

EMMENEZ-MOI À VOTRE CHEF! Une Stratégie visant à sensibiliser les dirigeants autochtones élus et non élus aux questions liées au VIH/sida

Rédigé pour :
Le Réseau canadien autochtone du sida (RCAS)

Rédigé par :
Native Management Services, Mary Jamieson

Version de consultation



LE RÉSEAU CANADIEN AUTOCHTONE DU SIDA (RCAS)

Survol organisationnel

Le Réseau canadien autochtone du sida est un organisme national à but non lucratif :

- Créé en 1997
- Il représente plus de 340 personnes et organismes membres.
- Il est géré par un conseil d'administration national composé de treize personnes.
- Il comporte un conseil de direction constitué de quatre personnes.
- Il sert de forum national auprès duquel les membres peuvent exprimer leurs besoins et leurs préoccupations.
- Il garantit un accès à des services liés au VIH/sida au moyen de la défense et de la promotion des droits.
- Il transmet une information pertinente, précise et à jour sur le VIH/sida.

Énoncé de mission

En tant que porte-parole national de divers organismes, personnes et associations provinciales et territoriales, le Réseau canadien autochtone du sida (RCAS) s'est donné pour mission d'assurer le leadership, le soutien et la défense des droits des personnes autochtones vivant avec le VIH/sida et affectées par cette maladie, dans un esprit de complétude et de guérison qui favorise l'appropriation du pouvoir d'agir et l'inclusion et qui honore les traditions culturelles, l'unicité et la diversité de tous les peuples inuits, métis et des Premières nations, indépendamment de l'endroit où ils résident.

Vision

Un Canada où les Premières nations, les Inuits et les Métis, leurs familles et leurs collectivités jouissent d'une vie saine et pleinement satisfaisante, à l'abri du VIH/sida et des problèmes connexes, au cours de laquelle les cultures, traditions, valeurs et connaissances autochtones sont bien vivantes, respectées, mises en valeur et intégrées dans leurs activités quotidiennes.

Remerciements

Le Réseau canadien autochtone du sida (RCAS) souhaite rendre compte de la contribution financière versée dans le cadre de l'Initiative fédérale (FI) de lutte contre le VIH/sida au Canada de la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits de Santé Canada. Les opinions exprimées dans le présent document ne représentent pas nécessairement les points de vue ou les opinions de Santé Canada. Le RCAS souhaite remercier tous ceux et celles qui ont contribué à la préparation du présent rapport.

ISBN No: XXXXXXXXXX

Réseau canadien autochtone du sida
251, rue Bank, bureau 602
Ottawa (Ontario), K2P 1X3
Téléphone : 1-613-567-1817 Sans frais : 1-888-285-2226
Internet : www.caan.ca Courriel : info@caan.ca

MARCH 2007

Table des matières

Résumé.....	2
1.0 Contexte.....	3
2.0 Méthodologie	5
3.0 Mise en situation.....	6
4.0 Principales conclusions.....	8
5.0 Stratégie de leadership.....	12
6.0 Jalons clés	15
7.0 Recommandations	16



Résumé

Les organismes autochtones de services liés au sida au Canada assurent le leadership du mouvement autochtone de lutte contre le sida depuis le début des années 1990. Ces organismes ont été créés par des Autochtones qui ont compris le besoin de lutter contre une épidémie qui avait le potentiel de menacer la stabilité même des collectivités autochtones tout autant que les nombreuses autres menaces pour la santé auxquelles sont confrontées ces populations.

En dépit des efforts déployés par les OASLS, l'épidémie de VIH/sida continue de se propager au sein de la population autochtone : 23 % des tests positifs au VIH au Canada ont été attribués à des personnes autochtones malgré le fait qu'elles ne représentent que 3,3 % de l'ensemble de la population canadienne (ASPC, 2005).

Nous avons besoin de toute urgence d'un leadership renouvelé pour répondre aux besoins croissants et soutenus en ressources humaines et financières nécessaires afin de soutenir le mouvement autochtone de lutte contre le VIH/sida au Canada. Même si des dirigeants politiques autochtones aux échelons national et local ont à l'occasion manifesté leur appui à l'égard du travail des OASLS, ces efforts doivent être officialisés afin que les organismes autochtones de services liés au sida soient reconnus et puissent bénéficier d'un appui à long terme. Nous devons pouvoir compter sur un financement soutenu pour recruter, former et maintenir en poste un personnel qualifié dans les OASLS pour qu'il effectue le travail de première ligne qui est requis sur une base quotidienne. Les personnes qui, au sein du mouvement autochtone de lutte contre le VIH/sida, assument un rôle de leadership et sont devenues expertes dans leur domaine, par nécessité et par passion, doivent avoir le temps nécessaire d'agir en qualité de leaders.

Le présent document examine les mesures qui doivent être prises et pourquoi et indique comment les questions autochtones reliées au VIH/sida au Canada peuvent être élevées à un niveau tel que les particuliers, y compris les gouvernements, seront obligés d'agir avec plus de détermination.

Le Réseau canadien autochtone du sida (RCAS) a tenu des sondages et organisé un Forum sur le leadership et un atelier afin de déterminer la meilleure façon de mettre en place une stratégie de leadership. Des représentants des chefs des Premières nations, des Métis, des Inuits, des OASLS et des personnes autochtones vivant avec le VIH/sida ont pris part aux études et au dialogue et ont convenu, pour la plupart, de la nécessité d'une approche stratégique de sorte que le leadership requis pour appuyer le mouvement possède les capacités, le degré de compréhension et l'expertise nécessaires ainsi qu'un réseau établi « pour faire en sorte que les choses se fassent ». Le soutien du leadership politique autochtone sera nécessaire pour mener cette stratégie à terme.

En résumé, telles sont les recommandations :

- Le RCAS agit en qualité de « conducteur » désigné ou d'intendant de la Stratégie de leadership.
- Le RCAS rencontre les organismes politiques autochtones nationaux et les ONG afin de les informer de la Stratégie de leadership.
- Des ententes ou accords devraient définir de façon précise les rôles et responsabilités de chaque partie, surtout en ce qui a trait à un financement durable à l'appui d'une réponse exhaustive;
- Des ententes ou accords semblables devraient être mis en place à l'échelle régionale, provinciale et territoriale.



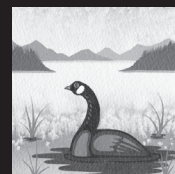
- Afin de pouvoir maintenir en poste un personnel qualifié, des politiques devraient être mises en oeuvre par les OASLS pour protéger le personnel de l'épuisement professionnel et respecter leurs besoins en matière de guérison.
- Les IRSC devraient rétablir le programme de Bourses de formation d'été dans le but d'attirer du personnel autochtone qualifié.
- Les progrès réalisés relativement aux jalons clés devraient être largement diffusés, et de nouvelles cibles et dates devraient être fixées en cas de problèmes récurrents.

1.0 Contexte

En 2006, le RCAS publiait le guide de mobilisation communautaire du RCAS *Le faire à notre manière* dans le but de soutenir le mouvement autochtone de lutte contre le sida au Canada. En réponse à l'épidémie croissante de VIH/sida dans la communauté autochtone, le RCAS cherchait des façons de mobiliser un nombre de plus en plus grand de personnes à relever les défis posés par cette maladie tout à fait évitable aux populations autochtones. En 2005, l'Agence de santé publique du Canada indiquait que les Autochtones représentaient 23 % des rapports de tests positifs pour le VIH (où l'origine ethnique est précisée) même s'ils ne constituent que 3,3 % de la population canadienne. Ce nombre a connu une hausse constante au sein des populations autochtones depuis 1993 avec 1,2 % de cas de sida à 3,4 %, en 2003.

En vue de la préparation du guide de mobilisation communautaire intitulé *Le faire à notre manière*, le RCAS a sondé un certain nombre de chefs des Premières nations et d'autres dirigeants, ainsi que des personnes engagées dans le mouvement autochtone de lutte contre le VIH/sida. Ces sondages avaient pour but de déterminer le niveau de sensibilisation des chefs élus à l'égard du VIH/sida et de sa croissance au sein de la communauté et de déterminer les actions prises pour prévenir la propagation de la maladie et relever les défis posés par le VIH aux personnes autochtones vivant avec le VIH/sida (PAVVIH/sida), à leurs familles et à leurs collectivités. Le guide *Le faire à notre manière* présente un certain nombre de suggestions et de stratégies en vue de mobiliser la communauté autochtone et inclut une section qui porte directement sur la participation des chefs élus. La Stratégie autochtone canadienne sur le VIH/sida (SACVS) offre également une discussion axée directement sur les dirigeants.

Le VIH/sida, comme toute autre épidémie à laquelle est confrontée la communauté autochtone, a la possibilité de miner la stabilité de la famille et de la communauté et pour cette même raison, requiert une attention urgente et soutenue. Il est notoire que les chefs autochtones élus ont à traiter d'une longue liste de problèmes susceptibles d'avoir des complications sérieuses sur la vie de la population, notamment l'approvisionnement en eau potable sécuritaire, la violence familiale, le diabète, etc. Compte tenu de tout cela, les organismes autochtones de services liés au sida (OASLS) sont pour la plupart demeurés à l'avant-scène de la lutte contre le VIH/sida et ont assumé une position de chef de file au nom de la population autochtone. Toutefois, il est nécessaire de consolider ce rôle de défenseur afin que les OASLS soient en mesure d'attirer, de recruter, de former et de maintenir en poste des personnes autochtones qualifiées pour offrir les services dont la population a tant besoin. Il est aussi important que la haute direction et les autres dirigeants au sein du mouvement autochtone de lutte contre le VIH/sida aient le temps de consacrer davantage d'énergies au réseautage, à l'établissement de partenariats et à leur rôle de chef de file.



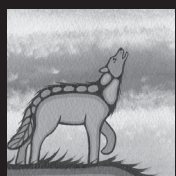
Il est également important de comprendre le rôle vital que jouent les PAVVIH/sida dans le mouvement de lutte contre le VIH/sida. Elles développent une compréhension de la maladie et présentent un visage de l'épidémie. Elles nous rappellent continuellement que nous ne devrions pas les juger, mais les soutenir comme faisant partie du cercle autochtone. Sans elles, le cercle s'affaiblit et nous aussi devenons plus faibles. Le RCAS entérine le principe GIPA dans son travail :

« Le principe d'une Participation accrue des personnes vivant avec le VIH/SIDA (GIPA) a été officiellement retenu en 1994 lors du Sommet de Paris où 42 pays se sont mis d'accord pour appuyer « une initiative qui renforcera la capacité et la coordination des réseaux de personnes vivant avec le VIH/SIDA et les mouvements associatifs ». Le texte ajoutait: « En permettant leur participation pleine et entière à notre réponse commune face à la pandémie, à tous les niveaux, national, régional et mondial, cette initiative s'attachera notamment à stimuler la création d'un environnement politique, juridique et social favorable à la lutte contre le SIDA. » |

Le RCAS entérine non seulement une participation accrue, mais a également inscrit dans sa structure une mobilisation significative en créant un comité consultatif de PAVVIH/sida, un poste de défenseur des PAVVIH/sida, un Caucus annuel des PAVVIH/sida, des rassemblements de PAVVIH/sida et des sièges pour PAVVIH/sida au sein de son conseil d'administration. De plus, des PAVVIH/sida siègent à tous les comités directeurs et groupes de travail.

Les conclusions d'une recherche effectuée pour appuyer l'élaboration du guide de mobilisation communautaire indiquent :

[TRADUCTION] Lorsque l'on compare le mouvement général de lutte contre le VIH/sida au Canada au mouvement autochtone, certaines différences deviennent évidentes. L'une de ces différences a trait aux campagnes et initiatives de sensibilisation provocatives et directes du mouvement qui visent la population en général... Les articles et documents publiés à l'intention de cette population décrivent les adversaires qu'il faut affronter au moment de faire du travail de lutte contre le VIH/sida, alors que le mouvement autochtone privilégie une approche qui touche les dirigeants sur le plan émotif. Le recours à des témoignages personnels a une forte incidence sur les personnes autochtones puisque la narration est une tradition honorée depuis fort longtemps. Les personnes qui ont vécu ce qu'elles enseignent jouissent d'un grand respect dans les collectivités autochtones. Par exemple, une personne autochtone vivant avec le VIH qui raconte à la communauté son expérience de vie avec le VIH motive les personnes et les communautés autochtones à se mobiliser et à promouvoir les questions liées au VIH/sida.²



2.0 Méthodologie

Deux conseillers ont collaboré à cette initiative. Mary Jamieson de la firme Native Management Services en était la responsable attitrée et était assistée par Trevor Stratton. Lors de l'ébauche de ce document, les résultats des sondages effectués à l'appui du guide de mobilisation communautaire ont été passés en revue, et on a effectué une recherche en ligne de documents pertinents. En outre, deux nouveaux documents d'enquête ont été créés. Le premier sondage a tenté de déterminer dans quelle mesure les organismes et agences autochtones ont appliqué la Stratégie sur le VIH/sida et de quelle manière leurs dirigeants ont manifesté leur appui à l'égard des enjeux reliés au VIH/sida. Le deuxième sondage a porté sur les organismes autochtones de services liés au sida en vue de déterminer les besoins requis en matière de ressources humaines pour soutenir une stratégie de leadership.

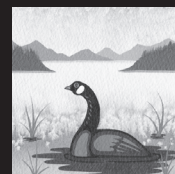
Autrement dit : les OASLS ont-ils besoin de formation pour soutenir une stratégie ou une campagne sur le leadership? Les OASLS ont-ils le temps et les ressources nécessaires pour entreprendre un tel travail? Sont-ils eux-mêmes dotés d'une stratégie sur le VIH/sida et dans la négative, de quoi ont-ils besoin pour ce faire?

Le nombre de répondants aux sondages était faible, toutefois le court délai d'exécution peut y avoir contribué. On a cependant recueilli suffisamment d'information pour permettre aux conseillers d'élaborer une présentation en Power Point afin d'obtenir les commentaires des participants invités à un Forum sur le leadership tenu à Vancouver le 13 février 2007, avant la Wise Practices Research Capacity Building Conference (conférence sur les pratiques avisées en renforcement des capacités en recherche) du RCAS.

Les participants représentaient des OASLS régionaux, des PAVVIH/sida, des organismes autochtones nationaux, dont l'Assemblée des Premières nations, une organisation nationale de représentants indiens et inuits de la santé communautaire, des Métis, des Inuits et des personnes des Premières nations, le Conseil national autochtone sur le VIH/sida et le gouvernement. En tout, vingt-trois intervenants clés de toutes les régions du Canada ont participé au Forum sur le leadership et répondu aux questions suivantes :

- Qu'espérons-nous atteindre avec une stratégie de leadership?
- Quelle est la date butoir? Quels en sont les jalons?
- Comment mesurerons-nous les progrès réalisés?
- Qui devrait diriger (administrer) la Stratégie?
- Quels instruments sont requis pour rallier un soutien à la Stratégie? (protocoles d'entente, accords, ententes de partenariat, etc.)
- En quelle façon la Stratégie peut-elle porter assistance aux niveaux local et régional?

Après cette réunion des intervenants, les conseillers ont préparé et présenté un court document afin de recueillir davantage d'information auprès des participants à la conférence du RCAS dans le cadre d'un atelier intitulé Take Me to Your Leader.



3.0 Mise en situation

Alors que les organismes politiques autochtones adoptent souvent des résolutions pour appuyer un travail ou un financement additionnel pour traiter des questions reliées au VIH/sida, très peu passent à l'action, une fois cette étape franchie. Certaines des raisons pour lesquelles ils agissent ainsi peuvent inclure :

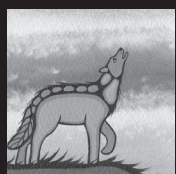
- la foule d'autres enjeux à traiter dont les terres et les ressources, un approvisionnement en eau potable sécuritaire, le logement et l'itinérance, l'éducation, l'emploi, le développement économique;
- des enjeux concurrents en matière de santé tels le diabète, le cancer, les maladies du coeur, le TSAF
- le manque de compréhension de la manière dont le VIH/sida touche et touchera la communauté
- la stigmatisation et la discrimination.

Une autre raison pour cette apparente inaction peut être liée au fait que les organismes autochtones de services liés au sida n'ont pas informé leurs dirigeants autochtones de façon appropriée ou ne leur ont pas fourni les outils nécessaires pour passer à l'action. Les OASLS n'ont peut-être pas été suffisamment spécifiques dans leurs demandes de soutien en matière de défense et de promotion des droits.

En terme de leadership politique non autochtone, la plupart ne perçoivent pas le VIH/sida comme un enjeu prioritaire au sein de la population autochtone, principalement à cause du nombre limité de mesures prises pour les renseigner. Les ressources requises pour aborder les questions aux niveaux local, régional et national ne sont pas disponibles. Ils ne semblent pas savoir que les Autochtones représentent 23 % (ou plus) des rapports de tests positifs au VIH (2005) bien qu'ils ne constituent que 3,3 % de la population canadienne.

Les organismes autochtones de services liés au sida (OASLS) ont été placés dans une position où, non seulement, ils desservent les Autochtones à titre de travailleurs de première ligne, mais où ils sont également tenus de jouer le rôle de porte-parole au nom du mouvement autochtone de lutte contre le VIH/sida. Ces mesures revendicatrices incluent notamment :

- S'efforcer d'obtenir et de conserver les fonds nécessaires pour aborder les questions reliées au VIH/sida dans la communauté autochtone en dépit des agences ou groupes non autochtones concurrentiels;
- Essayer d'obtenir un financement opérationnel à long terme afin d'appuyer leurs activités de base, tout en essayant de se tenir au fait des tendances changeantes et d'une épidémie croissante;
- Démontrer dans quelle mesure le VIH/sida est unique dans la communauté autochtone en raison d'une approche holistique et centrée sur la famille à l'égard des soins et du soutien;
- Défendre la médecine et les pratiques de guérison traditionnelles;
- Faire respecter le principe de PCAP (propriété, contrôle, accès et possession) dans le contexte de la recherche communautaire autochtone sur le VIH/sida;
- Participer à des comités et à des conseils, autochtones et non autochtones, locaux, régionaux, nationaux et internationaux, afin de s'assurer que la voix des personnes autochtones vivant avec le VIH/sida, de leurs familles et de leurs communautés est entendue;



- Protéger les ressources humaines limitées et complètement débordées contre l'épuisement professionnel attribuable au surmenage, au deuil et au sentiment de perte.

Il faudrait également souligner qu'en dépit de tous les problèmes, les OASLS ont réalisé d'importants progrès.

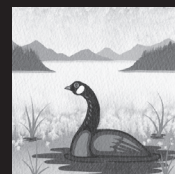
- Les OASLS font preuve d'innovation dans leurs approches pour rejoindre la communauté autochtone, tout en s'inspirant des valeurs et des croyances traditionnelles et en les respectant (réduction des méfaits).
- Les OASLS ont effectué des recherches dans la communauté autochtone qui renseignent les politiques gouvernementales et influencent le programme d'action sur le VIH/sida.
- Les OASLS ont effectué des recherches qui garantissent que les messages de prévention qu'ils développent ont un impact positif sur la population autochtone qu'ils desservent.
- Les OASLS ont élaboré des stratégies en vue de guider leurs propres organismes et d'autres groupes communautaires.
- Les OASLS sont parvenus à collaborer avec d'autres peuples autochtones afin d'axer l'attention sur le VIH/sida au sein de la population autochtone mondiale avec le concours de la communauté internationale du sida.

Au cours du Forum sur le leadership tenu à Vancouver, on a dit : « Les chefs de file autochtones du VIH/sida sont dans la salle ». Les OASLS ont assumé une position de leader dans la lutte contre le VIH/sida et continuent de promouvoir, au nom des PAVVIH/sida, les services et les soins au sein de la communauté autochtone, les questions de compétence, les approches holistiques au VIH/sida, y compris un examen des déterminants de la santé et de nombreuses autres questions liées à l'épidémie. Alors pourquoi leur demander d'assumer une autre responsabilité par la mise en oeuvre d'une stratégie visant à mobiliser les dirigeants autochtones élus?

« On invite souvent le RCAS à participer à un certain nombre de consultations et d'activités de défense portant sur le VIH/sida. C'est un défi constant pour le RCAS que de s'assurer que les organismes communautaires autochtones et les membres individuels disposent d'une information et des capacités appropriées pour contribuer de façon efficace; cela ne fait que surcharger les organismes et les personnes qui possèdent les connaissances et les compétences nécessaires à s'acquitter de cette responsabilité. »³

Ce dont nous avons peut-être besoin, c'est d'une entente entre les organismes politiques autochtones qui avale clairement les OASLS à titre d'experts autochtones sur le VIH/sida auprès de la population autochtone et qui appuie l'allocation des ressources requises par les OASLS pour consolider leur rôle en matière de leadership.

Le Forum sur le leadership a également indiqué que le RCAS devrait avoir pour responsabilité de diriger la Stratégie de leadership en raison de son réseau établi, de son expertise et de ses capacités et que ce document devrait avoir une approche « itérative », c'est-à-dire qu'elle ne soit pas considérée comme complète sans la contribution des OASLS partout au pays (Tout comme pour l'approche utilisée avec la SACVS).

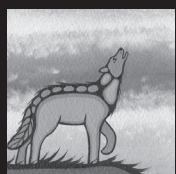


4.0 Principales conclusions

- La plupart des organismes politiques et des ONG autochtones n'ont pas de stratégie pour aborder le VIH/sida et n'ont pas non plus de politiques qui prennent en compte les besoins spéciaux des employés vivant avec le VIH/sida. Il y a tout de même des exceptions, notamment l'Assemblée des Premières nations qui dispose d'un Plan d'action et d'un cadre de mise en oeuvre et la Pauktuutit Inuit Women of Canada qui, par l'entremise du Canadian Inuit HIV/AIDS Network, coordonne la mise en place d'un Plan d'action inuit sur le VIH/sida.
- Certains organismes et groupes communautaires autochtones, à l'extérieur du mouvement de lutte contre le VIH/sida et d'autres directement impliqués avec le mouvement, ont utilisé la SACVS (Renforcement des liens – Renforcement des communautés : Une Stratégie autochtone canadienne sur le VIH/sida à l'intention des Premières Nations, des Inuits et des Métis). Cette Stratégie élaborée par le RCAS, pour guider les communautés autochtones dans leurs efforts pour lutter contre l'épidémie, a été utilisée par diverses communautés au Canada.
- En 2003, le RCAS a réussi pour la première fois, à réunir le chef national Phil Fontaine de l'Assemblée des Premières nations, le président Clement Chartier du Ralliement national des Métis et la présidente Veronica Dewar de la Pauktuutit Inuit Women of Canada dans le cadre d'une conférence de presse, le 1er décembre, lors de la Journée de sensibilisation au sida chez les Autochtones (qui a depuis été prolongée en la Semaine de sensibilisation au sida chez les Autochtones et qui se tient du 1er au 5 décembre). Des conférences de presse ont eu lieu depuis avec les vice-chefs et les vice-présidents de ces mêmes organismes. Ces efforts ont été appuyés par des messages d'intérêt public sur le réseau de télé APTN et par des messages radio et imprimés sur la Semaine nationale de sensibilisation autochtone au sida.

Une analyse documentaire effectuée en ligne sur la mobilisation des dirigeants dans le mouvement de lutte contre le VIH/sida a révélé les points suivants :

- Un document de travail préparé par Martin Spiegelman Research Associates pour le Conseil ministériel sur le VIH/sida indiquait ce qui suit : « Afin d'établir un cadre de santé de la population pour le VIH/ sida, il faut du leadership fort, engagé et non-partisan aux plus hauts niveaux de la société et des gouvernements de tout le pays. Les dirigeants doivent intégrer le concept de santé de la population dans un programme de justice sociale... »⁴
- À l'automne 2005, une conférence avait lieu à Auckland en Nouvelle-Zélande pour traiter de la crise du VIH/sida dans le Pacifique Sud. Avant la conférence, on avait noté que [Traduction] « Le VIH/sida dans le Pacifique Sud en train de s'immiscer insidieusement dans les communautés isolées; le taux d'infection menace la stabilité culturelle, économique et communautaire ... La région du Pacifique est reconnue pour balayer les problèmes sous le tapis, particulièrement ceux qui contestent le tissu culturel du mode de vie du Pacifique. La pratique homosexuelle, la violence faite aux femmes et leur incapacité dans certains cultures à dire non aux rapports sexuels représentent de très importantes préoccupations compte tenu du code patriarcal du Pacifique qui empêche la tenue d'un débat ouvert et honnête sur le VIH/sida – un débat qui s'avère essentiel pour que le Pacifique Sud puisse avoir la chance de freiner l'épidémie de VIH et ne pas tomber dans l'abysse du VIH/sida. »

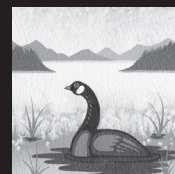


- Dès 1986, les dirigeants politiques ougandais ont appuyé publiquement des campagnes de sensibilisation au VIH/sida dans leur pays.
- Le Dr Trevor Cullen de l'Edith Cowan University a précisé : « Ceci s'est révélé un facteur clé afin d'accélérer une riposte communautaire substantielle à l'égard de la lutte contre la maladie. Ce n'est pas vrai d'un grand nombre de pays du Pacifique qui, soit par ignorance de la réalité imminente ou de la peur de la publicité négative, ont été incapables de galvaniser le soutien public. » On a laissé cette tâche aux éléments extérieurs, notamment aux ONG, afin qu'ils fassent de leur mieux. Un grand nombre ont entrepris d'admirables initiatives et projets. »⁵
- Bien que l'APN soit dotée d'un Plan d'action et d'un Cadre de mise en oeuvre pour guider les Premières nations dans les actions requises pour combattre le VIH/sida, les personnes interviewées pour soutenir le Guide de mobilisation communautaire du RCAS ont été invitées à donner des exemples de dirigeants autochtones élus disposés à promouvoir de façon active les questions liées au VIH/sida ».⁶
- Lors de la XVe Conférence internationale sur le sida de 2004 à Bangkok en Thaïlande, on avait planifié un programme sur le leadership à cause de l'inaction d'un grand nombre de dirigeants de divers secteurs qui n'ont pris aucune mesure ou qui ont pris des mesures limitées pour réagir à l'épidémie.

[Traduction] « Malgré la croissance de la mobilisation mondiale à l'égard de la lutte contre le VIH/sida, il reste toujours à développer une masse critique de leadership. Bon nombre de dirigeants inquiets assistent à des réunions sur le VIH/sida, mais le suivi est souvent déficient. Les chefs de file d'un secteur manquent souvent de partenaires dans d'autres secteurs qui s'avèrent essentiels en vue d'une réponse efficace. Le Programme de leadership vise à produire un leadership qui soit plus fort, soutenu, plus diversifié et plus passionné.

Des dirigeants de tous les secteurs et de toutes les parties du monde seront invités et ils inclueront notamment : les chefs de gouvernement, des institutions multilatérales et internationales, la communauté, des personnes vivant avec le VIH/sida, des ONG, des jeunes, des femmes, des institutions religieuses, la communauté scientifique, l'entreprise privée, les médias, l'industrie du divertissement ainsi que des chefs politiques, des artistes, des leaders intellectuels et des personnalités du monde du sport. Le Programme de leadership a été structuré de manière à renforcer le besoin pour les dirigeants d'accroître leur engagement dans les cinq secteurs clés suivants :

- des politiques de soutien
- un programme progressif en prévention, en soins et en traitement
- des ressources humaines et financières accrues
- la mobilisation de leurs pairs
- l'obligation de rendre compte. »⁷
- Pour ce qui est des Inuits qui vivent dans le Grand Nord, les faibles taux de prévalence du VIH/sida ont suscité un intérêt à l'égard d'une approche de prévention. Si les nombres sont véritablement bas, c'est bien de vouloir les garder ainsi. Puisqu'il n'existe aucun organisme de services autochtone qui dessert la population inuite, cette approche proactive consiste en une utilisation appropriée des ressources. Il faut noter qu'un grand nombre des intervenants inuits du VIH/sida sont d'avis que



les chiffres réels peuvent être plus élevés dans la communauté inuite qui subit vraisemblablement des tests de dépistage dans le sud et dont l'origine ethnique n'est peut-être pas indiquée dans les rapports de tests.

- De faibles taux de prévalence ont été recensés dans les pays du Moyen-Orient et de l'Afrique du Nord (MENA).

« D'une manière générale, le problème qui se pose aux pays de la région MENA est de savoir comment amener leurs responsables politiques et sociaux (compte tenu des faibles taux de prévalence) à prendre conscience de la gravité de la menace et de l'importance qu'il y a à adopter une démarche proactive. L'expérience de la région Europe de l'Est et Asie centrale (ECA) est très instructive à cet égard : il y a dix ans, les pays de cette région ne prêtaient guère attention à cette menace ; aujourd'hui, ils sont confrontés à des taux d'incidence alarmants. Pour la région MENA, la leçon est claire : relâcher son attention aujourd'hui est un choix lourd de conséquences qui ne se matérialiseront qu'à l'avenir.

Un sujet de préoccupation majeur pour cette région concerne le niveau d'information sur les taux de prévalence et la fiabilité des données en question. Du fait de l'inadéquation des méthodes de surveillance en place, une carence dont souffrent tous les pays de la région, des flambées épidémiques au sein de groupes à risque qui sont marginalisés peuvent ne pas être détectées. Une réponse s'impose à tous les échelons de la société et dans tous les secteurs, de la part de plusieurs ministères et organismes publics ainsi que de diverses composantes de la société civile et du secteur privé, dans les cinq directions suivantes :

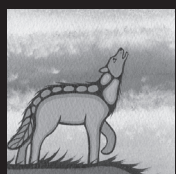
- Améliorer les systèmes de surveillance du VIH/SIDA et obtenir des données précises et à jour sur l'étendue du problème dans la région.
- Identifier les facteurs socioéconomiques et culturels qui sont susceptibles de contribuer à la propagation de l'épidémie.
- Rompre le mur du silence qui entoure le sida.
- Surmonter la peur et l'opprobre qui sont associées à cette maladie.
- Suivre les tendances en vue de prendre les mesures qui s'imposent.

Pour que tout cela se concrétise, il faudra un environnement porteur, ce qui suppose une forte volonté politique.»

- Lors d'un Forum de leadership national sur le VIH/sida (date inconnue) qui s'est tenu à Regina et qui était co-organisé par l'APN et la Fédération of Saskatchewan Indian Nations, une épidémie avait été prédite, et on y a discuté de la nécessité d'une mobilisation communautaire et de ressources additionnelles. De plus, le Coût pour les communautés a été souligné de la façon suivante :

[Traduction] «En plus des coûts énormes pour les individus et les familles ... les coûts annuels liés au soutien d'une personne vivant avec le VIH sont estimés à plus de 50 000 \$, et M. Deleary (directeur de la santé - APN) a indiqué que ces coûts doivent être pris en considération au moment de négocier des ententes de transfert relatif à la santé. »

Dans les sondages menés auprès des OASLS autochtones avant le groupe de discussion sur le leadership tenu à Vancouver, on a tenté de savoir dans quelle mesure les organismes politiques autochtones appuient leur travail. Voici quelques exemples :



- Healing Our Nations dans la région de l'Atlantique reçoit un appui direct des chefs des Premières nations. Tous les quatre ans, ils adoptent une résolution lors de l'Atlantic Policy Congress afin de transférer des fonds de chacune des Premières nations à l'organisme Healing Our Nations.
- L'Ontario Aboriginal HIV/AIDS Strategy est guidée par un conseil d'administration composé de représentants de l'Ontario Native Women's Association, de l'Ontario Métis and Non-Status Association et de membres des communautés affectées, notamment des personnes bispirituelles, des femmes vivant avec le VIH/sida, des personnes autochtones transgenre, etc.
- Healing Our Spirit en Colombie-Britannique est reconnu comme un organisme responsable de la prestation de services spécifiques reliés au VIH/sida au moyen d'un Protocole d'entente signé avec la province de la C.-B. et d'importants organismes politiques autochtones.

Lorsqu'on a demandé à des répondants pourquoi les dirigeants autochtones n'étaient pas engagés dans le mouvement de lutte contre le VIH/sida et n'appuyaient pas activement leur travail, ils ont répondu :

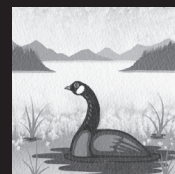
- Il y a un trop grand nombre d'intérêts concurrentiels (Questions sociales et de santé)
- La méfiance
- L'engorgement au plan de la juridiction
- La stigmatisation, la discrimination et la peur.

Lorsqu'on leur a demandé pour quelle raison les OASLS doivent mobiliser les dirigeants (autochtones et autres) pour garantir un soutien au mouvement de lutte autochtone contre le VIH/sida, ils ont répondu :

- Le perfectionnement professionnel et la formation
- Une stratégie en vue de guider leur travail
- Des ressources humaines et financières additionnelles.

Lorsqu'on a demandé aux répondants ce dont ils ont besoin pour que le VIH/sida soit plus visible sur les « écrans radar » des dirigeants autochtones, ils ont répondu :

- Après une élection, que ce soit au niveau communautaire ou régional, il faut rencontrer les nouveaux dirigeants élus et leur expliquer le travail des OASLS et le soutien dont ils ont besoin pour poursuivre leur travail.
- Expliquer l'impact des UDI sur la communauté autochtone et mettre en évidence la manière dont cela se reflète dans le taux d'infection au VIH/sida au Canada.
- Assister aux sommets des chefs et remettre des fiches d'information à jour et des suggestions sur la façon dont les chefs peuvent appuyer les OASLS.



5.0 Stratégie de leadership

But :

La Stratégie de leadership autochtone sur le VIH/sida vise à aider les OASLS et autres organismes autochtones à élaborer et à mettre en oeuvre des mesures de promotion et de défense en leur propre nom ou à l'appui des dirigeants autochtones élus et non élus.

Des mesures revendicatrices conçues et orientées de façon appropriée peuvent conduire à :

1. la prise de conscience au sein de la communauté autochtone que le VIH/sida est un autre grand problème de santé pour les personnes autochtones et est le résultat direct et indirect des efforts de colonisation, des pensionnats et des expériences liées au placement en famille d'accueil (incluant le scoop des années 60) et menace la stabilité de familles et de communautés déjà fragilisées.
2. des énoncés clairs sur les rôles et responsabilités des principaux intervenants du mouvement autochtone de lutte contre le VIH/sida pour que les voix ne soient pas fragmentées, mais plutôt cohésives dans leur bataille contre l'épidémie.
3. des ressources humaines et financières accrues pour les OASLS afin qu'ils puissent soutenir (entre autres besoins urgents) des salaires concurrentiels raisonnables pour le travail qui requiert des compétences spécifiques et diversifiées.
4. des réseaux soutenus d'OASLS en vue de faciliter le soutien par les pairs, le renforcement des capacités, la formation et le partage des pratiques éclairées.
5. des politiques et des programmes de soutien au sein des communautés autochtones afin de freiner la propagation du VIH/sida et pour offrir des soins, du soutien et un traitement aux personnes vivant avec le VIH/sida.
6. une obligation de rendre compte pour les actions qui ont été prises ou qui ne l'ont pas été pour lutter contre l'épidémie de VIH/sida.

Stratégies :

Le document du RCAS intitulé *Le faire à notre manière* que vous trouverez en anglais à l'adresse www.caan/english/publications.htm offre un certain nombre de suggestions et de stratégies afin de mobiliser les dirigeants autochtones au niveau communautaire, notamment les chefs et les conseils, les athlètes du milieu du sport, les agences communautaires telles que les autorités en matière de santé, les représentants en santé communautaire (RSC), les pourvoyeurs de services de garderie, les services de police, les travailleurs en toxicomanie, les coordonnateurs en violence familiale, etc.

En plus de ces stratégies :

Au niveau local :

- On propose une « approche parentaliste » afin de rehausser la sensibilisation, l'empathie et l'action. On suggère également des discussions centrées sur la famille et un dialogue porte à porte avec les voisins autochtones. Le message devrait souligner le fait que le VIH/sida est la plus récente



agression que connaissent nos communautés et par conséquent, les personnes qui ont contracté la maladie ne devraient pas être jugées ou isolées du reste de la communauté. Le VIH/sida présente une véritable menace pour la stabilité de la famille, de la communauté et de la nation.

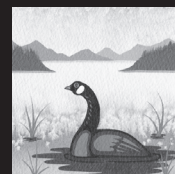
- Dans les communautés autochtones ou chez les personnes autochtones qui votent aux élections autochtones ou générales, il faut encourager les gens à s'informer auprès des candidats de leur degré de sensibilisation à l'égard de l'épidémie de VIH/sida chez les populations autochtones et des mesures qu'ils comptent prendre à cet égard. Il faut aussi encourager les personnes à voter pour les candidats qui veulent faire quelque chose pour remédier à cette situation et évaluer leur rendement une fois qu'ils sont élus.

Au niveau régional, provincial ou territorial :

- Lorsque les OASLS ou les dirigeants régionaux ont une stratégie en place en matière de leadership, les encourager à déterminer ce qui a été accompli ou non et à renouveler les initiatives pertinentes.
- Lorsque les OASLS ou les dirigeants régionaux n'ont pas de stratégie en place, les encourager à en élaborer une qui répond directement aux défis auxquels ils sont confrontés. Par exemple, si le financement de base (financement opérationnel soutenu) pose un problème, élaborer des stratégies qui ciblent les gouvernements municipaux, provinciaux ou territoriaux et qui renferment des données sur l'épidémie de VIH/sida, les problèmes particuliers que vivent les populations autochtones et les besoins de ces populations auxquels les OASLS généraux et autres organismes ne répondent pas.
- Collaborer avec les dirigeants autochtones élus afin qu'ils reconnaissent les OASLS comme « les experts » de la prestation de services aux personnes autochtones en ce qui a trait au VIH/sida et signer des ententes ou des PE qui définissent de façon précise le soutien politique autochtone.
- Faire appel aux dirigeants autochtones élus ou à d'autres personnes influentes afin d'encourager le gouvernement à soutenir les organismes autochtones de lutte contre le VIH/sida comme étant « les experts » de la prestation de services aux personnes autochtones. (Apporter un soutien aux dirigeants autochtones et les aider à rédiger des notes d'information et des discours en leur nom.)
- Rendre compte des progrès réalisés en ce qui a trait aux questions reliées au VIH/sida lors des AGA des organismes autochtones dans la région.
- Signaler les problèmes régionaux spécifiques qui requièrent la prise d'actions au niveau national.

Au niveau national :

- Faire appel à un « chef de file » ou plus qui agira en qualité de « leader identifiable » du combat contre le VIH/sida. Tout comme le chef national, Phil Fontaine, est devenu le chef de file des survivants des pensionnats, la même approche est nécessaire pour élever l'enjeu du VIH/sida. Le VIH/sida est relié à la violence sexuelle et à d'autres problèmes de santé et devrait être reconnu comme tel.



- Remettre des notes d'information de façon régulière aux dirigeants autochtones nationaux afin de les renseigner sur les enjeux clés et sur la manière dont ils peuvent agir.
- Participer à des campagnes qui visent des populations spécifiques telle qu'une campagne qui vise les femmes autochtones et le VIH/sida et rencontrer des groupes tels que la Native Women's Association of Canada et Pauktuutit Inuit Women of Canada pour obtenir leur soutien dans le cadre de mesures prises par le RCAS et les OASLS provinciaux et territoriaux. Rechercher le soutien de ces groupes (au moyen d'une entente ou d'un PE) et développer des points à faire valoir afin d'appuyer et de reconnaître les OASLS comme « les experts » des questions reliées au VIH/sida dans les communautés autochtones. On propose une approche semblable pour l'Association nationale des centres d'amitié (particulièrement en ce qui a trait aux personnes autochtones vivant dans la rue, aux itinérants, aux jeunes et aux UDI), le Congrès des peuples autochtones (particulièrement en ce qui a trait aux services spécifiques aux Autochtones, aux services correctionnels), au Ralliement national des Métis (particulièrement en ce qui a trait à l'accès aux enjeux spécifiques aux Métis, aux services correctionnels, aux UDI, aux jeunes, aux personnes vivant dans la rue, etc) et à l'Assemblée des Premières nations (pour ce qui est de tous les enjeux susmentionnés et également en ce qui a trait aux soins, au soutien et au traitement des PAVVIH/sida au niveau des Premières nations). Il sera important dans toutes ces instances de préparer une trousse d'information qui saura démontrer de quelle façon le leadership sera bénéfique si le RCAS et d'autres OASLS assument un leadership relativement au VIH/sida dans la communauté autochtone.
- Rendre compte des progrès réalisés lors des AGA nationales.
- Nommer une femme autochtone vivant avec le VIH/sida qui a joué un rôle de chef de file pour l'obtention d'un prix national de distinction honorifique autochtone afin de rehausser le profil du sujet.
- Effectuer une recherche sur « les coûts liés à l'absence d'action », en termes financiers et humains.
- Concevoir et mettre en oeuvre un programme de formation et de renforcement des capacités afin d'appuyer les mesures de promotion, notamment en rédigeant des points à faire valoir, des notes d'information et des messages clés et élaborer des modèles-types pour écrire aux députés, aux ministres, etc.

Au niveau international :

- En s'inspirant de la charte de Toronto, entreprendre une campagne épistolaire à l'intention des Nations Unies qui présente la menace posée par le VIH/sida à l'endroit de la communauté autochtone au Canada et des communautés autochtones à l'échelle mondiale.
- Écrire à Stephen Lewis, Bill Clinton et Bill Gates pour plaider la cause d'une action plus concrète et plus soutenue à l'égard du VIH/sida au sein de la communauté autochtone du Canada.
- Partager les résultats avec les collectivités autochtones partout dans le monde.
- Le RCAS a également formé un secrétariat international autochtone du VIH/sida afin de susciter l'attention au-delà des frontières et travailler à l'organisation de futures conférences internationales sur le sida pour s'assurer que les enjeux autochtones sont abordés.



6.0 Jalons clés

Niveau	Activité/Résultat	Échéancier
Niveau local	Prévoir une semaine tous les ans (aboutissant à la Journée nationale des Autochtones du 21 juin) pour rencontrer les dirigeants locaux élus et non élus afin de leur demander d'appuyer le mouvement de lutte autochtone contre le VIH/sida. Le RCAS pourrait contribuer en fournissant des données à jour et des messages à clé.	Annuel
Régional/ provincial/ territorial	- Prévoir une semaine tous les ans (aboutissant à la Journée nationale des Autochtones du 21 juin) pour rencontrer les organismes provinciaux ou territoriaux (OPT), les dirigeants au gouvernement, etc. afin d'intervenir en vue de l'obtention de ressources humaines et financières équitables pour appuyer les OASLS.	Un effort permanent, mais concentré et concerté une fois par année.
Niveau national	Tout mettre en oeuvre en vue de la signature d'un accord ou d'une entente/ d'un PE avec les organismes politiques autochtones nationaux et les ONG qui définit clairement le rôle des OASLS comme chefs de file de la lutte contre l'épidémie de VIH/sida chez les populations autochtones au Canada.	Rendre compte des progrès réalisés le 1 ^{er} décembre 2007 lors du lancement de la Semaine nationale de sensibilisation au sida chez les Autochtones, du 1 ^{er} au 5 décembre.
Niveau international	Rendre compte des progrès réalisés à tous les échelons et par tous les moyens afin de mobiliser les dirigeants à tous les niveaux.	Conférence internationale du sida à Mexico, 2008 et au-delà
Tous les niveaux	Rendre compte des progrès réalisés à tous les niveaux.	Semaine nationale de sensibilisation au sida chez les Autochtones, du 1 ^{er} au 5 décembre 2010



7.0 Recommandations

- En qualité de « conducteur désigné » ou d'intendant de la Stratégie de leadership, le RCAS devrait diffuser le document sur la Stratégie à tous les OASLS et à ceux qui ont participé au Forum sur le leadership et à l'atelier à Vancouver aux fins de commentaire, d'ajout ou de révision.
- Le RCAS devrait rencontrer les organismes politiques autochtones nationaux et les ONG afin de les informer de la Stratégie et de la nécessité d'appuyer les OASLS dans leurs efforts en vue d'assumer le leadership du mouvement autochtone de lutte contre le VIH/sida. Ces séances d'information devraient mener à la signature d'une entente ou d'un accord désignant les OASLS comme « les experts » et les chefs de file dans le domaine.
- Les ententes ou accords devraient définir de façon précise les rôles et les responsabilités de chaque partie et devraient inclure, en partie, un engagement de la part des organismes politiques autochtones nationaux et des ONG en vue d'intervenir pour obtenir des fonds accrus afin que les OASLS puissent plus facilement recruter, former et maintenir en poste du personnel qualifié de sorte que les cadres dirigeants puissent s'engager plus activement dans leur rôle de leadership. En outre, les organismes politiques autochtones nationaux et les ONG devraient promouvoir l'allocation d'un financement opérationnel soutenu aux OASLS afin que le personnel puisse se concentrer sur la prévention du VIH/sida et sur les soins, le soutien et le traitement des PAVVIH/sida et de leurs familles plutôt que sur la stabilité organisationnelle.
- Des ententes ou accords semblables devraient être mis en place aux niveaux régional, provincial et territorial.
- Dans le but de maintenir en poste du personnel qualifié, des politiques devraient être mises en oeuvre afin de protéger le personnel contre l'épuisement professionnel et respecter leur besoin de guérison.
- Dans le but d'attirer du personnel autochtone qualifié, le Programme de bourses d'été offert par Santé Canada avant que leur volet Recherche ne soit transféré aux IRSC devrait être rétabli afin de donner aux OASLS l'occasion de familiariser des étudiants de premier cycle au domaine du VIH/sida.
- Les progrès réalisés en rapport avec les jalons clés devraient être largement diffusés et de nouvelles échéances ou dates devraient être fixées, en cas de problèmes récurrents.

Footnotes

- ¹ 2004 Rapport sur l'épidémie mondiale de sida
- ² Final Report: Reporting on Advocacy and Community Mobilization in Aboriginal Communities and Organizations, Trevor Stratton RCAS, 2005.
- ^{3,4} IBIDEM
- ⁵ Les déterminants de la santé, ASPC, 2002
- ⁶ Time Runs Out on South Pacific HIV/AIDS Crisis, Scoop Investigation, juin 2005.
- ⁷ Final Report: Reporting on Advocacy and Community Mobilization in Aboriginal Communities and Organizations, Trevor Stratton RCAS, 2005.
- ⁸ SIDA 2004 – XVe Conférence internationale sur le sida, juillet 2004, Bangkok Thaïlande
- ⁹ Le Groupe de la Banque mondiale VIH/sida (La situation du VIH/sida dans la région Moyen-Orient et Afrique du Nord) Août 2006

