

À L'APPUI DES BESOINS DES MÉTIS :

***Pour des communautés et des personnes en
santé dans le contexte du VIH/sida***



À L'APPUI DES BESOINS DES MÉTIS

Aperçu du Réseau canadien autochtone du sida (RCAS)

- Organisme créé en 1997
- Organisme national et sans but lucratif
- Représente plus de 200 organismes et personnes membres
- Dirigé par un Conseil d'administration national composé de douze membres
- Comité exécutif de quatre membres
- Sert de tribune nationale pour permettre aux membres d'exprimer leurs besoins et leurs préoccupations
- Assure un accès aux services reliés au VIH/sida au moyen de la défense et de la promotion des droits
- Fournit des renseignements pertinents, exacts et actualisés sur les enjeux qui touchent les personnes autochtones vivant avec le VIH/sida au Canada

Énoncé de mission

La mission du Réseau canadien autochtone du sida (RCAS) consiste à assurer un leadership, à fournir du soutien et à défendre les droits des personnes autochtones vivant avec le VIH/sida et qui sont touchées par ce virus, indépendamment de l'endroit où elles habitent.

Remerciements

Le financement a été fourni dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida. Les points de vue exprimés dans le présent document ne reflètent pas nécessairement la politique officielle de Santé Canada.

ISBN : 1-894624-15-7

Rédigé par :

Yvonne Vizina

Réseau canadien autochtone du sida

251, rue Bank, bureau 602

Ottawa (ON) K2P 1X3

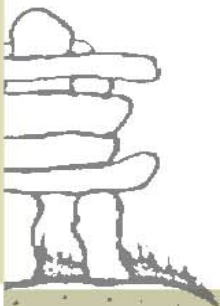
Téléphone : 613-567-1817

Sans frais : 888-285-2226

Internet : www.caan.ca

Courriel : info@caan.ca

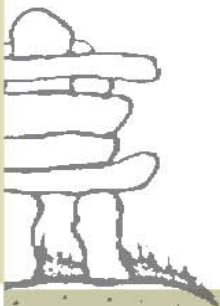
Mars 2005



À L'APPUI DES BESOINS DES MÉTIS

Table des matières

I. Introduction	5
<i>La tâche</i>	5
<i>Besoins et limitations</i>	5
II. Pour établir le contexte de l'identité culturelle métisse	6
<i>Définition de la nation métisse</i>	6
<i>Histoire de la nation métisse</i>	6
<i>La nation métisse actuelle</i>	7
<i>La Loi constitutionnelle de 1982</i>	8
<i>Le Conseil national des Métis</i>	8
III. Incidence du VIH/sida sur la population métisse	10
<i>Questions liées à l'éducation des Métis en relation avec le VIH/sida</i>	10
<i>Questions liées au sexe et à l'identité des Métis en relation avec le VIH/sida</i>	11
<i>Questions liées au contexte culturel métis en relation avec le VIH/sida</i>	12
<i>Questions liées à la gouvernance des Métis en relation avec le VIH/sida</i>	13
<i>Questions liées à la santé des Métis en relation avec le VIH/sida</i>	14
<i>Questions socioéconomiques liées aux Métis en relation avec le VIH/sida</i>	19
<i>Recherche et questions liées à l'éthique de la recherche et la communauté métisse</i>	20
<i>Documentation de référence internationale, nationale et spécifique aux Métis sur le VIH/sida</i>	23
IV. Étude du RCAS sur les soins, le traitement et le soutien aux personnes autochtones vivant avec le VIH/sida au Canada	24
V. Sommaire	25
Annexe I : Coordonnées du Conseil national des Métis	26
Références	28



À L'APPUI DES BESOINS DES MÉTIS

Avant-propos

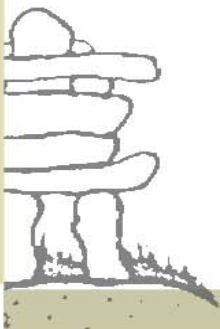
Le Réseau canadien autochtone du sida (RCAS) est une coalition nationale de personnes et d'organismes qui assurent un leadership et fournissent un soutien aux personnes autochtones vivant avec le VIH/sida et affectées par cette maladie. En qualité d'organisme national, le RCAS a un rôle à jouer en ce qui a trait au soutien aux communautés métisses, inuites et des Premières Nations afin de répondre à leurs besoins et de relever les défis liés au VIH et au sida.

Ce document a été commandé par le Conseil d'administration du RCAS, en appui aux frères et aux sœurs métis, dont quelques-uns sont membres de notre organisme et vivent avec le VIH/sida. Le présent document vise à déterminer pourquoi les Métis ont besoin d'une approche qui leur ressemble et de quelle manière y parvenir.

Ce document n'est pas prescriptif et il ne parle pas non plus au nom de la population métisse. Il tente plutôt de dégager certains enjeux susceptibles d'aider le lecteur à comprendre qui sont les Métis, quels sont les problèmes qu'ils doivent affronter et pourquoi le VIH/sida est une préoccupation au sein de leur population. L'auteure est d'origine métisse. En toute déférence, nous offrons ce document comme point de départ, conjointement à d'autres efforts provenant de la population métisse, afin de sortir le VIH/sida de l'ombre pour que l'on puisse en discuter et agir.

Comme vous le constaterez, les statistiques relatives à la population métisse et au VIH/sida ne sont pas aisément accessibles. Toutefois, ce manque de données ne doit pas être interprété comme l'absence de VIH/sida au sein de la population métisse. Il s'agit davantage d'une lacune au plan des efforts de collecte des données et d'une information inexacte à propos de l'origine ethnique. La Stratégie autochtone canadienne sur le VIH/sida est une référence clé pour l'ensemble du document, puisqu'on y retrouve des données sur la population métisse et qu'on s'en sert pour guider le travail de lutte contre le VIH/sida au sein de la population autochtone. Nous encourageons le lecteur à en obtenir un exemplaire et à se joindre au réseau national consacré à ce problème de santé qui a déjà dérobé un trop grand nombre de vies.

Kevin Barlow
Directeur général



I. Introduction

La tâche

La diffusion d'information et de connaissances sur les enjeux qui touchent les communautés métisses à la suite de l'épidémie mondiale de VIH/sida est une étape nécessaire vers la création de communautés en santé. Afin d'être en mesure d'aborder de façon efficace le VIH/sida dans les communautés métisses, il nous faut de l'information, une réflexion, un dialogue, de la planification et des actions. Ce document vise à fournir un contexte en vue d'un futur discours qui appuie les besoins des Métis aux fins de la création de communautés en santé.

Bien qu'une quantité considérable de travaux de recherche et d'information soit disponible sur le VIH/sida, l'information spécifique aux Métis demeure insuffisante. On retrouve dans certaines publications des symboles qui sont historiquement liés à l'identité métisse tels que la ceinture fléchée ou ceinture métisse, les motifs perlés de fleurs et le violon qui rend compte de la présence métisse lors des discussions sur le VIH/sida. La publication des symboles métis est un bon début, mais sans matériel et contenu spécifiques à la population métisse, les fournisseurs de soins de santé, éducateurs, décideurs et autres auront de la difficulté à convaincre les Métis à prendre part à un dialogue significatif et efficace sur le VIH/sida.

Trois principaux objectifs ont donc été fixés afin de fournir le contexte du futur discours mentionné plus haut. On présente tout d'abord une information afin d'établir le contexte de l'identité culturelle métisse. En deuxième lieu, on passe en revue les enjeux qui mettent en évidence l'incidence de l'épidémie de VIH/sida sur la population métisse afin de mieux comprendre les lacunes et les préoccupations. Troisièmement, les données recueillies par le Réseau canadien autochtone du sida seront passées en revue afin d'analyser ce qu'elles révèlent en ce qui touche les problèmes d'accès aux services de soins, de traitement et de soutien à l'intention des Métis.

Besoins et limitations

Il faut tout d'abord déterminer les limitations de cette étude. Ce travail est motivé par l'absence d'information sur le VIH/sida qui soit spécifiquement reliée aux communautés métisses et vise à contribuer à un dialogue continu et à l'élargissement du discours. L'étude est offerte dans une perspective éducative et comme telle, n'est pas un remplacement à un processus de consultation plus large qui devrait être mené à l'intérieur de la nation métisse dans le but de donner la parole aux personnes qui ont des points de vue uniques. L'information actuellement disponible sur les questions liées au VIH/sida au sein des communautés métisses est rare, ce qui aura pour effet de limiter le résultat de la présente analyse. Toutefois, en dépit de difficultés évidentes, il est nécessaire d'amorcer le processus en vue de s'atteler à la tâche décrite plus haut.

II. Pour établir le contexte de l'identité culturelle métisse

Définition de la nation métisse

Dans cette section, les références de l'auteure aux Métis, au peuple métis et aux communautés métisses concernent les personnes qui ont affirmé leur identité conformément à la définition adoptée en 2002 par le Conseil national des Métis (CNM). De façon spécifique, « **est Métisse toute personne qui se dit Métisse, qui démontre l'existence de liens ancestraux avec une communauté métisse historique, qui est distincte des autres peuples autochtones et qui est acceptée comme telle par la nation métisse** » (Trad. libre) (Conseil national des Métis, 2004).

Faisant suite à la définition concise, le Conseil national des Métis a statué que la « nation métisse historique » fait référence aux peuples autochtones connus alors sous le vocable de Métis ou de Sang-Mêlé qui résidaient dans la patrie de la nation métisse historique; la « patrie de la nation métisse historique » fait référence aux régions de l'Ouest central de l'Amérique du Nord; la « nation métisse », quant à elle, fait référence aux peuples autochtones issus de la nation métisse historique qui constituent l'ensemble des citoyens et citoyennes de la nation métisse comme l'un des peuples autochtones du Canada tels qu'identifiés à l'article 35 de la *Loi constitutionnelle* de 1982 (Conseil national des Métis, 2004). En bref, le peuple métis représenté par le Conseil national des Métis est constitué de membres vivant en Ontario, au Manitoba, en Saskatchewan, en Alberta et en Colombie-Britannique.

Ces paramètres permettent d'établir l'élément clé de la « spécificité » que l'on retrouve dans la définition des Métis. Couramment regroupé sous le terme « autochtone » par la société en général, il est important de reconnaître l'existence d'une nation métisse autonome au Canada qui est séparée et distincte des Inuits et des peuples des Premières Nations. L'établissement d'un contexte aux fins de la « définition » d'un peuple s'avère utile afin de comprendre les antécédents historiques qui ont donné lieu aux conditions socioéconomiques qui sont actuellement celles du peuple métis au Canada.

Histoire de la nation métisse

Alors que des définitions spécifiques sont nécessaires à des fins politiques et juridiques en cette ère moderne, le peuple métis a une culture et une histoire qui se sont forgées avec le temps, à la suite de la colonisation européenne au Canada. Au cours de la période de la traite des fourrures au XVII^e siècle, des négociants britanniques, écossais et français ont, pendant de nombreuses années, interagi avec les communautés des Premières Nations, d'où un très grand nombre d'enfants de sang mêlé dans les régions de l'Ouest de ce qui forme actuellement le Canada. Un grand nombre de ces enfants métis ont été intégrés dans la vie tribale de leurs familles maternelles, alors que d'autres ont été confiés à leurs familles paternelles en Europe.

À L'APPUI DES BESOINS DES MÉTIS

Une fois adultes, cependant, leurs familles tribales et européennes se sont détournées de la plupart des enfants métis à cause du « stigmate » que représentait leur patrimoine métis. Il devint alors essentiel pour eux de trouver des liens communs afin de survivre aux défis que représentait la vie à l'extérieur de ces relations de famille élargie. Les familles métisses se sont donc mises à développer leur propre mode de vie. Les Métis sont alors devenus un peuple de la « classe ouvrière » qui fournissait des services utiles comme cultivateurs au cours de l'ère de la traite des fourrures.

« Les hommes gagnaient leur vie en négociant, en faisant de la trappe, du transport en canot (voyageurs), en servant de guides et d'interprètes. Ils remplissaient essentiellement des rôles intermédiaires, travaillant comme agents de liaison et comme guides entre les Français et les villages de leurs parents indiens » (Brizinski, 1989, p. 127). (Trad. libre). Les femmes jouaient des rôles très importants en adaptant les vêtements européens au style indien, en assurant l'usage continu des langues indiennes (en encourageant leurs enfants à être multilingues) et en trouvant des moyens créatifs d'amalgamer pratiques culturelles et nouvelles façons de faire qui permettraient de préserver et d'intégrer les pratiques traditionnelles (Brizinski, 1989, p.127) (Trad. libre).

En quelques générations seulement, une identité culturelle distincte a émergé alors que les Métis ont revendiqué leur propre statut de nation, développé une langue hybride unique, le michif, et installé une patrie d'établissements et de routes de commerce sur de vastes territoires (*Commission on First Nations and Métis Peoples and Justice Reform*, 2003). La culture métisse qui a vu le jour est plus que la somme de ses éléments; « il s'agit d'une culture entièrement distincte » (Commission royale sur les peuples autochtones, 1995).

La longue histoire de la lutte métisse pour maintenir des modes de vie indépendants est documentée dans la littérature métisse et canadienne. Des infrastructures et des processus de gouvernance métis ont été mis en place afin de respecter l'autodétermination métisse. Motivées par l'objectif premier consistant à protéger le mode de vie métis, les infrastructures de gouvernance métisses ont aussi facilité l'établissement d'un rapport avec les autorités fédérales. Au fil du temps et de la consolidation des pouvoirs coloniaux européens, les infrastructures de gouvernance métisses compatibles ont été rejetées en tant qu'organismes administratifs régionaux viables. Les menaces de la gouvernance par les Métis dans les régions de l'ouest ont entravé les projets fédéraux d'implantation d'un réseau ferroviaire national qui aurait permis de consolider leurs avoirs fonciers et mis fin de façon efficace à toute menace territoriale pouvant provenir des États-Unis.

Les aspirations du peuple métis en matière d'autonomie gouvernementale ne s'opposaient pas à la Confédération du Canada survenue en 1867. Les organismes administratifs métis cherchaient plutôt à mettre en place des infrastructures de gouvernance régionales qui contribueraient à la consolidation d'un Canada uni. L'histoire nous a démontré, toutefois, que le gouvernement fédéral n'avait aucunement l'intention de partager ses pouvoirs avec un groupe autochtone. Après plusieurs

À L'APPUI DES BESOINS DES MÉTIS

confrontations entre les représentants du gouvernement fédéral et le peuple métis, une bataille sanglante eut lieu, en 1885, dans les environs de Batoche (Saskatchewan) qui, non seulement, a mis fin à la gouvernance métisse, mais a laissé au peuple métis un legs de persécution et de marginalisation qui a perduré jusqu'à aujourd'hui.

La nation métisse actuelle

Aujourd'hui, les Métis n'ont ni traités ni territoire à l'intérieur du Canada. La plupart sont dispersés dans tout le pays et vivent dans des communautés urbaines, rurales ou du Nord.

On retrouve une seule exception, dans le nord de l'Alberta. En 1932, le gouvernement de l'Alberta a réservé un petit territoire à l'intention des Métis de la région, qui est constitué aujourd'hui de huit communautés connues collectivement sous le vocable des établissements métis de l'Alberta (Conseil général des établissements métis/*Métis Settlements General Council*, s.d.). Régis par le Conseil général des établissements métis, les établissements métis ne font pas partie du Conseil national des Métis qui représente la majorité des populations métisses au Canada.

L'utilisation fédérale et provinciale du territoire canadien, au nom de la Couronne, a entraîné la dépossession forcée des terres et l'abandon des pratiques des populations métisses qui faisaient partie de la culture métisse traditionnelle. De plus en plus urbanisés, les modes de vie des Métis souffrent d'un malaise social et économique similaire à celui des autres peuples autochtones.

La Loi constitutionnelle de 1982

En 1982, les droits autochtones ancestraux et les droits issus des traités ont été reconnus et protégés dans la Constitution canadienne. Les Métis étaient reconnus comme l'un des trois peuples autochtones du Canada à l'alinéa 35(2) de la *Loi constitutionnelle de 1982* (Ministère de la Justice du Canada, s.d.). Le Conseil national des Métis (CNM) a été formé peu après, en 1983, par le peuple métis afin de s'assurer que la voix des Métis soit entendue dans le cadre des enjeux qui touchaient la mise en oeuvre de leur droit inhérent à l'autonomie gouvernementale et le développement continu de leurs structures de gouvernance (Conseil national des Métis, s.d.)

Le Conseil national des Métis

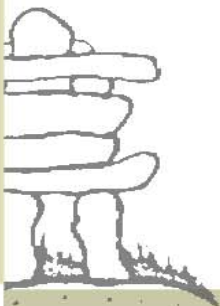
Le Conseil national des Métis est l'organisme national mandaté par ses administrateurs pour agir en qualité de voix nationale et internationale de la nation métisse au Canada. Le Conseil national des Métis est l'organisme représentatif de ses membres administrateurs qui sont le Métis Provincial Council of British Columbia, la Métis Nation of Alberta, la Métis Nation - Saskatchewan, la Manitoba Métis Federation et la Métis Nation of Ontario. Chacun des membres administrateurs a une assemblée élue de représentants dirigés par un président provincial. Les cinq présidents provinciaux et leurs

À L'APPUI DES BESOINS DES MÉTIS

conseils élisent un président national qui dirige le Conseil national des Métis.

Le Conseil des gouverneurs du Conseil national des Métis est constitué de cinq présidents provinciaux et d'un président national. Le Conseil des gouverneurs s'intéresse collectivement aux enjeux politiques et sectoriels d'envergure nationale. Par ailleurs, chacun des membres du Conseil des gouverneurs est plutôt autonome, défendant les meilleurs intérêts du peuple métis dans leur province respective, selon leurs propres processus et priorités. Le Conseil national des Métis est également l'hôte du *Métis Women's Secretariat* et du *Youth Advisory Council*.

Au sein de chacun de ces membres administrateurs du Conseil national des Métis, un réseau d'autorités régionales établit un lien direct entre les communautés locales et les organismes provinciaux et nationaux. L'infrastructure du Conseil national des Métis peut être un excellent moyen de communication avec les populations métisses dans la patrie de la nation métisse. Consulter l'Annexe Un pour toutes les coordonnées des différents organismes.



III. Incidence du VIH/sida sur la population métisse

Questions liées à l'éducation des Métis en relation avec le VIH/sida

*« Étant donné que le VIH/sida est une maladie évitable, il est nécessaire de posséder d'importantes quantités d'énergie et de ressources en vue d'assurer la présentation d'une information précise et pertinente. Il existe également le besoin de s'assurer que les messages ciblés font l'objet d'une conception, d'une création et d'une mise en application qui portent sur des activités spécifiques à risque élevé, comme l'usage de drogues par injection et les relations sexuelles non protégées. Toutes ces démarches doivent avoir lieu dans un contexte où la prestation de programmes de prévention et d'éducation est effectuée de manière dynamique. »
(Réseau canadien autochtone du sida, p. 17)*

Bien qu'il soit de descendance mixte, le peuple métis a souffert de séquelles similaires à celles des autres peuples autochtones, à la suite de la colonisation du Canada et de la dévaluation des cultures et des systèmes de connaissances autochtones qui en a découlé. L'expulsion systématique des Métis des terres qu'ils avaient toujours occupées a mené à la déstabilisation des processus d'autonomie métis, à l'interruption de la transmission intergénérationnelle des connaissances traditionnelles et à l'oppression des langues, de la culture et de l'épistémologie métisses. La survie culturelle du peuple métis est une réalisation remarquable, en regard de l'absence d'un territoire collectif et d'un renforcement approprié des capacités de la part des autorités gouvernementales des provinces et du fédéral afin de résister à l'assimilation complète dans la société dominante.

Dans la plupart des systèmes d'enseignement formel contemporains, l'apport du peuple métis est à peine reconnu. Cette « invisibilisation » du peuple métis pourrait être un facteur important dans l'échec du système d'enseignement canadien à répondre aux besoins des étudiants métis. La réticence à se reconnaître comme Métis, en réaction à la persécution historique des familles métisses, combinée à l'absence de programmes d'enseignement spécifiques aux Métis, sont souvent synonymes d'expérience scolaire malheureuse pour les apprenants métis. Pourtant, c'est au cours de ces années de formation des jeunes Métis que la transmission de l'information sur le VIH/sida et des modes de vie sains s'avère essentielle.

Le peuple métis est un peuple autochtone, mais pas un peuple des Premières Nations, ni un peuple inuit. Les histoires, pratiques et croyances culturelles sont plutôt différentes entre peuples autochtones. Les éducateurs qui croient répondre à tous les besoins du peuple métis en leur offrant un contenu curriculaire sur les Premières Nations sont fautifs. Il faut élaborer des programmes d'enseignement sur le VIH/sida qui puissent être distribués aux éducateurs et rendre compte de la culture et des traditions des Métis, tout en donnant aux non-Autochtones l'occasion d'apprendre ce que sont les Métis, du point de vue des Métis eux-mêmes.

Les attitudes de la société en général et des organismes de services publics se sont améliorées dans une certaine mesure, à la suite de la diffusion d'une information plus largement



À L'APPUI DES BESOINS DES MÉTIS

accessible sur les répercussions de la colonisation, des pensionnats et des problèmes socioéconomiques contemporains qui y sont associés et qui touchent l'ensemble des groupes autochtones. Qu'elle vise des groupes de l'élémentaire, du secondaire, du postsecondaire ou du secteur communautaire, la documentation adaptée à la réalité culturelle et le dialogue concernant le VIH/sida doivent servir à réfuter les conceptions erronées à propos du peuple métis et à permettre à celui-ci de s'appropriier ces problèmes.

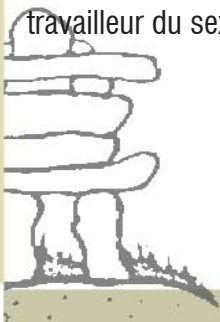
Questions liées au sexe et à l'identité des Métis en relation avec le VIH/sida

« Bien que dans l'ensemble, les populations autochtones puissent être considérées comme « vulnérables », il existe des groupes variés, possédant des besoins différents, dans nos populations. » (Réseau canadien autochtone du sida, 2003, p. 31).

La Stratégie autochtone canadienne sur le VIH/sida a identifié *la participation des groupes autochtones ayant des besoins spécifiques* au nombre de ses neuf principaux secteurs stratégiques. On retrouve dans ce secteur des objectifs axés spécifiquement sur les femmes, les hommes, les enfants, les jeunes, les membres de la famille, les personnes bispirituelles, les personnes faisant un usage d'alcool et d'autres drogues, les détenus, les travailleurs et travailleuses du sexe, les personnes de la rue, les communautés, les nordistes (personnes résidant généralement dans le Nord), les adultes et personnes plus âgées, les survivants des pensionnats ainsi que les personnes transgenres, intersexuées et transsexuelles. La diversité des personnes incluses dans ce groupe reflète essentiellement un grand nombre des personnes ayant des besoins spécifiques et uniques en ce qui a trait au VIH/sida.

Santé Canada désigne le sexe comme un important déterminant de la santé. Un grand nombre de rôles, de traits de personnalité, d'attitudes, de comportements, de valeurs, de rapports de force et d'influences, aux yeux de la société, différencient l'homme de la femme. Les pratiques et les priorités du système de santé subissent l'influence de normes reposant sur le sexe. Santé Canada signale qu'un grand nombre de problèmes de santé sont liés au statut social ou aux rôles conférés aux deux sexes. « Les femmes, par exemple, sont plus vulnérables sur divers plans : violence sexuelle ou physique, faible revenu, monoparentalité, exposition à des risques ou à des dangers pour la santé (accidents, MTS, suicide, tabagisme, toxicomanie, médicaments prescrits, inactivité physique, etc.). Des mesures visant à accroître l'égalité entre les sexes à l'intérieur et à l'extérieur du système de santé amélioreraient la santé de la population. » (Agence de santé publique du Canada, 2004)

Comme individus, chacun d'entre nous appartient à un certain nombre de « communautés » différentes qui, souvent, chevauchent d'autres communautés dont nous faisons partie. Ainsi, une personne peut faire partie de la grande communauté métisse, mais peut aussi être un homme ou une femme adulte nordiste. Cette même personne pourrait être un utilisateur de drogue par injection, un travailleur du sexe ou vivre avec quelqu'un qui fait partie d'une autre série de groupes



À L'APPUI DES BESOINS DES MÉTIS

divers. Bien qu'il s'agisse d'un scénario hypothétique, il met en évidence le grand nombre de combinaisons possibles de communautés pouvant être celles d'une seule personne et nous rappelle que de nombreuses circonstances nous relient à diverses communautés. Pour répondre aux besoins des Métis en ce qui touche le VIH/sida, il nous faut une stratégie qui reconnaisse les questions de sexe et d'identité et ne minimise pas le legs de l'histoire culturelle individuelle et n'en fait pas abstraction.

Les organismes de services liés au VIH/sida peuvent offrir une interaction de première ligne avec des personnes ayant besoin de services particuliers. Il importe que les hommes et les femmes métis aient accès à des services adaptés à leur culture et soient au fait des services qui leur sont offerts. Une interaction et une prestation d'information efficaces ne peuvent avoir lieu qu'au moyen d'une interaction directe avec la grande communauté métisse.

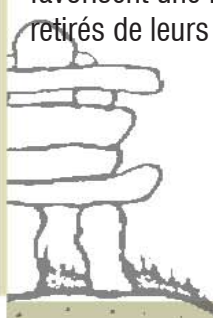
Questions liées au contexte culturel métis en relation avec le VIH/sida

« Les peuples des Premières Nations, des Inuits et des Métis possèdent un passé long sur ce continent ainsi que des cultures pleines de vie. Toutefois, un grand nombre d'enseignements traditionnels, bien qu'ils soient uniques à chaque groupe, peuvent être la base permettant de retrouver les forces communes jadis aux communautés autochtones. » (Réseau canadien autochtone du sida, 2003, p. 32)

Certains aspects du contexte historique propre aux Métis ont été mentionnés dans la Partie I du présent document afin que le lecteur puisse mieux comprendre de qui il s'agit. Les enjeux historiques particuliers qui ont contribué aux problèmes de santé contemporains sont des facteurs importants dont il faut tenir compte au moment d'élaborer un discours compatissant et bienveillant à l'égard des personnes métisses vivant avec le VIH/sida. De nos jours, un grand nombre de Métis vivent dans des centres urbains, ce qui en fait des secteurs importants où axer des services de sensibilisation et de soutien au VIH/sida adaptés à leur réalité culturelle.

Dans le Recensement de 2001 de Statistique Canada, on indique que parmi les 976 305 personnes s'étant identifiées comme Autochtones, environ 30 %, ou 292 310 personnes, ont déclaré être des Métis. Il s'agit d'une augmentation de 43 % par rapport au nombre enregistré cinq ans plus tôt, ce qui correspond à la plus forte croissance de population parmi les trois groupes autochtones. Dans le Recensement de 2001, 68 % des Métis avaient indiqué qu'ils vivaient en milieu urbain. Les villes de Winnipeg, d'Edmonton, de Vancouver, de Calgary et de Saskatoon sont les cinq centres urbains où l'on dénombre les populations métisses les plus importantes. Ces centres urbains représentaient, à eux seuls, 29 % du total de la population métisse (Statistique Canada, 2003). Il faut noter que Statistique Canada utilise des données qui incluent l'ensemble des personnes au Canada qui s'identifient comme Métis.

Les modes de vie urbains des Métis et les problèmes socioéconomiques qui y sont associés favorisent une rupture d'avec les pratiques et connaissances traditionnelles. Lorsque les Autochtones sont retirés de leurs environnements culturels, réinstallés dans des communautés urbaines non



À L'APPUI DES BESOINS DES MÉTIS

autochtones ou n'ont qu'un accès limité aux enseignants traditionnels, leur capacité à intégrer, à expérimenter et à intérioriser les enseignements traditionnels s'en trouve grandement limitée.

Les Métis vivant en milieu rural et dans le Nord peuvent également ressentir la même rupture d'avec les connaissances et pratiques traditionnelles. Un accès restreint au territoire, la dévaluation historique de la culture et des pratiques métisses, les séquelles des pensionnats, un faible statut socioéconomique ainsi que d'autres facteurs contribuent à cette déconnexion. Les communautés dotées de systèmes de valeurs et de réseaux de soutien sains seront mieux outillées pour aider les personnes métisses vivant avec le VIH/sida, que ce soit des résidents en milieu urbain, nordique ou rural.

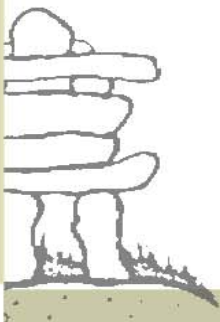
L'enseignement et l'apprentissage des complexités des valeurs et pratiques culturelles traditionnelles s'étalent sur toute une vie. Il s'agit d'un processus de vie sans fin qui vise l'atteinte de différents niveaux et couches de compréhension. La personne croît au plan spirituel et intellectuel au moyen d'une interaction dynamique avec d'autres êtres humains qui partagent le même environnement, souvent grâce à une expérience répétitive.

Les personnes métisses vivant avec le VIH/sida devraient pouvoir avoir accès à une exposition à des influences saines et à des réseaux de soutien. Ceci pourrait prendre la forme d'un programme éducatif continu, d'activités culturelles et d'une reconnaissance visible de l'héritage métis au sein de la société en vue de réaffirmer l'identité et d'encourager le rétablissement de liens avec le patrimoine culturel. La découverte des nombreuses facettes de la santé holistique peut être facilitée par une interaction avec d'autres personnes qui partagent des histoires communes et affrontent des problèmes communs.

Questions liées à la gouvernance métisse en relation avec le VIH/sida

« Les chefs autochtones peuvent jouer un rôle décisif dans chacun des secteurs stratégiques et dans la lutte générale visant à surmonter les défis associés au VIH/sida. Ils doivent parler du VIH/sida en public de sorte que les communautés autochtones entendent leurs chefs parler de ces problèmes et prennent cette question plus au sérieux. » (Réseau canadien autochtone du sida, 2003, p. 13)

À bien des égards, les Métis partagent des problèmes communs avec d'autres personnes autochtones dans le monde. Le cloisonnement des enjeux à l'occidentale n'est pas prévu pour aborder les enjeux de façon holistique ou d'une manière appropriée aux processus autochtones traditionnels. Les autorités administratives non autochtones divisent les enjeux sectoriels tels que l'éducation, le logement, les soins de santé et le développement économique en compartiments autonomes et ignorent souvent l'ensemble des problèmes auxquels se heurtent les Métis. Ce modèle public de gouvernance ne traite pas aisément de l'interdépendance des secteurs. Les personnes autochtones qui ont accès à un territoire, ont l'occasion de discuter d'enjeux sectoriels d'une manière plus intégrée. Toutefois, dans le cas des personnes autochtones qui n'ont pas de territoire, tels les Métis, le défi



À L'APPUI DES BESOINS DES MÉTIS

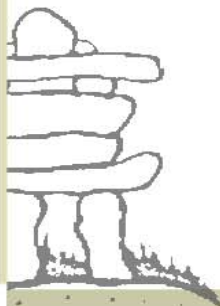
consiste à teinter d'un sentiment d'interconnexion culturelle les problèmes liés au VIH/sida dans le cadre des systèmes d'autonomie gouvernementale existants.

Le président du Conseil national des Métis, Clément Chartier, a demandé, en juillet 2004, que l'on mette fin à la discrimination au niveau des soins de santé à l'égard des Métis. Il a déclaré : « L'exclusion permanente et systémique du peuple métis des initiatives de santé autochtone du gouvernement fédéral est imputable à de nombreux facteurs, le moindre n'étant pas l'aveuglement volontaire de la part des décideurs clés en politique de la santé. On nous dit souvent que la province est la coupable, puisque personne ne veut assumer la responsabilité de la santé des Métis. Ainsi, même si le peuple métis représente près de 26 % de la population autochtone au Canada (Recensement de 2001), elle n'a qu'un accès minime aux services et aux soutiens du gouvernement fédéral en matière de santé autochtone. Lorsque seul un accès limité est disponible, le peuple métis continue d'éprouver des difficultés à avoir accès aux services de santé primaires dans les provinces et à des modèles pan-autochtones qui ne répondent pas aux besoins particuliers des Métis. Ainsi, notre peuple connaît un retard important dans de nombreux secteurs par rapport aux citoyens canadiens moyens et par rapport à d'autres peuples autochtones dans certains indicateurs des soins de santé » (Conseil national des Métis, 2004b) (Trad. libre). Le président Chartier a élaboré un cadre d'action en vue d'examiner les préoccupations des Métis. Il consiste à :

- Prendre appui sur les pratiques exemplaires en soins de santé pour les Métis;
- Élaborer une stratégie de carrière en santé pour les Métis;
- Analyser de nouveaux modèles afin de supprimer les obstacles liés aux champs de compétence, et
- Encourager la participation des Métis à l'élaboration d'une politique de santé (Conseil national des Métis, 2004b).

Par la suite, après une Rencontre spéciale entre les Premiers ministres et les dirigeants autochtones en septembre 2004, il a été annoncé qu'un effort conjoint serait mis en place afin d'élaborer un plan d'action qui contribuerait à l'amélioration de l'état de santé des Autochtones et des services de santé au Canada. Un certain nombre de buts généraux et de stratégies ont été identifiés, y compris l'engagement selon lequel « Le gouvernement du Canada examinera les questions de santé qui concernent les Métis avec l'autre ordre de gouvernement, et les dirigeants des Métis. » (Secrétariat des affaires intergouvernementales canadiennes, 2004).

Alors que le communiqué de presse publié à la suite de la Rencontre spéciale entre les Premiers ministres et les dirigeants autochtones est une source d'espoir à long terme pour ce qui est des questions de gouvernance et de santé, elles ne seront pas aisément résolues pour les Métis. L'autodétermination demeure une lutte intense pour les Métis, qui est grandement liée aux défis juridiques comme moyen



À L'APPUI DES BESOINS DES MÉTIS

questions liées au VIH/sida reconnaissent le besoin de servir les Métis et de continuer à tenter de créer des liens et des partenariats avec les autorités administratives métisses. Entre-temps, le Conseil national des Métis crée un élan politique en vue de s'assurer que les capacités en soins de santé spécifiques essentielles à la prestation des services et du soutien requis sont disponibles..

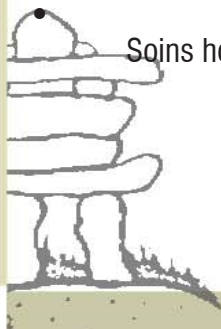
Les cinq membres administrateurs du Conseil national des Métis qui constituent le Conseil des gouverneurs du CNM, dirigé par le président national du CNM, offrent un moyen de répondre aux questions de santé des Métis et aux partenariats éventuels avec des organismes de services liés au VIH/sida. Il importe que les dirigeants métis bénéficient du soutien nécessaire pour rehausser la sensibilisation à l'égard des personnes métisses vivant avec le VIH/sida, conclure des accords négociés et obtenir le financement approprié pour élaborer des stratégies à long terme en vue des besoins en matière de programmes sur le VIH/sida, s'assurer que les personnes métisses vivant avec le VIH/sida ne fassent pas l'objet de discrimination et faire en sorte que tous les dirigeants métis ont accès à une information juste sur le VIH/sida.

Questions liées à la santé des Métis en relation avec le VIH/sida

« Après des générations de traumatismes et de pertes, il est indispensable pour un grand nombre de personnes autochtones d'atteindre une santé holistique dans le but de faire une nouvelle édification de leurs sociétés et d'améliorer leur état de santé, et particulièrement, de supprimer une grande partie du risque associé au VIH et au sida. La santé holistique consiste à trouver un équilibre sur les plans émotionnel, physique, spirituel et mental. » (Réseau canadien autochtone du sida, 2003, p. 7)

Parmi les composantes clés de sa mission, le Réseau canadien autochtone du sida (RCAS) doit assurer un leadership, fournir du soutien et défendre les droits des personnes autochtones vivant avec le VIH/sida et qui sont touchées par ce virus. Le travail du RCAS ne consiste pas à rivaliser avec les initiatives régionales et locales, mais plutôt à offrir du soutien et une coordination à l'échelle nationale qui puissent resserrer les liens et renforcer les communautés autochtones. Ce faisant, il cernera et appuiera des mesures qui aideront les peuples autochtones à relever et à vaincre les nombreux défis associés au VIH/sida. (Réseau canadien autochtone du sida, 2003, p. 2) À la suite du travail réalisé depuis 1997 par le RCAS, la Stratégie autochtone canadienne sur le VIH/sida a cerné neuf principaux secteurs stratégiques au nombre de ses priorités organisationnelles (Réseau canadien autochtone du sida, 2003, p. 2). Il s'agit des secteurs suivants :

- Coordination et soutien technique
 - Développement communautaire, renforcement des capacités et formation
 - Prévention et éducation
 - Durabilité, partenariats et collaboration
 - Questions relatives au droit, à l'éthique et aux droits de la personne
 - Participation des groupes autochtones ayant des besoins spécifiques
 - Soutien de vastes approches de réduction des préjudices
- Soins holistiques, traitement et soutien



À L'APPUI DES BESOINS DES MÉTIS

• Recherche et évaluation

Bien que ces secteurs prioritaires soient applicables à tous les peuples autochtones du Canada, il est important qu'ils soient examinés en relation avec quatre champs d'action identifiés par le président du Conseil national des Métis, Clément Chartier, dans la section gouvernance de ce rapport. Dans un rapport présenté à la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, le Conseil national des Métis a cerné les principaux enjeux qui influent sur les résultats de santé des Métis et qui doivent être étudiés. Ce sont :

- l'identité et les effectifs;
- la représentation politique;
- les différends et obstacles liés aux champs de compétence;
- une allocation de ressources et un financement inéquitable;
- le manque d'accès spécifique aux Métis à des services de santé adaptés à leur réalité culturelle;
- la rareté de la recherche sur la santé spécifique aux populations métisses;
- le vide politique relatif aux populations autochtones et métisses urbaines;
- le statut socioéconomique des Métis;
- les obstacles sociaux et culturels et les disparités régionales;
- la pauvreté et les conditions de vie;
- le niveau de scolarité et l'alphabétisme;
- le manque d'accès à de l'eau potable et à des eaux d'égout dans les communautés rurales;
- les taux d'invalidité, d'accident, de suicide, de consommation d'alcool et d'autres drogues, de violence familiale et de violence physique sur les enfants;
- la prévalence de maladies incluant les problèmes cardiaques, l'hypertension et le diabète, et l'incidence de tuberculose et de VIH/sida;
- l'état de santé mentale tel que reflété par la santé mentale, physique, spirituelle et affective et le mieux-être des personnes et des communautés (Conseil national des Métis, s.d.).

L'Organisation nationale de la santé autochtone (ONSA), par l'entremise du Centre des Métis, a compilé de l'information traitant spécifiquement des questions liées à l'accès et à l'intégration, à la capacité et à la durabilité et aux principaux déterminants et à la santé touchant les Métis. Chaque section du rapport est structurée en deux sous-catégories qui identifient brièvement la situation actuelle et les besoins en vue de trouver une solution à la présente situation. En ce qui touche l'accès et l'intégration, l'ONSA commente :

Puisque la santé est une responsabilité de juridiction provinciale au Canada, mais qui dépend de transfert de fonds fédéraux, la conception des services à l'intention de populations spécifiques dans les provinces n'est pas nécessairement équitable ou comparable entre différentes régions et provinces. La réalité actuelle pour les Métis au Canada tient au fait que la prestation des soins de santé est fonction de l'empressement et de l'habileté des systèmes de soins de santé provinciaux et territoriaux à reconnaître, comprendre et mettre en œuvre des politiques qui reflètent les problèmes, les besoins et les préoccupations des Métis en matière de santé et qui

À L'APPUI DES BESOINS DES MÉTIS

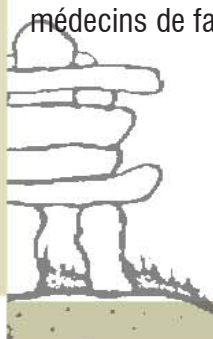
les respectent. (Organisation nationale de la santé autochtone, s.d., p.2)

Dans le volet accès et intégration, l'ONSA identifie de façon plus détaillée les questions liées à la juridiction, au financement de programme et à la politique et à l'insuffisance des données spécifiques aux Métis comme étant des facteurs qui limitent le développement de programmes et de services de santé appropriés et efficaces pour les Métis. On y trouve une variété de suggestions quant à une participation équitable; on encourage une information significative sur la santé des Métis et on recommande l'intégration des connaissances traditionnelles métisses sur la santé et des pratiques de guérison aux services de santé conventionnels.

Dans le volet capacité et durabilité, l'ONSA identifie son propre service au nom des intérêts métis. Une partie de ce travail inclut des ateliers de perfectionnement des compétences et des guides et modèles de développement communautaire, la recherche sur la santé des Métis, un programme de bourses et la production d'information spécifique aux Métis qui font la promotion des besoins du peuple métis. L'ONSA reconnaît le besoin de consultation et de collaboration avec les communautés et les organismes métis, un cadre de politique sur la santé des Métis, un financement adéquat aux fins du développement de l'infrastructure de santé des Métis et un programme communautaire accessible et confidentiel qui répond aux divers besoins de santé des Métis.

En ce qui touche les principaux déterminants et les questions liées à la santé, l'ONSA identifie le besoin de dépasser les besoins physiques immédiats lorsqu'on traite de ces questions. Au nombre des principaux déterminants, on inclut le statut socioéconomique, l'éducation, la géographie, l'identité culturelle, la spiritualité, l'inclusion sociale, la communauté et l'infrastructure. L'ONSA reconnaît le besoin de participer à des discussions qui permettront de cerner les questions de santé du point de vue des Métis, d'établir des liens et des partenariats, d'élaborer un programme de recherche durable, de créer des programmes et des services de mieux-être, de collaborer à des approches de prévention, d'analyser plus à fond les relations entre les facteurs sanitaires et socioéconomiques, d'établir une stratégie de recherche en santé spécifique aux Métis et d'aborder les questions liées à l'accès, à la durabilité et aux capacités.

À la lumière des questions très fondamentales et générales qui ont trait aux soins de santé des Métis et qui ont été identifiées par des organismes tels que le Conseil national des Métis, le Réseau canadien autochtone du sida et l'Organisation nationale de la santé autochtone, les calendriers sont un élément critique. Les actions prises relativement aux objectifs en matière de services et de capacités en soins de santé devraient mettre en valeur les recommandations et le travail actuellement en négociation. Pour les personnes métisses vivant avec le VIH/sida et les personnes à risque, l'urgence d'aborder les questions de santé de la population métisse est très réelle. Dans un rapport du Collège des médecins de famille du Canada publié en février 2005, on cite le Conseil de la santé du Canada en ces termes : « La santé des Premières nations, des Métis et des Inuits est pire que celle du reste de la population canadienne et ce, pour presque chaque mesure utilisée et pour presque chaque maladie. » (Le Collège des médecins de famille du Canada, 2005, p.2)



À L'APPUI DES BESOINS DES MÉTIS

Pour les Métis dont les besoins de santé primaire ne sont toujours pas satisfaits, il reste à faire une somme importante de planification, de développement et de mise en œuvre des soins de santé. Il est essentiel que les appuis gouvernementaux appropriés soient mis en place pour que des soins de santé appropriés, y compris des services liés au VIH/sida, soient mis à la disposition des Métis.

Données épidémiologiques

Le Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses (CPCMI) a estimé à 56 000 le nombre de Canadiens et de Canadiennes vivant avec le VIH à la fin de 2002. On estime que 30 % de ces personnes, soit 17 000, ne savent pas qu'elles ont contracté l'infection. On a également estimé que de 3 000 à 4 000 Autochtones vivaient avec le VIH, soit 5 % à 8 % de tous les cas d'infection à VIH existants. On estime que de 250 à 450 Autochtones ont été nouvellement infectés par le VIH en 2002 (Santé Canada, 2004).

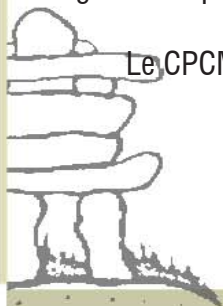
Voici certains des principaux enjeux identifiés par le CPCMI :

- Les personnes autochtones sont sur-représentées au niveau de l'épidémie de VIH au Canada.
- Les personnes autochtones représentent un pourcentage croissant des rapports de tests positifs pour le VIH et des cas déclarés de sida.
- L'injection de drogue demeure un mode de transmission important dans les communautés autochtones.
- Le VIH/sida a des répercussions significatives sur les femmes autochtones, et
- Les Autochtones sont infectés par le VIH plus tôt dans la vie que les non-Autochtones (Santé Canada, 2004).

En conséquence, un nombre disproportionné de leurs membres subissent les effets négatifs de nombreux facteurs sociaux, économiques et comportementaux, (p. ex., taux élevés de pauvreté, de consommation d'alcool et d'autres drogues, d'infections transmises sexuellement, accès limité aux services de santé ou utilisation réduite de ces mêmes services), on note une hausse de la vulnérabilité face à l'infection à VIH. Les statistiques indiquent que les cas déclarés de sida et les rapports de tests positifs pour le VIH ont augmenté au sein de la communauté autochtone au cours des dernières années.

Avant 1992, sur les 6 203 cas déclarés de sida dont l'origine ethnique était connue, environ 1,3 % étaient des Autochtones. Cette proportion a augmenté de façon soutenue, atteignant un sommet de 9,7 % en 1999. En 2000 et en 2001, le pourcentage a baissé à 7,2 % et 5,5 %, respectivement. Cependant, on a observé une nouvelle hausse en 2002, année où les Autochtones représentaient 12,9 % de tous les cas déclarés de sida dont l'origine ethnique était connue. En 1998, on avait dénombré 634 cas de VIH dont 18,8 % touchaient des Autochtones. Le pourcentage a augmenté à 23,8 % en 2002 dans les cas où l'origine ethnique était connue (Santé Canada, 2004, p. 47-48).

Le CPCMI a indiqué que des 509 cas déclarés de sida chez des Autochtones au 30 juin 2003,



À L'APPUI DES BESOINS DES MÉTIS

368 étaient des Premières Nations, 42 des Métis, 21 des Inuits et 78 étaient d'origine autochtone non précisée. Au sein de la communauté métisse, 26,8 % de tous les cas déclarés de sida étaient attribués à l'utilisation de drogue par injection. Le CPCMI note également que près de 40 % des cas déclarés de sida parmi les Métis touchaient des personnes âgées de moins de 30 ans (Santé Canada, 2004, p. 53).

Parmi toutes les infections au VIH et au sida, les utilisateurs de drogue par injection demeurent un groupe à risque important. Chez les personnes autochtones, il s'agit du principal mode de transmission. Le CPCMI indique qu'entre 1998 et 2003, 454 hommes et 372 femmes autochtones ont reçu des rapports de tests positifs pour le VIH. Chez ces femmes, près de 67 % des cas d'infection ont été attribués à l'utilisation de drogue par injection et 31,5 %, à un contact hétérosexuel. Ces proportions sont similaires pour ce qui est des cas déclarés de sida (Santé Canada, 2004, p. 49).

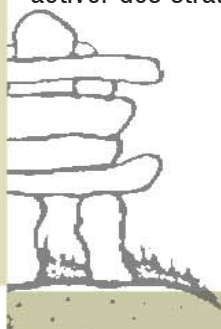
Dans certains sites de l'Ouest du Canada, les données indiquent qu'une proportion élevée de femmes enceintes vivant avec le VIH sont autochtones. Entre 1995 et 1997, 19 % (soit 49 des 250 cas) étaient des femmes autochtones. Dans le Nord de l'Alberta ou dans les Territoires du Nord-Ouest, de 1996 à 1998, 91 % (soit 29 des 32 cas) étaient des femmes autochtones.

Questions liées au dépistage

Le CPCMI indique qu'environ 17 000 des quelque 56 000 cas existants d'infection en 2002 (ou 30 %) ne savaient pas qu'ils étaient infectés. Les nombres sont fondés sur les rapports de tests positifs déclarés jusqu'à la fin de 2002, les statistiques relatives à la survie et les estimations de prévalence du VIH au mois de décembre 2003 (Santé Canada, 2004, p. 7). La raison invoquée pour expliquer le nombre élevé des personnes qui ne sont pas au courant de leur infection à VIH est que ces personnes sont « invisibles » pour les systèmes de surveillance des soins de santé et des maladies puisqu'elles n'ont pas encore subi de tests de dépistage pour l'infection à VIH et que leur séropositivité n'a pas encore été diagnostiquée. Ceci soulève un sérieux problème puisque sans diagnostic ni traitement, il est impossible d'obtenir de counseling pour prévenir la propagation du VIH (Santé Canada, 2004, p.3).

Le dépistage du VIH est disponible au Canada depuis 1985, mais les données sur l'origine ethnique pour ce qui est des rapports de tests positifs pour le VIH ne le sont que depuis 1998. Les données comparatives sont donc limitées. Toutefois, Santé Canada signale une hausse constante dans la proportion de cas déclarés de sida et de rapports de tests positifs pour le VIH chez les personnes autochtones au Canada au cours des dernières années.

Pour ce qui est des personnes métisses, l'auto-identification est essentielle afin de découvrir les taux d'infection au sein de la population métisse au Canada. Ces données cruciales peuvent contribuer à activer des stratégies nationales, provinciales, régionales et locales pour répondre aux



À L'APPUI DES BESOINS DES MÉTIS

besoins des personnes affectées par le VIH/sida. Comme nous l'avons expliqué dans les sections précédentes de ce rapport, les questions liées à l'auto-identification sont problématiques pour un grand nombre de Métis. La persécution familiale historique et les attitudes racistes à l'égard des personnes métisses contribuent souvent à une piètre estime de soi et à la réticence à établir des liens avec d'autres personnes ayant un legs similaire. Des services de soutien efficaces et solides représentent un atout important dans la lutte de la population métisse contre le VIH/sida.

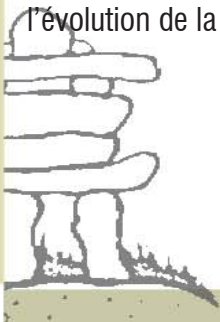
La diffusion d'une information adaptée à la réalité culturelle permettant l'analyse en profondeur de sa propre identité et de son patrimoine historique est un outil éducatif important. Le manque de capacités au sein de la nation métisse en vue d'aborder les questions de santé d'une manière holistique et efficace crée une rupture entre les organismes spécifiques aux Métis et les individus. Les organismes de services de santé qui ne sont pas spécifiques aux Métis offrent un service des plus utiles. Toutefois, il importe de signaler que si le choix du service n'existe pas, les Métis ne reçoivent peut-être pas le soutien dont ils ont besoin. Tout comme il est important de déterminer les besoins de divers groupes, il l'est tout autant d'examiner ceux des personnes métisses.

Ces statistiques fournissent une information utile aux fins de la planification de stratégies de prévention à l'intention de la communauté métisse. La planification holistique ainsi que les soins de santé holistiques représentent des stratégies essentielles de lutte contre le VIH/sida. Il faut rejoindre divers groupes ayant divers besoins. Pour ce faire, il faudra recourir à un effort conjoint de la part de tous ceux et celles qui ont la volonté de faire une différence dans la vie des personnes vivant avec le VIH/sida.

Questions socioéconomiques liées aux Métis en relation avec le VIH/sida

« Les déterminants de la santé ou facteurs reconnus pour exercer une action ou une influence sur la santé d'une personne, peuvent être négatifs ou positifs. Des déterminants négatifs peuvent être des facteurs tels que vivre dans la pauvreté, ne pas vivre dans un logement adéquat ou ne pas en avoir du tout ainsi que les traumatismes vécus au cours de l'enfance qui sont toujours non résolus. Au nombre des facteurs déterminants positifs se trouvent le fait d'obtenir une éducation, de posséder un milieu de vie stable ou de solides liens culturels. En général, la situation socioéconomique constitue le principal facteur ayant une incidence sur la santé des peuples autochtones, en plus des facteurs environnementaux. » (Réseau canadien autochtone du sida, 2003, p. 7)

La Commission royale sur les peuples autochtones (CRPA) s'est penchée sur la démographie urbaine et les réalités socioéconomiques dans le Volume 4, Chapitre 7 de son rapport. La CRPA a conclu que les personnes autochtones vivant dans des centres urbains sont appelées à affronter de nombreux problèmes, y compris celui de maintenir l'identité culturelle. Alors que certains parviennent à maintenir des liens avec les valeurs traditionnelles tout en vivant et travaillant en milieu urbain, un grand nombre n'y réussissent pas. La Commission a également conclu que la politique gouvernementale n'a pas suivi l'évolution de la situation concernant l'afflux d'Autochtones dans les



À L'APPUI DES BESOINS DES MÉTIS

viles canadiennes. La politique a évolué d'une manière fragmentaire, sans coordination; elle comporte des lacunes et engendre des conflits au chapitre des compétences et des responsabilités. Plus spécifiquement « Les autochtones citadins en ont subi les conséquences sur le plan social (taux de chômage élevé, faibles salaires, etc.) et sur le plan culturel (racisme systémique et fragilisation ou disparition de l'identité autochtone). Une telle combinaison peut être mortelle. » (Commission royale sur les peuples autochtones, 1998, Vol.4 , Chap.7).

L'Organisation nationale de la santé autochtone (ONSA) a cité les données du Recensement canadien qui indiquent que les personnes métisses partagent un profil socioéconomique et de santé similaire à celui des autres peuples autochtones du Canada, en ce qui a trait aux populations en général (Organisation nationale de la santé autochtone, 2004).

Bien qu'un conflit de compétence perdure relativement à l'accès pour les Métis à des soins de santé améliorés, à un logement, à des avenues de développement économique, à un soutien éducatif et à d'autres questions sectorielles, les conditions socioéconomiques au sein de la communauté métisse connaîtront une croissance au ralenti. Il faut absolument résoudre les problèmes reliés aux impacts négatifs des questions sectorielles. Il faut continuer à militer en faveur de l'amélioration des circonstances socioéconomiques pour tous les peuples autochtones afin de produire les preuves qui nous aideront à apporter des changements positifs, maintenant et dans l'avenir.

Recherche et questions liées à l'éthique de la recherche et la communauté métisse

Pour la plupart, la question du VIH/sida est encore mal comprise et provoque souvent de la crainte et d'autres réactions qui contribuent à ce que les personnes vivant avec cette maladie, ou qui sont touchées par elle, se sentent en marge de la société... Il est nécessaire de mettre au point et d'appuyer les outils qui permettront aux communautés autochtones de mieux comprendre ce qu'impliquent le respect et la protection des droits de l'individu... (Réseau canadien autochtone du sida, 2003, p. 16).

Le legs de l'oppression et de la persécution éprouvées historiquement par le peuple métis rend la recherche sur les questions des soins de santé d'un point de vue éthique extrêmement importante. Les établissements qui font de la recherche érudite au Canada suivent une variété de codes d'éthique et exigent des chercheurs qu'ils s'y conforment. La plupart des organismes autochtones ne sont pas très familiers avec les exigences actuelles de l'éthique de la recherche, et n'ont pas non plus la capacité d'effectuer des analyses des codes existants et de leur incidence sur les personnes et les communautés. Les organismes métis, déjà affligés par le manque de capacités en soins de santé, doivent également examiner l'urgent besoin de développement en matière de politiques sur l'éthique de la recherche, dans le but de soutenir les besoins en recherche au sein de la communauté métisse en ce qui touche les questions liées au VIH/sida.

À L'APPUI DES BESOINS DES MÉTIS

Le Conseil de recherches médicales (CRM), le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie (CRSNG) et le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH) composent les trois Conseils créés pour régir l'éthique de la recherche au Canada. Tel est le mandat de ce Conseil :

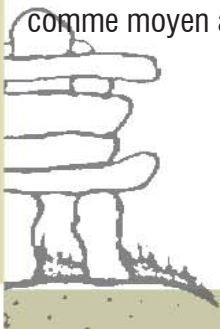
« Diverses lois fédérales ont permis au peuple canadien de créer et de financer le CRM, le CRSH et le CRSNG afin de promouvoir, de faciliter et d'entreprendre des projets de recherche dans les domaines propres à chacun de ces Conseils. À cet effet, ceux-ci s'acquittent de leurs responsabilités en appuyant des projets menés selon les principes éthiques les plus rigoureux. En conséquence, considérant que cette politique qu'ils ont adoptée constitue la norme de l'éthique de la recherche avec des sujets humains, les Conseils financeront uniquement les travaux des chercheurs et des établissements de recherche respectant au minimum les principes et les règles précisés dans ce document. » (CRM, CRSNG, CRSH, s.d.)

Après plusieurs années de développement, l'*Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains* était adopté en 1998. La section 6 de l'*Énoncé de politique des trois Conseils* renferme de l'information devant servir de point de départ à la discussion sur la recherche sur les peuples autochtones. Les trois Conseils reconnaissent que, jusqu'à maintenant, un nombre insuffisant de consultations ont été menées auprès des peuples autochtones et des établissements de recherche pour que l'on puisse rédiger une politique. La section 6 soulève donc certaines des questions qui doivent être examinées et des suggestions en vue de bonnes pratiques de recherche.

Au printemps 2004, le Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche mandaté par le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie (CRSNG), le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada et les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) se sont joints à l'Indigenous Peoples' Health Research Centre afin de passer en revue les principales questions concernant l'éthique de la recherche qui touchent les peuples autochtones, en conformité avec la section 6 de l'*Énoncé de politique des trois Conseils*. L'équipe de recherche, formée de personnes autochtones et non autochtones, a produit un rapport en juillet 2004 intitulé *The Ethics of Research Involving Aboriginal Peoples* dans lequel elles ont passé en revue les questions soulevées dans la littérature depuis le milieu des années 1990. Les recommandations contenues dans le rapport peuvent contribuer à l'établissement d'un nouveau paradigme sur le travail de recherche qui concerne des peuples autochtones. Dans le sommaire du rapport, on précise que :

- La juridiction des peuples autochtones sur leur culture, leur patrimoine, leurs connaissances et leurs domaines politiques et intellectuels doit être reconnue de façon explicite dans l'*Énoncé de politique des trois Conseils*. Les trois organismes subventionnaires doivent établir, de concert avec les autorités autochtones, des mécanismes appropriés aux fins de l'approbation et de l'examen des propositions de recherche qui concernent les populations autochtones.

Il faudra prévoir un développement conceptuel plus poussé en ce qui touche un espace éthique comme moyen approprié pour l'expression d'une recherche éthique qui envisage de traverser



À L'APPUI DES BESOINS DES MÉTIS

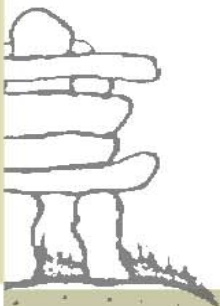
- des frontières culturelles. Ce développement d'un espace éthique nécessitera la mise en avant de lignes directrices par les trois organismes subventionnaires, qui cimenteront les pratiques de dialogue, de négociation et les conventions de recherche avec les autorités autochtones pour toute recherche touchant les populations autochtones.
- En reconnaissance de la compétence autochtone, des conventions de recherche doivent être négociées et formalisées avec les autorités des divers secteurs de compétences autochtones avant que toute recherche ne puisse être effectuée auprès de leurs populations.
- L'autonomisation et les avantages doivent devenir des éléments centraux de toute recherche effectuée auprès des populations autochtones. Les gouvernements, les organismes internationaux et les établissements privés devraient appuyer le développement de centres pédagogiques, de recherche et de formation contrôlés par les communautés autochtones et renforcer les capacités des communautés à documenter, protéger, enseigner et appliquer tous les aspects de leur patrimoine.
- Des efforts constants de la part des chercheurs et des groupes politiques en vue de formuler les paramètres de lois nationales sur le droit d'auteur et la protection des droits patrimoniaux culturels et intellectuels des populations autochtones doivent être déployés de toute urgence. La protection et la reconnaissance des droits patrimoniaux intellectuels et culturels des populations autochtones par les chercheurs et les établissements doivent faire partie intégrante de tout financement obtenu auprès des trois organismes subventionnaires.
- Les peuples autochtones doivent exercer un contrôle sur toute la recherche effectuée sur leurs territoires ou qui font appel à des Autochtones comme sujets d'étude. Ceci inclut l'appropriation, le contrôle, la possession de toutes les données et de l'information obtenues dans le cadre de recherches auprès des populations autochtones et l'accès à celles-ci.
- La compréhension des structures et des systèmes sociaux autochtones et du rôle de l'éducation dans le processus de transmission des connaissances et de la culture est une nécessité absolue si l'on veut essayer de comprendre la recherche portant sur les populations autochtones. L'éducation, à cet égard, doit être soutenue au moyen des ressources et d'un financement appropriés.
- Des associations professionnelles de scientifiques, d'ingénieurs et d'universitaires, en collaboration avec les peuples autochtones, devraient parrainer des séminaires et diffuser des publications afin de promouvoir l'éthique en conformité avec ces directives et élaborer des processus et des structures pour discipliner les membres qui y contreviennent.

Il faut prendre des mesures en vue de la mise en oeuvre immédiate de politiques qui amélioreront les conflits inhérents entre les politiques du comité d'éthique de la recherche et

À L'APPUI DES BESOINS DES MÉTIS

- les exigences éthiques autochtones, le principal exemple étant les obstacles à une négociation efficace des paramètres de consentement et de recherche de la part de participants de la communauté avant l'obtention de l'approbation officielle des comités d'éthique de la recherche des différents établissements (Indigenous Peoples' Health Research Centre, 2004).

Le rapport de l'IPHRC fournit un cadre de travail théorique, une analyse des enjeux sur la divergence, les tendances, une analyse des lacunes de l'*Énoncé de politique des trois Conseils*, des pensées sur la convergence et des recommandations. Bien que la portée du rapport soit limitée aux besoins des personnes qui administrent l'*Énoncé de politique des trois Conseils*, il offre un modèle qui pourrait être envisagé par la nation métisse ou des organismes de services en santé, au moment d'amorcer des processus internes d'élaboration des politiques. Il faut noter que le rapport n'a pas encore été adopté pour le moment en tant que politique par les trois Conseils, ce qui donne l'occasion d'en faire l'examen et d'en étudier le contenu.



À L'APPUI DES BESOINS DES MÉTIS

Documentation de référence internationale, nationale et spécifique aux Métis sur le VIH/sida

ONUSIDA

<http://www.unaids.org/en/default.asp>

AIDS Education Global Information System (AEGiS)

<http://www.aegis.com/>

Réseau canadien autochtone du sida

www.caan.ca

Santé Canada

<http://www.hc-sc.gc.ca/english/diseases/aids.html>

All Nations Hope AIDS Network

<http://www.allnationshope.ca/>

Centre canadien d'information sur le VIH/sida

<http://www.aidssida.cpha.ca/>

Société canadienne du sida

<http://www.cdnaids.ca/>

Réseau communautaire d'info-traitements sida (CATIE)

<http://www.catie.ca/>

Agence de santé publique du Canada

<http://www.canadian-health-network.ca/>

Conseil national des Métis

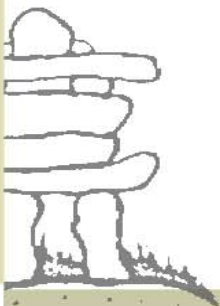
<http://www.metisnation.ca>

Métis Nation of Alberta

<http://www.albertametis.ca/Health.aspx>

Manitoba Métis Federation

<http://www.mmf.mb.ca/>



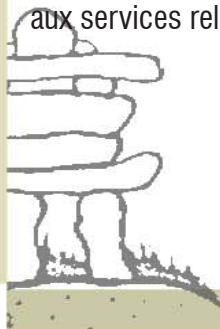
IV. Étude du RCAS sur les soins, le traitement et le soutien aux personnes autochtones vivant avec le VIH/sida au Canada

En 2004, le Réseau canadien autochtone du sida a amorcé un sondage national intitulé *Les personnes autochtones vivant avec le VIH/sida au Canada : Questions liées aux soins, au traitement et au soutien*. Ce sondage a permis de recueillir de l'information sur 195 personnes des Premières Nations (indiens inscrits et non inscrits), métisses, inuites et innues vivant avec le VIH/sida de toutes les régions du pays. Le sondage fournit des données provenant de femmes, d'hommes, de personnes transgenres et intersexuées autochtones qui ont contracté le VIH par contamination du sang, contact sexuel et/ou utilisation de drogue par injection et dont l'état de santé auto-déclaré va de la séropositivité asymptomatique au sida conjugué à de sérieux problèmes de santé. (Jackson et Reimer, 2005, p. 7) Vous pouvez communiquer avec le Réseau canadien autochtone du sida pour de plus amples renseignements sur les résultats complets du sondage.

Aux fins du présent rapport, vous trouverez ici certaines des données utiles sur les Métis. Voici quelques-uns des faits saillants de l'étude :

- Le sondage a saisi des données auprès de 30 personnes métisses vivant avec le VIH/sida. Il s'agit d'un constat significatif puisque Santé Canada estime à 42 le nombre de personnes métisses vivant actuellement avec le sida au Canada. Ceci indiquerait que le sondage du Réseau canadien autochtone du sida a obtenu des données sur un pourcentage élevé de personnes métisses vivant avec le VIH/sida. Il est difficile de calculer le pourcentage avec précision puisque Santé Canada ne fournit pas de ventilations additionnelles des nombres de Métis vivant actuellement avec le VIH. De même, un grand nombre de personnes ayant reçu un diagnostic de séropositivité n'ont pas précisé leur origine ethnique à Santé Canada (Réseau canadien autochtone du sida, 2005, p. 7 et Santé Canada, 2004, -p. 52)

De tous ceux et celles qui ont répondu au sondage du Réseau canadien autochtone du sida, les Métis représentent 20 % des résultats. Règle générale, 60 % des Métis ont déclaré ne pas avoir besoin ou faire usage des services traditionnels, alors que 40 % des répondants en ont besoin ou en font usage. En tout, 83 % des personnes métisses ont répondu qu'elles n'avaient pas accès à l'assistance des aînés, alors que 16,7 % y avaient accès. Parmi les personnes qui ont eu recours à l'assistance des aînés, la plupart ont dit que leurs besoins n'étaient pas satisfaits ou qu'ils l'étaient parfois seulement. Parmi l'ensemble des répondants métis, 83,3 % ont déclaré ne pas utiliser les médecines traditionnelles, alors que 16,7 % ont dit les utiliser. En tout, 86,7 % des répondants métis ont indiqué qu'ils n'utilisaient pas les cérémonies traditionnelles, alors que 13,3 % ont dit qu'ils les utilisaient. Enfin, 70 % des répondants métis ont déclaré ne pas participer aux cercles de partage et de guérison, alors que 30 % ont dit y participer. Les résultats de ce sondage national fournissent une information utile sur l'accès par la population métisse aux services reliés au VIH/sida. Une recherche plus exhaustive sur



À L'APPUI DES BESOINS DES MÉTIS

- les nombreuses facettes des résultats du sondage pourrait donner lieu à une information importante sur l'amélioration du soutien à la population métisse en ce qui touche les services traditionnels.

V. Sommaire

La connaissance est synonyme de pouvoir. Il se manifeste sous diverses formes et dans une diversité de « réceptifs », depuis notre moi sacré aux communautés où nous évoluons. La connaissance jette la base de nos relations personnelles avec le reste du monde et sert d'inspiration pour poser des questions au moyen desquelles il est possible de combler des espaces d'incertitude. La quête de la connaissance et de la sagesse est un processus qui dure toute une vie et qui ne se satisfait pas d'une simple acquisition d'information. Les faits, les témoignages et les preuves ne sont que de simples outils que l'on peut obtenir, mais la transformation de l'individu nécessite plus encore. Elle nécessite une bonne information, un espace pour intérioriser cette information, un soutien personnel, l'intégration des répercussions vécues au plan personnel et l'intériorisation de tous ces éléments qui nous conduisent vers le royaume de la sagesse.

L'examen des enjeux liés au VIH et au sida que doivent affronter les communautés métisses n'est pas un processus linéaire. Les enseignements traditionnels nous montrent que les expériences de vie sont de nature circulaire ou spirale. Nous vivons de nombreuses expériences en boucle et nous considérons les expériences répétitives comme des méthodes en vue d'en apprendre davantage à chaque occurrence subséquente. Dans un effort pour fournir le contexte d'un futur discours appuyant les besoins des Métis en ce qui touche la création de personnes et de communautés en santé, nous avons analysé certains éléments dont les contextes historiques et contemporains métis, les questions liées à l'éducation, au sexe et à l'identité, les questions culturelles et de gouvernance, les questions sanitaires et socioéconomiques, les questions de recherche et d'éthique sur la recherche et les données de sondage actuelles. De nombreux autres secteurs entrent dans la création de groupes à risque, des efforts de prévention et des soins immédiats aux personnes vivant avec le VIH/sida. Les approches holistiques incluent toutes les facettes de nos vies dans les domaines de la pensée, du corps, de l'esprit et des émotions. Tous ces domaines requièrent une analyse minutieuse, une attention aux détails et de la vigilance.

Bien que la portée de ce rapport soit limitée, on reconnaît que des efforts conjoints et collectifs permettront de réunir davantage d'éléments d'information pertinents et utiles. Le travail des organismes nationaux est essentiel pour créer un noyau d'activités au moyen duquel nos réseaux de fournisseurs de services peuvent mettre en place un filet de soutien en vue d'assurer la sécurité de nos camarades.

Bref, une simple recommandation vous est offerte. Pour chacun d'entre vous qui doit aborder le VIH/sida et pour tous ceux et celles qui vivent avec le VIH/sida, il est important de recueillir autant d'information que possible et de continuer à travailler avec respect dans les secteurs où nous avons recensé des besoins. Votre contribution est importante et essentielle.

Annexe I : Coordonnées du Conseil national des Métis

Siège social

Conseil national des Métis
350, rue Sparks, bureau 201
Ottawa (ON)
K1R 7S8
Sans frais : 1-800-928-6330
Tél. : 1-613-232-3216
Télec. : 1-613-232-4262
Courriel : info@metisnation.ca

Bureaux des membres administrateurs de la nation métisse

Métis Nation of Ontario
500 Old St. Patrick St.
Ottawa (ON)
K1N 9G4
Tél. : 1-613-798-1488
Télec.: 1-613 722-4225
Sans frais : (Ontario) 1-888-263-4889
WWW: <http://www.metisnation.org>

Manitoba Métis Federation
150 Henry Avenue
Winnipeg (MB)
R3B 0J7
Tél. : 1-204-586-8474
Télec. : 1-204-947-1816
Sans frais : (Manitoba) 1-800-665-8474
WWW: <http://www.mmf.mb.ca>

Métis Nation - Saskatchewan
219 Robin Crescent, 2nd Floor
Saskatoon (SK)
S7L 6M8
Tél. : 1-306-343-8285
Télec. : 1-306-343-0171
Sans frais : (Saskatchewan) 1-888-343-6667
WWW: <http://www.metisnation-sask.com>

À L'APPUI DES BESOINS DES MÉTIS

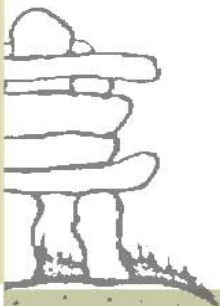
Métis Nation of Alberta
100 - 11738 Kingsway Avenue
Edmonton (AB)
T5G 0X5
Tél. : 1-780-455-2200
Télec. : 1-780-452-8946
Sans frais : (Alberta) 1-800-252-7553
WWW: <http://www.albertametis.ca>

Métis Provincial Council of British Columbia
Suite 1128 - 789 West Pender Street
Vancouver (BC)
V6C 1H2
Tél. : 1-614-801-5853
Télec. : 1-614-801-5097
Sans frais : 1-800-940-1150
WWW: <http://www.mpcbc.bc.ca>

Les femmes métisses et les jeunes Métis

Métis National Youth Advisory Council
350, rue Sparks, bureau 201
Ottawa (ON)
K1R 7S8
Tél. : 1-613-232-3216
Télec. : 1-613-232-4262
Sans frais : 1-800-928-6330
WWW: <http://www.metisyouth.com>

Métis Women's Secretariat
350, rue Sparks, bureau 201
Ottawa (ON)
K1R 7S8
Tél. : 1-613-232-3216
Télec. : 1-613-232-4262
Sans frais : 1-800-928-6330
WWW: <http://www.metiswomen.com>



Références

- Agence de santé publique du Canada (2004). *Les déterminants de la santé*. Récupéré le 21 février 2005 à partir du site http://www.phac-aspc.gc.ca/aids-sida/hiv_aids/federal_initiative/community/determinants.html
- Brizinski, P. (1989). *Knots in a string*. University of Saskatchewan: University Extension Press.
- Commission on First Nations and Métis Peoples and Justice Reform (2003). *Final Report*. Vol. 2. Section 1. p. 1-8. Récupéré le 8 février 2005 à partir du site <http://www.justicereformcomm.sk.ca/volume2.gov>
- Commission royale sur les peuples autochtones (1995). *La nation métisse*. Histoire. Vol. 4, Ch. 5. Récupéré le 8 février 2005 à partir du site http://www.ainc-inac.gc.ca/ch/rcap/sg/sj22_e.html
- Commission royale sur les peuples autochtones (1995). *Les populations urbaines et leurs conditions socio-économiques*. Vol. 4, Ch. 7. Récupéré le 23 février 2005 à partir du site http://www.ainc-inac.gc.ca/ch/rcap/sg/sj45_e.html
- Conseil national des Métis (2004). Définition de Métis. Récupéré le 7 février 2005 à partir du site <http://www.metisnation.ca/DEFINITION/home.html>
- Conseil national des Métis (2004b). *Métis Nation President Clement Chartier calls on Premiers to end health care discrimination against Métis Nation*. Récupéré le 21 février 2005 à partir du site http://www.metisnation.ca/PRESS/release_04_aboriginal_health2.html
- Conseil national des Métis (s.d.). *Snapshot of a nation: An overview of the Métis nation's governance structures and institutions*. Feuillet.
- Conseil national des Métis (s.d.) Soumission à la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada. Récupéré le 21 février 2005 à partir du site <http://www.metisnation.ca/NEWS/commission.html>
- CRSH, CRSNG, CRM (s.d.). *Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*. Récupéré le 23 février 2005 à partir du site http://www.ncehr-cnerh.org/english/code_2/index.htm
- Indigenous Peoples' Health Research Centre (2004). *The ethics of research involving indigenous peoples*. Récupéré le 22 novembre 2004 à partir du site www.iphrc.ca



À L'APPUI DES BESOINS DES MÉTIS

- Jackson, R. et Reimer G. (2005). *Les personnes autochtones vivant avec le VIH/sida au Canada: Questions liées aux soins, au traitement et au soutien*. Ottawa (ON) : Réseau canadien autochtone du sida.
- Le Collège des médecins de famille du Canada (2005). *Résumé du rapport du Conseil canadien de la santé*. Récupéré le 21 février 2005 à partir du site http://www.cfpc.ca/local/files/Research/Janus/Health_Council_SummaryFINAL.pdf
- Métis Settlements General Council (s.d.). *Métis Settlements of Alberta*. Récupéré le 13 février 2005 à partir du site <http://www.msgc.ca/MSofAlberta.htm>
- Ministère de la Justice du Canada (s.d.). Récupéré le 10 février 2005 à partir du site http://laws.justice.gc.ca/en/const/annex_e.html
- Organisation nationale de la santé autochtone (2004). *La santé chez les Métis au Canada*. Récupéré le 23 février 2005 à partir du site http://www.naho.ca/MHC_Site/B/metis_health.html
- Organisation nationale de la santé autochtone (s.d.). Rapport sans titre. Récupéré le 13 février 2005 à partir du site http://nao.ca/english/pdf/health_sectoral_MC.pdf
- Réseau canadien autochtone du sida (2003). *Renforcement des liens – Renforcement des communautés : Une Stratégie autochtone canadienne sur le VIH/sida*. Feuilleton.
- Santé Canada (2004). *Actualités en épidémiologie*. Feuilleton. Santé Canada : Ottawa (ON).
- Secrétariat des conférences intergouvernementales canadiennes (2004). *Rencontre spéciale entre les Premiers ministres et les dirigeants autochtones*. Récupéré le 21 février 2005 à partir du site http://www.scics.gc.ca/cinfo04/800041005_e.html
- Statistique Canada (2003). *Recensement 2001 : Métis*. Récupéré le 13 février 2005 à partir de <http://www12.statcan.ca/english/census01/products/analytic/companion/abor/groups2.cfm>

