtones à répondre aux besoins des homosexuels, des lesbiennes et des personnes bisexuelles et bispirituelles et à donner aux membres des organismes non autochtones une formation de sensibilisation interculturelle à l'homophobie.	La création d'un groupe de soutien bispirituel et de matériel de formation sur la prévention du VIH et sur l'homophobie.	Une plus grande capacité des organismes à intégrer les approches élaborées pour répondre aux besoins particuliers des personnes bispirituelles.
Soignons nos nations : Projet de sensibilisation des collectivités	Ce projet a pour objectif d'élaborer des programmes communautaires de sensibilisation sur la prévention du VIH pour les collectivités urbaines et rurales des Premières nations du Canada Atlantique établies à l'extérieur des réserves et d'en faire la prestation. L'organisme fournira également des séances de formation interculturelles avec les agences non autochtones œuvrant auprès des Autochtones.	Du matériel sur la prévention du VIH et du matériel de formation interculturelle..	Une plus grande capacité des collectivités autochtones du Canada Atlantique à aborder la question du VIH/sida et une plus grande capacité des organismes non autochtones à aider les Autochtones.
Projet Four Doorways : Phase II	Ce projet vise à donner de la formation et un soutien permanent aux organismes grâce à des éducateurs issus du milieu qui seront en mesure d'intégrer la prévention du VIH aux autres renseignements sur la santé qu'ils donnent à leurs pairs, soit les jeunes de la rue et les groupes qui utilisent des drogues injectables de Winnipeg. Il s'agit d'un cadre d'évaluation qui a été joint au manuel des services destinés aux utilisateurs de drogues injectables séropositifs.	Des programmes ayant pour but de former des travailleurs communautaires sur l'intégration des messages portant sur la prévention du VIH. Ce cadre d'évaluation sera mis à l'épreuve, puis intégré.	L'intégration d'activités de prévention du VIH aux services offerts par les organismes qui font actuellement de la sensibilisation auprès des personnes de la rue et des UDI.
Ressources sur le sida à l'intention des Autochtones du Nord	Ce projet servira à élaborer pour Thompson et sa région des ressources culturellement appropriées visant la prévention du VIH et à en faire la diffusion, ce qui inclut le recrutement et la formation de bénévoles provenant du milieu pour faire de la sensibilisation et la désignation des groupes à risque chez les jeunes, les femmes et peut-être chez les utilisateurs de drogues injectables. Ce projet d'éducation bien adapté à la culture encouragera les participants à améliorer leurs connaissances sur la santé et la sécurité personnelle dans le contexte de la prévention du VIH.	Du matériel d'apprentissage sur le VIH/sida adapté à la culture et l'apprentissage par des méthodes traditionnelles.	Formation d'éducateurs provenant du milieu ainsi qu'une plus grande sensibilisation à la prévention du VIH dans le nord du Manitoba; une meilleure réponse intersectorielle au problème du VIH/sida.

Titre du projet	Description	Résultats	Principaux résultats
Service de soutien en matière de VIH/sida à l'intention des Autochtones vivant en région urbaine	Le Centre d'amitié autochtone de Montréal offrira un programme d'éducation sur la prévention du VIH et favorisera la constitution de réseaux avec les autres organismes offrant des services en lien avec le sida et les organismes et collectivités autochtones de la région.	Des ateliers, du matériel de formation et un bulletin d'information trimestriel.	Une plus grande capacité à réagir à la question du VIH/sida, une meilleure collaboration et une meilleure intégration du travail dans ce domaine.
Projet de formation sur le VIH/sida	Grâce à ce projet, les centres d'amitié de l'Ontario qui sont membres de l'organisme recevront de la formation sur la prévention du VIH qui sera adaptée à leur culture ainsi que du soutien afin que tous les programmes et services des centres d'amitié de l'Ontario contiennent un volet sur la prévention du VIH.	Des modèles de pratiques exemplaires en vue d'intégrer des activités en lien avec le VIH/sida aux programmes et services des centres d'amitié.	Une plus grande capacité de faire face à la question du VIH/sida de façon intégrée et continue.
Mino Tibadjumowin « Communiquer le bon message »	Le projet vise en premier lieu l'élaboration d'un programme de formation des formateurs sur le VIH/sida culturellement adapté ciblant les femmes, les jeunes et les aînés au sein des collectivités inuites, métisses et des Premières nations et, en second lieu, la mise en œuvre d'une stratégie d'éducation populaire sur le VIH/sida dans la région de la capitale nationale.	Un programme de formation des formateurs et des équipes d'éducateurs bénévoles formées de femmes, de jeunes et d'aînés inuits, métis et des Premières nations.	Une plus grande capacité de diffuser des messages de prévention du VIH et une meilleure connaissance de cette question dans les collectivités autochtones de la région de la capitale nationale.
« Moi et le sida »	Les fonds attribués à ce projet aideront à l'organisation et à l'animation d'une conférence sur la prévention du VIH destinée aux groupes de jeunes Autochtones à haut risque dans le nord de l'Alberta.	Rapport de la conférence.	Une sensibilisation accrue à la prévention du VIH chez les jeunes Autochtones du nord de l'Alberta.
Wiya Wapaki (Pour l'avenir)	Ce projet vise l'élaboration et l'essai de scénarios visant à renforcer les capacités des centres d'amitié de l'Alberta et des centres pour les jeunes qui leur sont rattachés afin qu'ils soient en mesure de réagir de façon efficace aux besoins en matière de programmes sur le VIH/sida des Autochtones en milieu urbain par le biais de formation et d'éducation sur les questions relatives au VIH.	Des modèles de pratiques exemplaires en vue d'intégrer la question du VIH aux activités du mouvement des centres d'amitié de l'Alberta.	Une plus grande capacité d'aborder les questions relatives au VIH/sida chez les Autochtones en milieu urbain grâce à des réseaux communautaires et régionaux plus forts, ce qui devrait permettre de favoriser l'échange de renseignements et l'établissement de partenariats.
Formation et ressources en matière de VIH/sida pour les conseillers en toxicomanie et les animateurs communautaires	Ce projet a pour but d'évaluer les besoins en matière de formation et de ressources concernant la prévention du VIH pour les conseillers en toxicomanie et les personnes participant à la promotion de la santé dans les collectivités autochtones. Ce projet comporte aussi l'élaboration de matériel de formation et de documentation reflétant les besoins de ces groupes.	Un manuel de formation portant spécifiquement sur la question du VIH/sida dans le contexte de la réadaptation des toxicomanes.	Une meilleure intégration du travail de prévention du VIH lors des interventions en matière de toxicomanie auprès des Autochtones.

Titre du projet	Description	Résultats	Principaux résultats
Salon sur le VIH/sida à l'intention de la collectivité d'Iqaluit	Ce projet a pour but d'organiser et d'animer le Salon sur le VIH/sida à l'intention de la collectivité d'Iqaluit, une initiative visant l'éducation et la prévention du VIH organisée à la manière d'une foire scientifique communautaire pour les jeunes. D'autres collectivités seront désignées pour prendre la relève du projet pendant la seconde année.	Une façon de renseigner les jeunes des collectivités du nord sur la prévention du VIH.	Une sensibilisation accrue à la prévention du VIH des jeunes du Nord.
Projet de normalisation de l'éducation des Autochtones sur le VIH/sida	Ce projet servira à accroître la coordination et la collaboration entre les organismes membres du Red Road HIV/AIDS Network de la Colombie-Britannique, par le biais de l'uniformisation des renseignements donnés lors des séances de formation sur le VIH/sida qui sont présentées aux collectivités autochtones de la Colombie-Britannique.	La rédaction d'un exposé de principe sur des normes de formation en matière de VIH/sida culturellement adaptées aux collectivités autochtones dans l'ensemble de la Colombie-Britannique.	Des messages sur la prévention du VIH plus cohérents et appropriés à la culture des collectivités autochtones de la Colombie-Britannique.
Projet sur l'élaboration d'un manuel et d'un programme d'études sur la prévention du VIH/sida chez les Autochtones	Ce projet servira à améliorer les outils d'éducation actuels dans le cadre du programme Guérison de l'esprit afin qu'ils tiennent compte des approches particulières à la gamme des diverses cultures autochtones au sein des collectivités de la Colombie-Britannique.	Des programmes d'études ainsi que des manuels contenant des renseignements sur le VIH de façon à rejoindre les diverses cultures autochtones de la C.-B.	Une sensibilisation accrue au VIH/sida au sein des différentes collectivités autochtones de la C.-B.
Sensibilisation par les pairs au sein de la population de la prison de Yellowknife	Ce projet servira à former des éducateurs provenant du milieu qui donneront des ateliers aux prisonniers du Centre correctionnel de Yellowknife portant sur l'éducation à la prévention du VIH. <i>Liens : SCC, gouv. des T. N.-O.</i>	Du matériel de formation et de l'information pédagogique pour les prisonniers du nord du pays.	Une sensibilisation et une connaissance accrues de la question du VIH chez les prisonniers.
Réseau inuit canadien sur le VIH/sida	Ce projet servira à établir un noyau d'éducateurs sur le VIH parmi la population inuite du Canada. Du matériel et des séances d'apprentissage secondaires adaptés à la culture seront élaborés dans le but d'approfondir les connaissances des éducateurs du nord du pays. <i>Liens : DGSPNI</i>	Du matériel de formation adapté à la culture inuite.	Une plus grande capacité des Inuits à éduquer leurs pairs sur la prévention du VIH dans le nord du pays.
Financement opérationnel pour les organismes non gouvernementaux	Par le biais du financement opérationnel du Réseau canadien autochtone du sida (RCAS), l'organisme s'est engagé à fournir un forum national à ses membres pour qu'ils puissent exprimer leurs préoccupations concernant les Autochtones et le VIH/sida, à assurer l'accès aux services aux Autochtones vivant le VIH/sida ou touchés par cette maladie et à fournir des renseignements pertinents, précis et actuels sur le VIH/sida aux peuples autochtones.	Une base de données des personnes-ressources, un bulletin d'information trimestriel, des documents de discussion relatifs à la prévention, aux soins, aux traitements et au soutien que requiert le VIH/sida et un plus grand nombre de membres du RCAS.	Une meilleure coordination des mesures canadiennes de lutte contre le VIH/sida chez les peuples autochtones, l'amélioration des habiletés des fournisseurs de programmes et de services dans ce domaine et des initiatives de prévention du VIH dans les collectivités autochtones.

Titre du projet	Description	Résultats	Principaux résultats
Comité intraministériel sur le VIH/sida chez les Autochtones	Un mécanisme de partage de renseignements servant à assurer la coordination des efforts et des initiatives.	Procès-verbaux des réunions.	La coordination des initiatives de la SCVS visant à lutter contre le VIH/sida chez les Autochtones.
Groupe de travail du LLCM sur l'épidémiologie et la surveillance du VIH/sida chez les Autochtones	Un groupe de travail dont le but consiste à donner de l'orientation et des conseils au LLCM sur les priorités en matière de collecte de renseignements sur l'épidémiologie et la surveillance du VIH chez les Autochtones et à suggérer des façons d'obtenir ces renseignements qui sont adaptées à la culture. Liens : LLCM, DGSPNI	Procès-verbaux des réunions.	Des données et des renseignements de meilleure qualité sur l'épidémiologie et la surveillance du VIH chez les Autochtones.

Liste des projets de la DGSPSP en date du mois d'août 1999 (rédigée pour la première édition de l'Analyse de situation : Le VIH et le sida chez les Autochtones, août 1999)

Titre du projet	Description	Résultats	Principaux résultats
Sensibilisation au VIH par les pairs auprès de deux groupes d'Autochtones visés	Ce projet vise à endiguer la transmission du VIH grâce à un programme de sensibilisation par les pairs à l'intention des hommes autochtones incarcérés et des jeunes autochtones de deux petites collectivités autochtones, Dettah et Ndhilo.	La diffusion de renseignements sur la prévention du VIH aux Autochtones des populations présentant un risque élevé.	Une sensibilisation accrue au VIH au sein de deux populations présentant un risque élevé. Réseaux de soutien permanents au sein des populations visées.
Projet de sensibilisation des Autochtones vivant en région urbaine de Calgary	Par la formation de nouveaux partenariats, ce projet vise à fournir des soins, du soutien et de l'information aux Autochtones en région urbaine, particulièrement aux populations à comportements à risque élevé d'infection VIH. Il vise également à résoudre des problèmes d'ordre traditionnel entre les Autochtones vivant dans les réserves et hors de celles-ci.	La diffusion de renseignements sur la prévention du VIH aux Autochtones. Une prestation de services améliorée par plusieurs partenaires.	Une plus grande facilité d'accès aux services de santé et aux services sociaux grâce à une meilleure structuration des services et à une plus grande uniformité dans la manière de les offrir. De meilleurs niveaux de soins et de soutien entre les services donnés dans les réserves et hors de celles-ci.
Le lien entre la toxicomanie et le sida – sensibilisation des jeunes au VIH/sida et à l'utilisation de drogues injectables.	Il s'agit de la deuxième phase d'un projet existant dans le cadre duquel a été créé un vidéo sur l'utilisation des drogues injectables et sur le VIH/sida visant les jeunes autochtones qui risquent de contracter le VIH par le partage de seringues. Dans ce projet, le contenu de ce vidéo sera également diffusé dans d'autres formats et langages, selon la région.	Site Web plurilingue. Livres illustrés plurilingues.	Une sensibilisation accrue aux méthodes de prévention du VIH auprès des jeunes autochtones pour ce qui est des risques associés au partage de seringues.
Approche à la prévention, aux soins et au soutien relatifs au VIH	Ce projet vise à former un groupe consultatif métis qui élaborera un cadre de plan d'action et tiendra des consultations auprès des collectivités et des groupes de discussion en vue de discuter de l'établissement de priorités pour le plan d'action et des rôles des partenaires éventuels dans ce plan d'action.	Un cadre pour le plan d'action à partir duquel sera élaborée une Stratégie de l'Alberta sur le VIH/sida chez les Métis.	Une entente commune sur les mesures à prendre en vue d'améliorer les soins, les traitements et le soutien pour la prévention du VIH chez les collectivités métisses établies et non établies de l'Alberta.
Évaluation de la Stratégie ontarienne sur le sida chez les Autochtones	Un groupe de référence sera formé en vue de concevoir, d'élaborer et de mettre en place un processus d'évaluation commun qui englobe tous les domaines de la Stratégie ontarienne sur le sida.	La formulation de recommandations en vue de faire connaître l'évolution d'une phase II de la Stratégie ontarienne sur le sida.	L'élaboration de la Phase II de la Stratégie sur le sida chez les Autochtones qui reflète l'évolution de l'épidémie du VIH au sein de la population autochtone ontarienne.

Titre du projet	Description	Résultats	Principaux résultats
Évaluation des besoins de la population des hommes bispirituels (Financé conjointement avec la DGSPNI)	Ce projet consiste en une étude sur les connaissances, les attitudes et les comportements dans les collectivités qui a été effectuée auprès de quatre cent hommes bispirituels, dont une majorité étaient des jeunes, choisis dans quatre centres urbains au Canada (Vancouver, Toronto, Montréal et Winnipeg).	La collecte et la diffusion de données en vue d'aider à la création de meilleurs outils d'éducation sur le VIH et de prévention pour les hommes bispirituels.	Grâce à ces données, les organismes canadiens sur le sida chez les Autochtones pourront élaborer des programmes de prévention et d'éducation plus appropriés et efficaces sur le VIH et pour les hommes bispirituels.
Personnes-ressources pour les Autochtones (PRA)	Ce projet vise à planifier, à organiser, à promouvoir et à évaluer une « rencontre » VIH/sida en Alberta, en Saskatchewan, en Colombie-Britannique, au Manitoba et dans les T. N.-O. Cette activité favorisera l'établissement d'un réseau de groupes et de personnes autochtones (WeCan Network) dans l'ouest du Canada.	La rencontre doit avoir lieu à Calgary en avril 1999.	Amélioration du processus d'établissement de réseaux et de la communication entre des groupes et des personnes autochtones dans l'ouest du Canada.
Coordination de la riposte des Inuits au VIH/sida	Inuit Tapirisat Canada (ITC) propose l'élaboration d'une stratégie de communication pour que ses groupes membres soient en mesure de partager des renseignements essentiels sur le VIH/sida avec les Inuits et qu'ils soient davantage sensibilisés à ce sujet. Ce plan de communication comprendra également un sondage sur le rôle que l'ITC devrait jouer dans le dossier du VIH/sida et les Inuits.	Plan de communication. Campagne de sensibilisation. Plan stratégique de l'ITC sur le VIH/sida.	Une plus grande réceptivité des collectivités inuites à aborder les questions du VIH/sida.
Soutien à l'élaboration et à la mise en œuvre de la stratégie québécoise sur le sida chez les Autochtones	La Commission de santé des Premières nations, division du Québec, (les auteurs de la Stratégie québécoise sur le VIH/sida chez les Autochtones) parrainera ce projet et appuiera une conférence provinciale dont le but consiste à informer les populations des Premières nations ainsi que les populations inuites et métisses du Québec sur la Stratégie québécoise sur le VIH/sida chez les Autochtones; elle doit également former un conseil consultatif permanent pour cette stratégie. Ce projet est financé conjointement par la DGSPNI et Santé Canada.	La planification d'une conférence et l'établissement d'un comité consultatif permanent sur la stratégie, ainsi que l'élaboration d'un mandat.	Un meilleur modèle de coordination entre la DGSPSP, la DGSPNI et les intervenants autochtones dans la prestation des programmes québécois en matière de VIH/sida.
Acquisition d'habiletés d'évaluation et de planification stratégique chez les organismes autochtones intervenant dans les initiatives contre le VIH/sida	On engagera les services d'un entrepreneur qui établira un modèle de formation et de ressources en vue d'aider les organismes autochtones communautaires à rédiger des propositions de projet sur le VIH/sida, ce qui comprendra la promotion de ce modèle auprès des groupes et intervenants autochtones principaux.	Un guide de ressources pour l'évaluation et la planification stratégique.	Des propositions mieux formulées et de meilleure qualité de la part des organismes autochtones communautaires qui demandent un financement dans le cadre de programmes liés au VIH/sida.

Titre du projet	Description	Résultats	Principaux résultats
<p>Symposium sur le VIH/sida chez les Autochtones, AIDS Impact 1999</p> <p>(Financé conjointement avec la DGSPNI)</p>	<p>Le Réseau canadien autochtone du sida (RCAS) propose la coordination d'un Courant autochtone à AIDS Impact 1999. Ce programme comprendra une séance plénière pendant laquelle seront comparés les programmes sur le VIH à l'intention des peuples autochtones du Canada, de l'Australie, du Mexique et des États-Unis.</p>	<p>Plan de programme pour le Courant autochtone à AIDS Impact 1999.</p> <p>Liste des personnes participant à la séance plénière, y compris les animateurs.</p> <p>Promotion du symposium.</p>	<p>Une sensibilisation accrue aux différentes questions liées à la prévention, aux soins et au soutien en matière de VIH/sida pour les peuples autochtones.</p>
<p>Mise en œuvre d'un plan d'action sur le sida pour les femmes métisses</p>	<p>Le Métis National Council of Women parraine ce projet et suggère de s'inspirer de son projet précédent de sensibilisation au sida pour former un comité permanent sur le VIH/sida au sein de leur organisme qui sera en mesure d'élaborer un plan d'action sur le sida pour les femmes métisses.</p>	<p>L'élaboration d'un plan d'action sur le sida pour les femmes métisses, l'organisation d'un atelier national ayant pour but de former les femmes à faire figure de dirigeantes en ce qui concerne le VIH pour les collectivités métisses de partout au Canada.</p>	<p>Une sensibilisation accrue aux questions relatives au VIH pour les femmes et les collectivités métisses de partout au Canada.</p>
<p>Acquisitions d'habiletés de recherche communautaire sur le VIH/sida chez les Autochtones : un projet pilote</p>	<p>Ce projet vise à créer un comité de direction du projet et à identifier les organismes autochtones communautaires qui interviennent dans les questions relatives au VIH/sida qui touchent les Autochtones des milieux urbains et de l'extérieur des réserves des basses-terres continentales de la Colombie-Britannique. Ce comité étudiera les initiatives auxquelles il serait possible de participer et qui pourraient fournir de l'encadrement aux groupes autochtones communautaires sur la manière d'entreprendre des projets de recherche et la manière dont ces résultats peuvent donner lieu à des programmes d'intervention efficaces relativement au VIH. Le comité déterminera également les besoins opérationnels de l'organisme.</p>	<p>Formation d'un comité de direction du projet.</p> <p>Modèle pour les organismes autochtones communautaires en vue d'entreprendre des recherches sur le VIH/sida auprès des collectivités autochtones.</p>	<p>Des interventions plus efficaces en matière de VIH.</p> <p>Une plus grande habileté des organismes autochtones sur le sida de la C.-B. à entreprendre des recherches communautaires.</p>
<p>Projet Four Doorways – leadership auprès des jeunes et des utilisateurs de drogues injectables de la rue exercé par des intervenants du milieu</p>	<p>Ce projet pilote vise à élaborer un modèle de leadership exercé par des intervenants du milieu à l'intention des jeunes et des utilisateurs de drogues injectables autochtones de la rue. Ce projet vise les principaux intervenants du milieu qui informeront leurs pairs sur la prévention du VIH ainsi que sur d'autres questions liées à la santé dans les domaines mentionnés précédemment. Ce projet établira ensuite des mécanismes visant à fournir un soutien permanent des intervenants du milieu.</p>	<p>Un modèle de programme et un rapport d'évaluation.</p>	<p>Création de partenariats.</p> <p>Une plus grande habileté du MAATF à aborder le problème du VIH/sida chez les jeunes et les UDI.</p> <p>Le modèle est partagé à l'échelle nationale et internationale.</p>

Titre du projet	Description	Résultats	Principaux résultats
Cercles métis de la parole sur le VIH/sida – phase II	Ce projet s'inspire des réussites et des contraintes d'une phase précédente et constituera la pierre angulaire d'une stratégie nationale sur le VIH/sida chez les Métis à l'intention des jeunes, qui rendra possible la réalisation de programmes à l'échelle de la collectivité.	Un modèle de programme et un rapport d'évaluation.	Création de partenariats. Perfectionnement des habiletés chez les participants des cercles. La création d'environnements sains et favorables pour les personnes vivant avec le VIH/sida et touchées par cette maladie.
Identification de programmes, de services et de partenariats sur le VIH/sida dans le cadre du mouvement des centres d'amitié	Ce projet vise à mettre l'accent sur les programmes particuliers au VIH/sida offerts partout au Canada et à élaborer une analyse environnementale des partenariats actuels pouvant découler de ces programmes au sein des collectivités, des organismes de services liés au sida, des services de santé et des services sociaux, par exemple.	Des recommandations formulées à l'intention de l'Association nationale des centres d'amitié.	Des occasions de fortifier les liens en place et de créer de nouveaux liens en se fondant sur les meilleurs modèles, tels que déterminés par l'analyse.
Élaboration de lignes directrices administratives sur le financement du VIH/sida pour les Autochtones vivant hors réserve	Cette initiative nécessite de faire appel à un entrepreneur qui rédigera l'ébauche des lignes directrices afin qu'elles soient mises à l'essai auprès de groupes cibles par des intervenants autochtones, que des modifications y soient ensuite apportées et, enfin, que que le Groupe autochtone national de référence sur le VIH/sida et Santé Canada les approuvent.	Élaboration de lignes directrices administratives sur le financement du VIH/sida pour les Autochtones vivant hors réserve L'entrepreneur fait un rapport sur les groupes de discussion.	Des lignes directrices claires fondées sur les recommandations formulées par les intervenants autochtones pendant la table ronde.
Initiative sur le VIH/sida : l'Association canadienne des infirmières en soins du SIDA, phase II	Le maintien du projet d'encadrement pour les infirmières et infirmiers en soins du sida en collaboration avec quatre services d'infirmières. Portée : l'Association des infirmières et infirmiers autochtones du Canada.	L'élaboration d'un cadre ou d'un programme d'études sur l'encadrement pour les infirmières et infirmiers en soins du VIH/sida, rapport final.	Des infirmières et des infirmiers mieux formés aux soins du sida, un plus grand nombre d'infirmières et d'infirmiers et de meilleurs soins pour les personnes vivant avec le VIH/sida et recevant des soins infirmiers.
Édition spéciale : Native Social Work Journal, Université Laurentienne	Un appui soutenu à l'élaboration et à la distribution d'un cahier spécial portant sur le travail social chez les Autochtones et sur le VIH/sida. Ce journal sera axé sur l'acquisition de connaissances professionnelles et la formation des travailleurs sociaux au côté psychosocial de la gamme de services, allant de la prévention aux soins, en passant par le traitement et le soutien.	Social Work Journal – Édition spéciale	Une plus grande sensibilisation des travailleurs sociaux autochtones à l'incidence du VIH/sida. Les travailleurs sociaux professionnels seront plus aptes à effectuer leurs tâches grâce aux connaissances qu'ils auront acquises.

Titre du projet	Description	Résultats	Principaux résultats
<p>Brochure sur le VIH et les agressions sexuelles – adaptation ethnoculturelle</p> <p>(Financé conjointement avec la DGSPNI)</p>	<p>La Brochure sur le VIH et les agressions sexuelles récemment élaborée à l'intention des femmes ayant été victimes de telles agressions, sera adaptée à la culture et traduite en quatre langues. Cette adaptation culturelle sera effectuée pour les femmes asiatiques, autochtones et inuites et pour les femmes d'un quatrième groupe qui n'est encore déterminé. Le financement servira à effectuer des essais auprès de groupes cibles, à adapter la brochure de façon culturelle, à la traduire et à la faire imprimer pour ces quatre groupes.</p>	<p>Une Brochure sur le VIH et les agressions sexuelles à l'intention des femmes ayant été victimes de telles agressions, qui paraîtra dans quatre langues.</p>	<p>Une sensibilisation aux liens qui existent entre le VIH et les agressions sexuelles chez les femmes autochtones, inuites et ethnoculturelles.</p>

Notes de fin d'analyse

1. Ministre des Approvisionnements et Services Canada, Rapport de la Commission royale sur les peuples autochtones, *volume 3 : Rassembler nos forces*, 1996, p. 111.
2. Information tirée du site Web du Congrès des Peuples Autochtones : www.abo-peoples.org/background/background.htm.
3. Ottawa : Ministre des Travaux publics et des Services gouvernementaux Canada, Four Directions Consulting Group, *Conséquences possibles de l'évolution démographique des Premières nations : Rapport final*, 1997.
4. Les définitions des termes « Premières nations », « Métis » et « Inuit » sont tirées du rapport de la CRPA, 1996, volume 3.
5. Sauf lorsqu'une autre référence est indiquée, les caractéristiques de population de cette section ont été obtenues auprès de Statistique Canada, 1998, *Le Quotidien. Le Recensement de 1996 : données sur les Autochtones*, le mardi 13 janvier 1998.
6. Ministre des Approvisionnements et Services Canada, Rapport de la Commission royale sur les peuples autochtones, *volume 1 : Un passé, un avenir*, 1996, pp. 15, 17.
7. Ministère des Affaires indiennes et du Nord canadien, Ministre des Travaux publics et des Services gouvernementaux Canada, *Population du Registre des Indiens selon le sexe et la résidence*, 1997, 1998.
8. CRPA, 1996, volume 1, p. 15.
9. Four Directions Consulting Group, 1997.
10. Information tirée du programme de santé des Premières nations et des Inuits, Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits.
11. CRPA, 1996, volume 3, p. 121.
12. Four Directions Consulting Group, 1997.
13. Ce survol historique de l'Assemblée des Premières nations est tiré d'un document plus détaillé disponible à l'adresse suivante : www.afn.ca.
14. Toulouse, Colleen. « Off-reserve band members win right to vote in reserve elections. » *Messenger des Premières nations*, volume 1 : numéro 4, Assemblée des Premières nations, 1999.

15. Information sur le Congrès des Peuples Autochtones tirée du site Web suivant : www.abo-peoples.org.
16. Information sur le Ralliement national des Métis tirée du site Web suivant : www.sae.ca/mbc/mnc.
17. L'espace disponible ne permettait pas de donner un compte rendu détaillé de l'état de santé des Autochtones avant l'invasion européenne, mais on peut trouver un excellent résumé dans la Commission d'enquête nationale sur la santé des Autochtones, 1979. *The History of Indian Health: Documentation of the Causes of the Decline in Indian Health*.
18. Commission d'enquête nationale sur la santé des Autochtones, 1979.
19. Ministère des Affaires indiennes et du Nord canadien. Ottawa : Ministre de Travaux publics et Services gouvernementaux Canada. *Rassembler nos forces - Le plan d'action du Canada pour les questions autochtones, 1998b*.
20. CRPA, 1996, volume 1, p.108.
21. L'information de la figure 2 est tirée du rapport de la CRPA, 1996, volume 3. pp. 125, 168, 367, 440, et de la Direction de la qualité de l'information et de la recherche, Direction générale de la gestion de l'information. 1995. Ottawa : ministère des Affaires indiennes et du Nord canadien. *Comparison of Social Conditions of Registered Indians to the General Population*.
22. Lemchuk-Favel, L. *Aboriginal Economic Development in Canada: Issues and Opportunities*, Ottawa : Assemblée des Premières Nations, 1997.
23. Lemchuk-Favel, L. pour Santé Canada. *Tendances de la mortalité dans les Premières nations, 1979 - 1993*. Ottawa : Ministre des Travaux publics et des Services gouvernementaux Canada, 1996.
24. Lemchuk-Favel, L. 1996.
25. Lemchuk-Favel, L. 1996.
26. Institut canadien de la santé infantile. « Les enfants autochtones » Dans : *La santé des enfants du Canada: Un profil de l'ICSI*, 1994, 2^e éd. Ottawa : Institut canadien de la santé infantile. p. 131-148.
27. Young, T. Kue. *The Health of Native Americans: Towards a Biocultural Epidemiology*, Toronto : Oxford University Press, 1994, pp. 37-38.
28. Njoo, Howard. "Tuberculosis - A re-emerging public health threat in Canada." *Journal canadien des maladies infectieuses*, 1998, vol 9(5), pp. 273-5.

29. Reading, J., McDonald, G., Elias, B., O'Neil, J. et le comité directeur national de l'Enquête régionale sur la santé des Premières nations et des Inuits. *First Nations and Inuit Regional Health Surveys: National Core Content Paper. A Descriptive Analysis of Non-Traditional Use of Tobacco by Aboriginal Peoples Living in Canada*. Abrégé présenté à l'occasion de la National Aboriginal Information and Research Conference, les 29 et 30 mars, Ottawa (Ontario), 1998.
30. Comité directeur national de l'Enquête régionale sur la santé des Premières nations et des Inuits (ERSPNI). *Enquête régionale sur la santé des Premières nations et des Inuits*, Ottawa, 1999 (Nota : les données produites au Canada utilisées dans le rapport de prévalence [normalisé selon l'âge] entre les Premières nations et le Canada sont tirées de l'Enquête nationale sur la santé de la population).
31. Tableau tiré du document de O'Neill, J., Lemchuk-Favel, L., et Allard, Y. *Ministerial Advisory Committee on the Health Information Highway: Background Paper. An Aboriginal Health Info-structure - Social/Political/Operational Issues*. Ottawa : Assemblée des Premières Nations, 1998.
32. Comité directeur de l'ERSPNI, 1999.
33. Il est à noter que la loi était aussi très normative en ce qui concerne les activités que les Indiens inscrits et les bandes pouvaient entreprendre, ce qui a été décrit comme un mécanisme de contrôle social.
34. Guerin c. Sa majesté la Reine [1984] 2 S.C.R. 335.
35. Ministère de la Justice. *Analyse de la décision Sparrow*. Ottawa : ministère de la Justice, 1990.
36. Guerin c. Sa majesté la Reine [1984] 2 S.C.R. 335.
37. Pharand, Donat. Annexe II, « L'obligation de fiduciaire imposée au Canada par les principes juridiques généraux reconnus dans les systèmes de droit nationaux » de la CRPA, 1995, Ottawa : Ministre des Approvisionnements et Services Canada. *Les obligations de fiduciaire du Canada envers les peuples autochtones du Québec dans le contexte d'une éventuelle souveraineté*.
38. Kruger et coll. c. Sa Majesté la Reine [1985], 27. D.L.R. (4^e) 591.
39. R. C. Sparrow [1990] 1. S.C.R. 1075.
40. Ministère de la Justice, *Analysis of the Sparrow Decision*. 1990.
41. Ibid., 1990.
42. R. c. Sparrow [1990] 1. S.C.R. 1075.

43. Ministère de la Justice, *Analysis of the Sparrow Decision*. 1990.
44. Pour consulter des clauses relatives à la peste, voir Saunders, R., *Federal Health Care Obligations to First Nations*. Edmonton : Alberta Indian Health Care Commission. Pour obtenir de l'information relative aux soins médicaux, voir le *Traité n° 10 : Rapport du premier commissaire pour le traité n° 10, 18 janvier 1907* : Au cours des négociations du traité, pour répondre à la demande des Indiens qui souhaitaient que des médicaments soient fournis, le commissaire a fait la déclaration suivante : « Je leur ai promis que des médicaments seraient déposés à divers endroits sous les soins de personnes choisies par le gouvernement qui verraient à les distribuer aux Indiens qui pourraient en avoir besoin... Je les ai assurés que le gouvernement serait toujours prêt à leur offrir des services médicaux et qu'il saisirait toute occasion de ce faire... »
45. Brown, George et Ron Maguire. *Indian Treaties in Historical Perspective*. Ottawa : ministère des Affaires indiennes et du Nord canadien, 1979.
46. Commission royale sur les peuples autochtones. *Rapport de la Commission royale sur les peuples autochtones : volume 2: Une relation à redéfinir, 1^{ère} Partie*. Ottawa : Ministre des Approvisionnements et Services Canada, 1996, p. 166.
47. ERSJNI., 1999.
48. Ministère des Affaires indiennes et du Nord canadien. 1998b.
49. Lemchuk-Favel, Laurel. *Canada's Media: With Reservations. Media Bias in Aboriginal Coverage during the Canadian Constitutional Debate of 1992*. Ottawa : FAV COM, 1993.
50. Ministère des Affaires indiennes et du Nord canadien. *Rassembler nos forces – le plan d'action du Canada pour les questions autochtones : Rapport d'étape – première année*. Ottawa : Affaires indiennes et du Nord Canada, 1999.
51. Analyse effectuée par la Direction des politiques des programmes, Secrétariat du Transfert et Planification, Direction générale des programmes de santé des Premières nations et des Inuits, 20 août 1999.
52. Ibid.
53. Information tirée du document sommaire produit par la CRPA : Commission royale sur les peuples autochtones. *À l'aube d'un rapprochement : Points saillants du rapport sur la Commission royale sur les peuples autochtones*. Ottawa : Ministre des Approvisionnements et Services Canada, 1996.
54. Information obtenue dans le site Web de la Fondation pour la guérison des Autochtones : www.ahf.ca.

55. Communication avec la Fondation pour la guérison des Autochtones, 10 mai 2000.
56. Organisation pour l'avancement de l'état de santé des Autochtones. 2000. Fiche de renseignements.
57. La situation des fonds associés au projet Grandir ensemble et au PCNP est quelque peu différente dans les T.N.-O. et au Nunavut, puisqu'un accord de financement existe avec chaque gouvernement territorial qui alloue ensuite ces fonds aux collectivités.
58. La perspective historique de cette section a été donnée par la Société canadienne du sida et le Réseau canadien autochtone du sida. *Aboriginal Communities and HIV/AIDS. A joint project with the Canadian AIDS Society and the Canadian Aboriginal AIDS Network: Final Report*. Ottawa : Société canadienne du sida, 1997.
59. Le Système national de surveillance pour la déclaration des cas de sida est une base de données nationale comportant les cas de sida déclarés dans toutes les provinces et les territoires du Canada. Il est géré par le Bureau du VIH/sida, des MTS et de la tuberculose de Santé Canada. Les cas de sida chez les Autochtones sont ceux qui sont détectés auprès des groupes désignés comme étant autochtones, notamment auprès des Indiens, des Inuits et des Métis.
60. Une organisation autochtone est membre de ce groupe : le Réseau canadien autochtone du sida.
61. Voici les trois principes qui guident le processus de recherche : (1) les membres de la collectivité autochtone participent à chaque étape du processus de recherche; (2) la promotion de l'équité grâce à la collaboration par le biais de partenariats entre les membres de la collectivité autochtone et les chercheurs des milieux universitaires et autres et (3) l'expérience concrète qui est ou qui pourrait devenir le point central des recherches sur les collectivités autochtones.
62. Entrevue téléphonique avec Gina Whiteduck, directrice générale, Questions autochtones, Service correctionnel du Canada, le 19 août 1999.
63. Laboratoire de lutte contre la maladie (LLCM). 1999. *HIV/AIDS Epi Update, May, 1999: HIV and AIDS Among Aboriginal People in Canada*. Ottawa : Santé Canada.
64. Health, KV, ML Miller, SL Martindale, et coll. 1999. "Risk Factors for HIV Infection Among Young Aboriginal and Non-Aboriginal Men Who Have Sex With Men." *Journal canadien des maladies infectieuses*, vol. 10 (Suppl. B), Abrégé C340.
65. Health, KV, Chan, MT Schechter, et coll. "Aboriginal Participants in an HIV/AIDS Drug Treatment Programme." *Journal canadien des maladies infectieuses*, 1999, vol. 10 (Suppl. B), Abrégé 341.

66. Heath, KV, SA Strathdee, A Palepu, et coll. "Determinants of HIV Infection in a Cohort of Native Canadian Injection Drug Users." *Journal canadien des maladies infectieuses*, 1998, vol. 9 (Suppl. A), Abrégé 208.
67. Wood, E., N Gataric, B Yip, et coll. 1998. "Determinants of Geographic Mobility in a Population-Based HIV/AIDS Drug Treatment Program." *Journal canadien des maladies infectieuses*, vol. 9 (Suppl. A), Abrégé 235. Également : Currie, S, KV Heath, W. Pitchford, et coll. 1999. "Mobility and Risk Factors for HIV Infection in a Cohort of Injection Drug Users." *Journal canadien des maladies infectieuses*, vol. 10 (Suppl. B), Abrégé C343.
68. Houston, S, E Birse, S Shokopies et B. Lee. "Trends in the HIV Epidemic in Aboriginal People in Northern Alberta." *Journal canadien des maladies infectieuses*, 1999, vol. 10 (Suppl. B), Abrégé C386P.
69. Anis, A., X Wang, H Leon, et coll. "Falling Through the Cracks : Antiretrovirals Elude Marginalized Populations." *Journal canadien des maladies infectieuses*, 1999, vol. 10 (Suppl. B), Abrégé B265P.
70. Ontario Aboriginal Off-Reserve HIV/AIDS Steering Committee. *Stratégie ontarienne sur le VIH/sida chez les Autochtones*. Toronto : ministère de la Santé de l'Ontario, sans date.
71. BVMT, *Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida*. 1999.
72. Lemchuk-Favel. L. 1999. *Making a Difference: Report of the Federal/ Provincial/Territorial Working Group on Aboriginal Peoples and HIV/AIDS*. Comité FPT sur le VIH/sida.
73. La *Loi sur le ministère de la Santé* donne au ministre de la Santé les pouvoirs sur toutes les questions relatives à la promotion et au maintien de la santé des Canadiens et Canadiennes de la compétence du Parlement. Alors qu'on ne fait aucune référence particulière aux services de santé des Premières nations et des Inuits en vertu de la Loi, les pouvoirs du ministre s'étendent à cette activité pour autant qu'il s'agisse d'un domaine de compétence du Parlement.
74. Comité permanent de la santé. *Vers le mieux-être holistique : les peuples autochtones*. Ottawa : Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 1995, p. 43.
75. Signalé par la Nation métisse de l'Alberta et la Manitoba Métis Federation : le Comité permanent de la Santé, 1995, pp. 42, 43.
76. Signalé par l'Association nationale des centres d'amitié : Comité permanent sur la Santé, 1995.

77. Cette analyse de l'environnement sur les questions de principe demandée par le groupe de travail FPT sur les questions autochtones et le VIH/sida chez les Autochtones a fait l'objet d'un rapport : Lemchuk-Favel, L. 1999.
78. Dion-Stout, M et G. D. Kipling. *Discussion Paper on HIV/AIDS and Aboriginal-Related Issues. Ébauche*. Rédigé à l'intention de la Direction générale de la santé de la population et de la santé publique, Santé Canada, 1996.
79. Dion-Stout, M et G.D. Kipling, 1996.
80. O'Neil, J, L. Lemchuk-Favel et Y. Allard. *Background Paper: An Aboriginal Health Info-Structure - Social/Political/Operational Issues*, 1998. Rédigé pour l'Assemblée des Premières Nations à l'intention du Comité consultatif ministériel sur l'inforoute de la santé.
81. Weiser, J , C. Fife, A. McLeod, et coll. "Taking the Medicine Wheel to the Street: Counselling Aboriginal Street Youth about HIV/AIDS and Educating Those Who Help Them." In *Social Work and HIV: The Canadian Experience*. Publié sous la direction de William Rowe et Bill Ryan. Oxford University Press.
82. Dion-Stout, M et G.D. Kipling, 1996.
83. Laboratoire de lutte contre la maladie, Division de l'épidémiologie du VIH. *Compte rendu de la troisième réunion annuelle sur la surveillance et la recherche relatives au VIH/sida chez les Autochtones*, Montréal (Québec), les 29 et 30 mai 1998. Santé Canada : Ottawa. 1998.
84. Consultation téléphonique avec Anne Malo, gestionnaire de l'unité du VIH, PNRDS, et avec Elizabeth Maddocks, ancienne agente de programme, PNRDS, 25 juin 1999. Les renseignements de juillet sur la consultation ont été obtenus par le biais du PNRDS dans le cadre du processus de révision de ce document.
85. Résumé des données d'enquête qui ont fait l'objet d'un rapport par Lemchuk-Favel, L. en 1999 et complété par les activités qui ont eu lieu depuis que l'enquête est terminée.
86. Ministère des Affaires indiennes et du Nord canadien, 1998.
87. Assemblée des Premières Nations. *Politique sur la santé des Premières nations – Ébauche*. Ottawa : Assemblée des Premières Nations, 1998.
88. Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits. *Programme d'action stratégique concernant l'APN*. Ottawa : Santé Canada, 1999.
89. Assemblée des Premières Nations. *First Nations in Crisis*. Ottawa : Assemblée des Premières Nations, 1998.

90. Ministère des Affaires indiennes et du Nord canadien, 1999.
91. Lemchuk-Favel, L. 1999.
92. Puisque le Nunavut n'était pas un territoire lorsque l'élément de l'enquête *Making a Difference* a été effectué, la section sur les Territoires du Nord-Ouest a traité des activités relatives au VIH/sida réalisées dans ce secteur géographique.
93. L'information sur les initiatives provinciales concernant le VIH/sida chez les Autochtones a été résumée par Lemchuk-Favel, L. 1999 (*Making a Difference*) et une mise à jour est comprise dans ce rapport qui a été demandé en février 2000.
94. En Ontario, les chefs du « AIDS and Healthy Lifestyle Group » de l'Ontario ont signalé que le groupe souhaitait continuer de répondre aux besoins des collectivités des Premières nations.
95. Société canadienne du sida et Réseau canadien autochtone du sida. *Aboriginal Communities and HIV/AIDS: Final Report*. Ottawa : Société canadienne du sida, 1997.
96. Société canadienne du sida et Réseau canadien autochtone du sida, 1997.
97. Société canadienne du sida et Réseau canadien autochtone du sida, 1997.
98. Réseau juridique canadien VIH/sida, 1999. *Nouvelles du Réseau*, numéro 2 (août). www.aidslaw.ca.
99. Lemchuk-Favel, L., 1997. *Partnership Agenda: First Nations and Inuit HIV/AIDS Program Operational Plan: 1998/99 and beyond*. Ottawa : Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, Santé Canada.
100. LLCM, 2000. *Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida, avril 2000. Le VIH et le sida chez les peuples autochtones du Canada*. Ottawa : Santé Canada.
101. Comité ministériel du sida chez les Autochtones, 1996. *National AIDS Strategy Phase I and II: Health Canada's Response to Aboriginal HIV/AIDS Related Issues*. Ottawa : Santé Canada.
102. Comité permanent de la santé. *Une étude de la Stratégie nationale sur le sida : rapport du sous-comité sur le VIH/sida*. Ottawa : Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 1995.
103. Proceedings Report of the Indigenous People's Gathering - Satellite Conference at the XIth International Conference on AIDS, Vancouver (C.-B.), du 7 au 10 juillet 1996.

104. Centre for Health Promotion, University of Toronto. *National AIDS Strategy, Phase III Consultation: A Summary Report of Results*. Ottawa : Steering Committee of the National Stakeholders Group and Health Canada, 1997.
105. Graham-Cumming, G. "Health of the Original Canadians." *Medical Services Journal*, 1967, volume 23, p. 115-166.
106. CRPA, 1996, volume 3, page 114.
107. Les collectivités inuites font référence aux collectivités situées à l'extérieur des Territoires du Nord-Ouest et du Nunavut. Ces deux territoires ont adopté des systèmes de santé destinés à tous les habitants, tant autochtones que non autochtones.
108. CRPA, 1996, volume 3.
109. Statistiques récentes obtenues de la Direction générale sur la santé des Premières nations et des Inuits.