

*Portrait de l'intervention et de la prévention du VIH/SIDA
auprès des Autochtones du Québec*



*Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du
Québec et du Labrador (CSSSPNQL)*



**SIDA (TU N'ES JAMAIS SEUL)
AIDS (YOU ARE NEVER ALONE)**

Sida n'avait toujours été qu'un mot
Et voilà que maintenant il porte ton nom,
Mais ça n'a pas changé mes sentiments pour toi,
Je t'aime toujours de la même façon.

On ne devrait jamais juger les autres
Avec des mots et des gestes irréfléchis,
Parce que tout ce que l'on porte en soi,
Ce sont des blessures non guéries.

Alors tu as une maladie
Qu'aucun de nous ne comprend tout à fait,
Ça ne fait pas de toi quelqu'un de différent,
Ni de moins que la femme ou l'homme que tu es.

Tu es toujours cette même gentille personne
Que je connais depuis toujours,
Peu importe la distance entre nous,
Tu auras toujours ta place dans mon cœur.

**Jennilee Wahsquaikézhik, 20 ans
Nation des Algonquins de Timiskaming (Notre-Dame-Du-Nord)
Récipiendaire du Premier Prix du concours 2002 « Et si on parlait du VIH/Sida ? »**

PORTRAIT DE L'INTERVENTION ET DE LA PRÉVENTION DU VIH/SIDA AUPRÈS DES AUTOCHTONES DU QUÉBEC

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS

SOMMAIRE

INTRODUCTION

Préambule

Le VIH/sida chez les Autochtones

La CSSSPNQL

Historique du Cercle de l'Espoir

Le comité permanent des Premières

Nations et des Inuits du Québec

contre le VIH/sida

PRÉSENTATION

Objectifs de l'état de situation

Méthodologie

PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Communautés des Premières Nations
et Inuits

Organisations autochtones

Directions de santé publique

Organismes communautaires
québécois VIH/sida

PRINCIPALES TENDANCES

Synthèse des résultats par catégories

Pistes de réflexion

FICHES DESCRIPTIVES

ANNEXES

Lexique

Commentaires de répondants

Liste des répondants

Références bibliographiques

Questionnaire

**Les opinions exprimées dans ce document
sont celles des auteurs et ne reflètent pas
nécessairement les opinions officielles de nos
bailleurs de fonds.**

© Commission de la santé et des services
sociaux des Premières Nations du Québec et du
Labrador, 2003.

REMERCIEMENTS

La Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL) souhaite remercier l'ensemble des personnes qui ont rendu possible la parution de ce document : toutes les personnes qui ont pris de leur précieux temps pour répondre au questionnaire (les directeurs et le personnel des centres de santé des communautés des Premières Nations et des Villages Inuits, les intervenants des organisations autochtones et des organismes communautaires VIH/sida du Québec et, enfin, les coordonnateurs en maladies infectieuses des directions de santé publiques du Québec), les membres du comité permanent des Premières Nations et des Inuits du Québec sur le VIH/sida, les intervieweurs, messieurs Bruno Bizier et James Rock, la firme SCA, qui a participé à l'élaboration des questionnaires et à l'analyse des données, monsieur Yves Lepage, statisticien, qui en a effectué l'analyse statistique.

Le financement de ce projet a été rendu possible grâce à une contribution financière provenant de :

Santé Canada, Direction générale de la
promotion et des programmes de la santé –
région du Québec (DGSPSP), programme
d'action communautaire sur le sida.

Santé Canada, Direction générale de la santé et
des services sociaux des Premières Nations et
des Inuits – région du Québec (DGSPNI)

Rédaction du rapport final : Guylaine Chastroux,
coordonnatrice technique VIH/sida, CSSSPNQL.
La version française prévaut sur la version
anglaise.

SOMMAIRE

Ce rapport vise à décrire la situation et évaluer les besoins en matière de lutte contre le VIH/Sida en milieu autochtone au Québec. Pour cela, la CSSSPNQL a interrogé, au printemps 2002, 96 intervenants travaillant dans les milieux suivants :

- Centre de santé et services sociaux des communautés des Premières Nations et Inuits du Québec.
- Organismes autochtones situés hors communautés (centres d'amitié autochtones, centres de traitement pour Autochtones, association).
- Organismes communautaires québécois de lutte contre le VIH/Sida.
- Directions de la Santé Publique de chacune des Régions régionales de la santé et des services sociaux du Québec.

Au total, 138 personnes ont été contactées par la CSSSPNQL. Nous avons demandé à ces intervenants de remplir un questionnaire portant sur leurs activités et leurs besoins. 96 d'entre eux ont rempli le questionnaire, ce qui représente un très satisfaisant taux de réponse de 69.6 %. En menant cette enquête, la CSSSPNQL a pu constater à quel point la question de la lutte contre le VIH/sida en milieu autochtone suscite de l'intérêt. Non seulement le taux de réponses a-t-il été exceptionnellement élevé, mais en outre les enquêteurs ont remarqué que les intervenants appréciaient énormément le fait d'avoir l'occasion de s'exprimer sur le sujet. Le rapport présente les principales tendances résultant de l'analyse des réponses données, pour chacune des catégories de répondants. En annexe, trois fiches descriptives décrivent des « histoires à succès », à savoir des projets VIH/sida pouvant servir d'exemples à d'autres communautés¹.

L'analyse des données récoltées a mis en évidence les points suivants :

- Dans la majorité des communautés et organismes autochtones du Québec, il n'existe *aucun programme en lien avec le VIH/sida*. Les activités de prévention sont rares et peu de communautés disposent de personnes en charge de ce dossier. De même, les organismes non-autochtones ayant développé un programme ou des activités ciblant spécifiquement la clientèle autochtone sont quasiment inexistants.
- *L'information directe circule très mal* entre les milieux autochtone et non-autochtone. Il semble notamment que les communautés autochtones soient très peu mises au courant des ressources, formations et événements susceptibles de les intéresser dans leur région.
- Dans le milieu non-autochtone, le manque de ressources financières et le manque de connaissance sur le monde autochtone sont les principaux obstacles à la mise en œuvre de projets visant les Autochtones. Toutefois, la majorité des intervenants non-autochtones aimeraient développer un réseau de contacts et recevoir de l'appui et des outils pour mettre en place des projets de lutte contre le VIH/sida visant les Autochtones.
- Le milieu communautaire VIH/sida québécois a exprimé un intérêt très grand pour les questions autochtones ainsi qu'une forte volonté d'en savoir davantage et de développer des collaborations de façon à mieux répondre aux besoins de la clientèle autochtone.

¹ Soulignons qu'il s'agit de trois projets parmi bien d'autres tout aussi pertinents : ils ont été choisis car nous disposons de suffisamment de données à leur sujet, mais d'autres communautés ont mis en place des projets tout aussi dignes intérêts.

- L'ensemble des répondants, toutes catégories confondues, ont exprimé le besoin de recevoir *des formations en lien avec la problématique du VIH/sida en milieu autochtone*, ainsi qu'un grand intérêt à devenir eux-même des formateurs.
- Les besoins, à l'intérieur des communautés des Premières Nations et des villages Inuits, portent surtout sur la prévention, la sensibilisation et la lutte contre la discrimination liée au VIH/sida. Cette situation est l'inverse de celle qui prévaut dans les organismes autochtones hors communauté, où les besoins portent davantage sur le soutien aux Autochtones vivant avec le VIH/Sida (AVVS), les soins palliatifs, l'hébergement, le soutien psychologique, la désintoxication etc. *Nous pouvons donc supposer que les Autochtones vivant avec le VIH/sida ont tendance à quitter leur communauté pour se rendre dans les centres urbains, et aller chercher du support dans les organismes hors communautés.*
- Une question reste ouverte : celle des lieux où les Autochtones vivant avec le VIH/Sida reçoivent leurs soins. Tandis que les Autochtones déclarent que leurs homologues vivant avec le VIH/sida *quittent la communauté* pour recevoir des soins, les non-Autochtones pensent que ceux-ci reçoivent leurs soins *dans la communauté*. Ainsi, deux visions s'opposent quant à l'accès aux services de soins et traitements.
- Selon les intervenants autochtones, les établissements de santé et les organismes communautaires non autochtones ne dispensent pas de services adaptés aux besoins spécifiques des Autochtones vivant avec le VIH/Sida. La majorité des répondants du milieu communautaire VIH/sida pensent quant à eux que le fait que les services de santé soient universels représente tout autant une force qu'une faiblesse. Ils ont conscience qu'une meilleure connaissance de la réalité autochtone les aiderait à mieux répondre aux besoins de cette clientèle qui, jusqu'à présent, fréquente peu leurs établissements.

Face aux constatations énumérées plus haut, il est urgent de mener des activités permettant aux intervenants d'améliorer leurs connaissances et expertises, de les former, de les aider à développer un réseau. Nos initiatives doivent permettre de pallier à l'absence de personnes ressources, de créer des ponts entre les milieux autochtone et non autochtone en partageant les informations, en créant des occasions de rencontre et d'échange et en formant des personnes qui pourront agir à titre d'agents de liaison. Il faut aussi améliorer la circulation d'informations à travers le réseau et concevoir et distribuer les outils pertinents et les informations utiles pour susciter une augmentation du nombre d'activités de prévention organisées localement. Enfin, nous devons tenir compte du fait que les organismes autochtones en milieu urbain et les centres de santé des communautés des Premières Nations et des villages Inuits ne s'adressent pas à la même clientèle et n'ont pas les mêmes besoins. Tout en répondant adéquatement à leurs besoins spécifiques, il est cependant primordial d'envisager la lutte contre le VIH/sida de façon globale, aussi bien à l'intérieur qu'à l'extérieur des communautés.

INTRODUCTION

PRÉAMBULE

Le Comité Permanent des Premières Nations et des Inuits du Québec sur le VIH et le Sida, créé en 2000, a pour mandat de fournir des recommandations à la CSSSPNQL en vue d'une mise en œuvre du Cercle de l'Espoir, stratégie des Premières Nations et des Inuits du Québec contre le VIH et le sida. Il est constitué de membres des Premières Nations et des Inuits ainsi que de représentants de différents organismes et ministères. Les travaux du comité permanent et de la CSSSPNQL ont permis à la région du Québec de se doter d'une stratégie efficace de lutte contre le VIH/sida en milieu autochtone, stratégie qui est désormais reconnue à travers le Canada.

Le comité permanent a exprimé le besoin de recevoir, pour compléter son travail, un document présentant le portrait de la situation et des besoins, au Québec, en matière de prévention et d'intervention contre le VIH/sida chez les Autochtones. Il a donc recommandé à la CSSSPNQL « *d'effectuer un recensement des réalisations locales et des besoins en matière de soutien à la lutte contre le VIH/Sida (pour) connaître ce qui a été fait, en particulier les « histoires à succès » dont d'autres pourraient s'inspirer* » (Composante *connaissances* du plan d'action 2001-2002 du Cercle de l'Espoir.) En effet, bien que les Autochtones du Canada soient identifiés comme formant l'un des groupes de la population le plus vulnérable au VIH/sida, peu de travaux portent sur la question du VIH/sida en milieu autochtone au Québec. Le manque de données concernant cette problématique rend difficile la mise en place de plans d'action stratégiques complets. Plus particulièrement, il n'existe pas de données sur les services et outils disponibles en matière de prévention et de soutien aux Autochtones vivant avec le VIH/sida. Ces données sont cependant indispensables pour permettre au Cercle de l'Espoir de développer des projets de façon plus éclairée.

Ce document vise donc à répondre à un besoin exprimé par le comité permanent, mais également par de nombreux acteurs autochtones et non-autochtones désirant s'impliquer dans la lutte contre le VIH/sida dans nos Nations. Il dresse le portrait de la situation qui prévaut dans les communautés, hors communautés, et à travers les partenariats entre organismes autochtones et non-autochtones.

En décembre 2001, le Cercle de l'Espoir lançait une campagne de sensibilisation au VIH/sida ayant pour thème : « *Le sida ne fait aucune discrimination : il peut frapper tout le monde, en ville ou dans les communautés. C'est pourquoi il faut s'unir pour le combattre.* » Le présent document porte sur les services et outils offerts à l'ensemble de la population autochtone du Québec, et ce indépendamment du lieu de résidence, du genre, de l'orientation sexuelle, du statut, de la communauté d'appartenance, de l'âge, etc. Il vise à nous permettre de mieux connaître les forces et les faiblesses de la situation actuelle ainsi que les activités issues du milieu autochtone comme du milieu non-autochtone, de façon à créer des ponts entre ces deux univers et bâtir ainsi un réseau solide de lutte contre le VIH/sida.

LE VIH/SIDA CHEZ LES AUTOCHTONES

La population autochtone du Québec comprend onze Nations, soient près de 74 000 personnes vivant d'un bout à l'autre de la province, sur et hors communautés. Ces Nations sont : les Abénaquis, les Algonquins, les Attikameks, les Cris, les Hurons-Wendat, les Malécites, les Mi'gmaqs, les Mohawks, les Montagnais, les Naskapis et les Inuits. La région du Québec est très vaste et les communautés sont très éloignées les unes des autres. Les deux tiers des Premières Nations qui vivent sur communautés parlent leur langue maternelle, mais à peine plus de 30% se disent capables de l'écrire. La population autochtone est celle qui connaît le taux de fécondité le plus croissant dans la province. Le *Rapport sur l'analyse et l'interprétation de l'Enquête régionale sur la santé – région du Québec* (CSSSPNQL, 1999) indique que le taux de fécondité des Premières Nations est de 2,7 contre 1,7 pour la population du Québec en général. Chez les Premières Nations du Québec, 73% de la population est âgée de moins de 45 ans. Le diabète touche 10% de la population. 73,7% des membres des Premières Nations considèrent la toxicomanie (alcool et drogues) comme la menace la plus sérieuse à la sécurité des communautés. 79,5% croient qu'un retour aux traditions serait une bonne façon de promouvoir le bien-être des communautés. La principale source de revenu est l'aide sociale (35,1%), l'emploi (31,6%) et l'assurance-emploi (10,8%).

Au cours des dix dernières années, le nombre annuel de cas de personnes atteintes du VIH et du Sida chez les Premières Nations et Inuits du Canada a augmenté de façon dramatique. Cette tendance est l'inverse de celle qui prévaut dans la population canadienne en général, où le nombre de cas de sida s'est stabilisé. Bien que les Autochtones représentent 2,8% de la population canadienne, ils représentaient 9% des nouveaux cas de personnes atteintes du VIH en 1999. La proportion annuelle des cas de sida attribués aux Autochtones s'est accrue, passant de moins de 1,0 % avant 1990 pour atteindre 10,0 % en 1999. En date du 31 décembre 2001, 18 026 cas de sida avaient été déclarés au Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses (CPCMI) au Canada. De ce nombre, 437 étaient déclarés Autochtones. La proportion de femmes et celle des personnes de moins de 30 ans dans les cas de sida chez les Autochtones est plus élevée que dans les autres groupes de population. De plus, il se trouve, chez les Autochtones, une plus forte proportion de cas de sida reliés à la catégorie d'exposition des utilisateurs de drogues injectables (UDI) en comparaison des autres populations (35,5 % contre 6,0 %). Certains facteurs de risques et comportements contribuent à la propagation du VIH parmi toutes les populations. Selon diverses études, ces facteurs de risques sont plus fréquents chez les Premières Nations et les Inuits. Les traumatismes multi-générationnels, l'oppression culturelle historique et l'expérience des pensionnats sont autant d'éléments négatifs qui ont eu un impact profond sur la confiance personnelle des Premières Nations et des Inuits. Les statistiques donnent un aperçu de l'ampleur de la situation et du risque, bien réel, de se trouver confrontés à une épidémie tragique si l'on ne met pas en place, rapidement, des moyens pour lutter contre le fléau.

Chez les Autochtones, l'utilisation de drogues injectables est un important facteur de risque. Parmi les cas de sida chez les hommes autochtones, 26,9% sont des UDI. Au 31 décembre 2001, 102 cas de sida avaient été déclarés chez les femmes autochtones, dont 64,9 % étaient attribués à l'utilisation de drogues injectables. Chez les Autochtones, le pourcentage de cas de sida touchant les UDI a augmenté de façon significative, passant de 10,3 % avant 1992 à 29,5 % entre 1992 et 1996, puis à 52,9 % entre 1997 et 2001. De récentes preuves appuient les tendances constatées dans les données de surveillance à l'effet que les Autochtones sont sur-

représentés parmi certains groupes de populations qui utilisent des drogues injectables. La fréquence à laquelle l'UDI est citée comme facteur de risque constitue une différence majeure entre les cas de sida chez les Autochtones et les cas chez les non-Autochtones. Ceci est particulièrement évident chez les femmes autochtones. À l'échelle nationale, pour 50 % des femmes autochtones et 19 % des hommes autochtones, l'UDI est le principal facteur de risque pour l'infection à VIH. Chez les femmes et les hommes non-autochtones, les taux d'UDI sont de 7,4 % et 3,2 %, respectivement. Selon Remis (2001), dans l'ensemble, environ 10 % des utilisateurs de drogues injectables au Canada sont d'origine autochtone. On peut donc estimer à 8 000 le nombre d'Autochtones utilisateurs de drogues injectables. Comme le nombre d'Autochtones au Canada est estimé à 800 000, la proportion de cette population qui utilise des drogues injectables serait vraisemblablement d'environ 1 %. Si la prévalence du VIH chez les Autochtones utilisateurs de drogues injectables était estimée à environ 15 %, le nombre d'Autochtones UDI infectés par le VIH au Canada serait à peu près de 1 200. Globalement, on peut estimer à 1 477 le nombre d'Autochtones doublement infectés par le virus de l'hépatite C (VHC) et le VIH.

Les femmes autochtones ont été identifiées comme formant l'un des groupes les plus vulnérables au VIH et au VHC. Les taux élevés de cas de toxicomanie, alcoolisme, abus, violence conjugale, inceste et grossesse non désirée qui prévalent parmi les femmes autochtones imposent qu'une importance accrue soit accordée à ce groupe en matière de prévention du VIH/Sida et de l'hépatite C. Santé Canada estime que le taux d'infection à VIH chez les jeunes autochtones est plus élevé que chez leurs homologues non autochtones. Les relations sexuelles non protégées entre hommes restent la principale cause de transmission du VIH chez les hommes autochtones. Les personnes bispirituelles sont également considérées comme formant un groupe particulièrement vulnérable au VIH/Sida. Cette vulnérabilité est renforcée par la discrimination vécue par les personnes bispirituelles dans leur propre communauté mais aussi dans la communauté homosexuelle non-autochtone, ainsi que par l'absence de services de prévention et de soutien à leur attention. Comme le montre le rapport du Réseau juridique canadien sur le sida (1998), les problèmes de juridiction et de financement représentent des obstacles dans la mise en œuvre de programmes globaux de lutte contre le VIH/sida chez les Autochtones. En effet, les programmes visant les Autochtones relèvent de juridictions distinctes selon qu'ils s'adressent à une clientèle vivant sur communauté ou hors communauté. Or, le mode de vie des Autochtones est caractérisé par une forte mobilité entre les centres urbains et les communautés. Il est donc difficile de concevoir et mettre en œuvre des programmes globaux qui répondent à la caractéristique de la clientèle autochtone.

Au Canada, les conditions de vie souvent difficiles des Autochtones vivant en milieu urbain les rendent vulnérables au VIH/sida. En raison de la discrimination subie et du manque de ressources à la disposition des Autochtones vivant avec le VIH dans les communautés, un grand nombre d'entre eux quittent leur milieu pour rechercher services et anonymats en ville. Il semble que les Autochtones vivant avec le VIH/sida ne trouvent l'accueil et le support dont ils ont besoin ni dans leur communauté ni en milieu urbain : dans la communauté, ils souffrent des conséquences du manque de connaissance des intervenants sur le VIH/sida, et des préjugés de la population générale envers la maladie. En milieu urbain, un certain nombre d'obstacles économiques et socioculturels limitent leur accès aux services de santé. Peu de travaux portent sur la question du VIH/sida chez les Autochtones vivant en milieu urbain. Cependant, l'état de situation réalisé pour

le Centre d'amitié autochtone de Montréal en 2001 trace le portrait de la situation des Autochtones vivant à Montréal et de l'utilisation qu'ils font (ou ne font pas) des services VIH/sida de la métropole. Selon les auteurs, qui ont interrogé 20 clients du centre d'amitiés et 83 intervenants non-autochtones (traduction libre) :

- Les Autochtones qui fréquentent le Centre d'amitié autochtone de Montréal sont souvent engagés dans une série d'activités à risque sans même se concevoir comme étant à risque. La plupart ont très peu de connaissances sur le VIH/sida.
- La majorité des organisations communautaires VIH/sida de Montréal a identifié les femmes inuites comme formant le groupe à risque le plus visible. Beaucoup d'entre elles sont impliquées dans un cycle d'abus qui inclut violence, sexe de survie, alcoolisme, toxicomanie et relations abusives. Pauvreté et itinérance sont fréquentes chez ces femmes qui, le plus souvent, ont quitté leur communauté car elles y étaient victimes d'abus physiques ou sexuels.
- Les fournisseurs de services de Montréal ont également identifié l'utilisation de drogues injectables comme étant l'une des causes de transmission du VIH chez leur clientèle autochtone. Outre l'utilisation de drogues injectables, ils décrivent leur clientèle autochtone comme ayant généralement un mode de vie désorganisé qui inclut itinérance, abus de substances, alcoolisme, relations abusives et commerce sexuel. Beaucoup fréquentent des foyers d'hébergement.
- Les Autochtones à risque et / ou vivant avec le VIH/sida à Montréal ont un accès limité aux services de santé :

“Ils semblent qu'ils n'ont accès qu'aux services les plus fondamentaux – foyers d'urgence, traitements médicaux et banques de vêtements. La plupart d'entre eux refusent le moindre suivi. La plupart de ceux qui vivent avec l'hépatite C refusent les traitements. Plusieurs fournisseurs de soins ont indiqué que leurs clients sont peu disposés à passer un test du VIH ou bien ne reviennent pas chercher le résultat” (Traduction CSSSPNQL).

- Les Autochtones vivant avec le VIH/sida font peu usage de soins, support et traitement. S'ils le font c'est à un stade très avancé de la maladie. Beaucoup ne prennent pas régulièrement, voire pas du tout, leur traitement. Ils refusent de participer à des groupes de support non-autochtones.

La majorité des fournisseurs de services de Montréal déclarent qu'il est difficile d'établir des relations de confiance avec leur clientèle autochtone. Beaucoup expriment de la frustration devant le fait que leurs services sont sous-utilisés par les Autochtones et déclarent avoir une connaissance très limitée de la réalité culturelle, historique et sociale des Autochtones.

LA COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (CSSSPNQL)

La Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL) a été fondée en 1994 par le gouvernement des Premières Nations du Québec, l'Assemblée des Premières Nations du Québec et du Labrador (APNQL). Sa mission est d'améliorer le bien-être physique, mental, émotionnel et spirituel des personnes, des familles et des communautés des Premières Nations et des Inuits dans le respect de leur culture et autonomie locale. Elle aide les communautés qui le désirent à mettre sur pied, développer et faire avancer des programmes et des services globaux de santé et de services sociaux adaptés et conçus par des organismes des Premières Nations et des Inuits. Notre rôle est d'assister les communautés et organismes des Premières Nations et Inuits du Québec et du Labrador dans la défense, le maintien et l'exercice des droits inhérents en matière de santé et de services sociaux, ainsi que de les aider dans la réalisation et le développement de ces programmes. Chaque communauté autochtone du Québec et du Labrador et chaque membre institutionnel de la CSSSPNQL nomme un délégué de la santé et des services sociaux pour les représenter au sein de la Commission. Dirigée par un conseil d'administration composé uniquement d'Autochtones, la CSSSPNQL reçoit ses mandats de son assemblée générale annuelle qui réunit les délégués de communautés et organisations autochtones de toute la province et du Labrador. La CSSSPNQL administre une vingtaine de programmes en matière de santé et services sociaux des Premières Nations et Inuits, tels que:

- Enquête Régionale Longitudinale sur la Santé des Premières Nations et Inuits (ERLSPNI)
- Services d'aide à l'enfance et à la famille des Premières Nations
- Politique cadre sur la sécurité du revenu des Premières Nations
- Stratégie de lutte contre le tabagisme chez les Premières Nations (SLTPNI)
- Services de santé non-assurés (SSNA)
- Programme canadien de nutrition prénatale (PCNP)
- Initiative sur les services de garde à l'enfance des premières Nations du Québec
- Système d'information sur la santé des Premières Nations et des Inuits (SISPNI)
- Programme d'aide préscolaire aux Premières Nations (PAPPN)
- Soins à domicile
- Diabète
- VIH/sida
- Etc.

HISTORIQUE DU CERCLE DE L'ESPOIR

Les membres des Premières Nations et les Inuits sont plus vulnérables à l'infection au VIH que l'ensemble de la population canadienne. Face à ce constat, l'Assemblée des Premières Nations du Québec et du Labrador (APNQL), qui réunit les Grands Chefs des Premières Nations, a mandaté en 1998 la CSSSPNQL pour créer et mettre en œuvre une stratégie de lutte contre le VIH/Sida chez les Premières Nations du Québec. En 1998, un groupe de travail a été formé dans l'objectif de développer la stratégie de lutte contre le VIH/sida. Désigné sous le nom de *Groupe de travail des Premières Nations et des Inuits sur le VIH/Sida*, cette instance était composée de

représentants des Premières Nations et des Inuits, des gouvernements fédéral et provincial ainsi que des Régies régionales de la santé et des services sociaux. Cet effort de collaboration entre différents acteurs, qui représente une première en la matière, a permis d'élaborer un plan stratégique fondé sur une vision globale, commune et concertée des différents aspects du fléau. En février 2000, «*Le Cercle de l'Espoir, Stratégie des Premières Nations et des Inuits du Québec contre le VIH et le sida*» voyait le jour. Fondée sur une démarche holistique, la stratégie vise, à travers cinq composantes principales qui sont les connaissances, la prévention, les soins et traitements, des communautés en santé et la coordination, à amorcer une action globale et immédiate pour empêcher que la propagation du VIH chez les Premières Nations et les Inuits ne prenne des proportions endémiques. Depuis l'adoption de la stratégie, le *Comité Permanent des Premières Nations et des Inuits du Québec sur le VIH et le Sida* a pour mandat de fournir des recommandations à la CSSSPNQL en vue d'une mise en œuvre réussie de la stratégie. Il est constitué de membres des Premières Nations et des Inuits ainsi que de représentants de différents organismes et ministères. En outre, la présence au sein du Comité de membres des Premières Nations vivant avec le VIH/Sida ainsi que d'une représentante des jeunes autochtones permet de bénéficier de l'expérience propre à ces groupes. Le comité permanent a adopté un plan d'action sur trois ans (2002-2005) visant à mettre en place des activités et un réseau de lutte contre le VIH/sida dans nos communautés.

Depuis l'adoption de la stratégie, la CSSSPNQL a mis de gros efforts à la concrétisation d'un plan d'action permettant d'implanter la stratégie. Pour cela, elle réalise, tout au long de l'année, différents projets en matière de communication et prévention, formation des intervenants, distribution de matériel, mise en réseautage, etc. Elle produit bi-annuellement un bulletin, le bulletin du Cercle de l'Espoir, édité à 1400 exemplaires, qui vise à offrir une plate-forme d'information et d'échange pour les personnes intéressées par le dossier. Le 1^{er} décembre 2001, la CSSSPNQL lançait la toute première campagne de prévention et sensibilisation des Autochtones au VIH/Sida : la campagne du Cercle de l'Espoir. Celle-ci reposait sur les outils suivants : affiche « *le Sida ne fait aucune discrimination* », CD de capsules radios sur le VIH/Sida, concours « *Et si on parlait du VIH/ Sida* », Affiche « *Sida (tu n'es jamais seul)* », affiche et dépliant « *Tu es Autochtone ? Le VIH te concerne aussi* », affiches « *Je suis fier d'être Autochtone et je fais ma part pour prévenir la propagation du VIH dans ma communauté* », dépliant « *Le Cercle de l'Espoir* », communiqués de presse, conférences etc. En plus d'offrir un support direct aux communautés et organisations souhaitant développer un projet VIH/sida, la CSSSPNQL représente les intérêts des Autochtones du Québec au sein de différents comités consultatifs sur le VIH/sida.

LE COMITÉ PERMANENT DES PREMIÈRES NATIONS ET DES INUITS DU QUÉBEC CONTRE LE VIH/SIDA

La CSSSPNQL a formé un comité, le Comité Permanent des Premières Nations et des Inuits du Québec sur le VIH/Sida, qui se réunit régulièrement pour présenter des recommandations en vue du développement des différents projets. Ce comité est constitué de onze membres votants autochtones : un Autochtone vivant avec le VIH/sida, un aîné, une représentante des jeunes autochtones, plusieurs représentants en santé communautaire des Premières Nations, une infirmière montagnaise-innue, des délégués cri et inuit et des intervenants provenant d'organisations autochtones situées en milieu urbain et de centres de traitements pour Autochtones. Des représentants gouvernementaux (MSSSQ, Santé Canada et MAINC) sont

présents dans le comité mais ne disposent pas du droit de vote. Le mandat du comité est de présenter des recommandations à la CSSSPNQL pour assurer la mise en œuvre d'un plan stratégique holistique en matière de VIH/Sida visant les Autochtones vivant sur et hors communauté. Ses recommandations doivent permettre de :

- Travailler de concert avec les organismes fédéraux, provinciaux, régionaux et ceux des Premières Nations et des Inuits afin de mettre en œuvre un plan stratégique holistique (mental, physique, émotionnel et spirituel) qui reconnaît, appuie et promeut les cérémonies, la guérison, l'histoire et les valeurs traditionnelles autochtones.
- Coordonner et mettre en œuvre un plan stratégique des Premières Nations et des Inuits en matière de VIH/sida grâce à la participation des Premières Nations et des Inuits, en particulier de personnes vivant avec le VIH/sida ou touchées par le VIH/sida.
- Faciliter et appuyer les communautés dans la mise en œuvre de leurs propres plans stratégiques.
- Informer les communautés et les aider à accéder aux fonds disponibles.

Le comité permanent a été consulté à chacune des étapes de la réalisation du présent projet: constitution des questionnaires, administration des entrevues, analyse des rapports préliminaires et rédaction de ce rapport final.

PRÉSENTATION

OBJECTIFS

En réponse à la recommandation du comité permanent, la CSSSPNQL a amorcé au printemps 2002 cette enquête visant à décrire la situation et évaluer les besoins en matière de lutte contre le VIH/Sida en milieu autochtone. Notre but était de mieux connaître les forces et faiblesses de la situation actuelle de façon à nous permettre de mieux orienter nos actions. Plus précisément, les objectifs que nous avons poursuivis en réalisant ce portrait sont les suivants :

- 1) Faire une description du réseau formé par les organismes, institutions et individus impliqués dans la lutte contre le VIH/Sida parmi les Autochtones du Québec.
- 2) Dresser le bilan des services et outils disponibles à travers la province en matière de prévention et d'intervention visant les Autochtones dans le but de mieux identifier les forces et faiblesses de la situation actuelle tout en soutenant la constitution d'un réseau de contacts entre les intervenants.
- 3) Décrire ce qui est (ou a été) fait, à l'intérieur et à l'extérieur des communautés, en matière de lutte contre le VIH/Sida chez les Autochtones pour identifier les lacunes et les besoins en matière de prévention et de soutien aux AVVS.
- 4) Présenter certaines activités communautaires qui pourront servir d'exemples. La promotion de ces « histoires à succès » permettra d'encourager les autres intervenants/organismes à développer des projets semblables. Certaines de ces « histoires à succès » pourront également être proposées comme des « modèles » de prévention ou d'intervention.

MÉTHODOLOGIE

Échantillonnage et constitution des questionnaires

Il a été décidé de récolter les données auprès de quatre principaux groupes d'intervenants :

- 1) Le personnel en charge du dossier VIH/sida des centres de santé des communautés autochtones du Québec.
- 2) Le personnel en charge du dossier VIH/sida dans les principaux organismes autochtones offrant des services de traitements de dépendances ou/et situés en milieu urbain.
- 3) Les intervenants des organismes communautaires québécois de lutte contre le VIH/Sida.
- 4) Les coordonnateurs en maladies infectieuses des directions de santé publique de chacune des régions du Québec.

La CSSSPNQL s'est associée les services de la firme SCA avec qui elle a construit les outils d'enquête, à savoir quatre questionnaires bilingues visant les quatre groupes cités plus haut. Ces questionnaires ont été soumis pour approbation au comité permanent puis approuvés après modifications. Chaque questionnaire totalise une cinquantaine de questions nécessitant une durée moyenne de quarante cinq minutes de compilation. Les sujets traités portent sur l'existence et la description, dans la communauté, l'organisme ou la région, de :

- Programmes de lutte contre le VIH/sida visant les Autochtones
- Activités de lutte contre le VIH/sida visant les Autochtones
- Outils de prévention du VIH/sida visant les Autochtones
- Information reçue sur le VIH/sida et les Autochtones
- Formation reçue sur le VIH/sida et les Autochtones
- Soins, services et traitements disponibles
- Principaux besoins (outils, information, formation, accès aux soins et traitements, contacts, ressources, etc.) en matière de lutte contre le VIH/sida chez les Autochtones
- Projets futurs, attentes envers la CSSSPNQL et le Cercle de l'Espoir

Après avoir identifié le nom de l'intervenant en charge de la lutte contre le VIH/sida (en milieu autochtone) et celui chargé des projets autochtones (en milieu non-autochtone), la CSSSPNQL a procédé à des entrevues téléphoniques avec chacun de ces intervenants de manière à les inviter à participer à l'enquête. Au total, 138 personnes ont été contactées par la CSSSPNQL. 96 d'entre elles ont rempli le questionnaire. Le taux de réponse est de 69.6 %, ce qui représente un excellent taux de participation.

Collecte de données

Pour réaliser la collecte de données, la CSSSPNQL a recruté deux enquêteurs bilingues qui ont travaillé sous la supervision de la coordonnatrice technique VIH/Sida. Les enquêteurs ont reçu une formation de base sur la question du VIH/Sida en milieu autochtone, sur le Cercle de l'Espoir et sur les objectifs du projet. Ils ont également été formés à répondre aux principales questions qui pouvaient leur être adressées, et ont reçu un protocole d'enquête. Huit pré-tests ont été effectués de façon à évaluer la validité des questionnaires et choisir le mode d'administration le plus efficace. Le pré-test a été aussi l'occasion d'évaluer l'intérêt pour le projet. Par la suite,

certaines questions ont été modifiées de façon à en faciliter la compréhension. Les personnes interrogées lors du pré-test ont toutes exprimé un vif intérêt pour le projet. Elles ont déclaré que les questionnaires étaient longs mais que cela était nécessaire pour avoir un portrait réaliste de l'état de la situation. Beaucoup ont mentionné une profonde satisfaction à pouvoir s'exprimer directement sur le sujet. Plusieurs ont demandé à répondre aux questions par téléphone malgré le fait que cela nécessitait au moins une heure d'entretien. Les pré-tests ont donc confirmé l'importance d'un échange téléphonique entre le répondant et l'interviewer de la CSSSPNQL avant l'administration des questionnaires. Cette méthode permet d'expliquer le projet, d'instaurer un climat de confiance, de répondre aux éventuelles questions et d'offrir l'aide nécessaire pour remplir les questionnaires. Ce choix a bien sûr nécessité beaucoup de temps de la part des interviewers. Cependant, en raison des caractéristiques du milieu autochtone, ainsi que du sujet abordé, il s'est révélé beaucoup plus efficace qu'une administration par simple distribution postale. Le choix de cette méthode explique le taux exceptionnellement élevé de participation, à savoir 69.6 %. La collecte de données s'est échelonnée du 16 mars au 19 avril 2002.

Taux de réponses

138 personnes ont été contactées par la CSSSPNQL. Quarante et six (46) questionnaires ont été retournés à la CSSSPNQL. Le taux de réponse, toutes catégories confondues, est de 69.6%.

- Communautés des Premières Nations et Inuits : $40 / 56 = 71.43 \%$
- Organismes autochtones : $10 / 13 = 76.9 \%$
- Directions de santé publiques : $14 / 18 = 77.7 \%$
- Organismes communautaires VIH/Sida : $32 / 51 = 62.74 \%$

Centres de santé des communautés autochtones du Québec : 71.4 %

Sur les 56 centres de santé qui ont reçu le questionnaire, 40 l'ont complété. Toutes les Nations autochtones du Québec ont été représentées par une ou plusieurs communautés soit : Abénaquis (2), Algonquins (8), Attikamekws (3), Cris (5), Hurons-Wendat (1), Inuits (9), Malécites (1), Micmacs (3), Mohawks (2), Montagnais (6) et Naskapis (1).

Organismes autochtones offrant des services de traitements de dépendances ou/et situés en milieu urbain : 76.9%

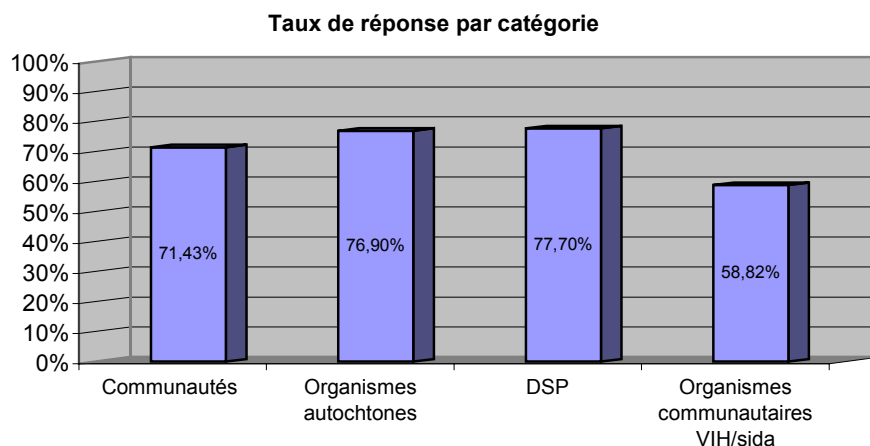
Douze (12) des treize (13) organismes contactés ont retourné le questionnaire.

Les coordonnateurs en maladies infectieuses des directions de santé publique de chacune des régions du Québec : 77.7%

Le responsable du dossier VIH/Sida de chacune des Directions de la Santé Publique (DSP) a été contacté. Notons que 14 questionnaires sur 18 ont été complétés. Le taux de réponse est de 77.7 % pour les Directions de la Santé Publique.

Organismes québécois de lutte contre le VIH/Sida : 62.74 %

Trente deux (32) des cinquante et un (51) organismes du milieu communautaire VIH/Sida québécois ont participé à l'enquête, dont 3 organismes provinciaux, 14 de Montréal, 3 de Québec, 2 de Trois Rivières et 10 situés en région.



Analyse des données et rédaction du rapport :

Le département de Mathématique et de Statistiques de l'Université de Montréal a procédé à la saisie et à l'analyse statistique des données récoltées. Une première analyse qualitative des questions à réponses ouvertes a été effectuée par la firme de consultant SCA, qui a déposé un rapport à la CSSSPNQL. À partir de ce document, la CSSSPNQL et les membres du comité permanent ont adopté la table des matières du rapport final, qui présente les principales tendances ressorties de l'enquête et propose des fiches descriptives d'histoires à succès. La rédaction du présent rapport a été réalisée par la coordonnatrice technique VIH/sida de la CSSSPNQL.

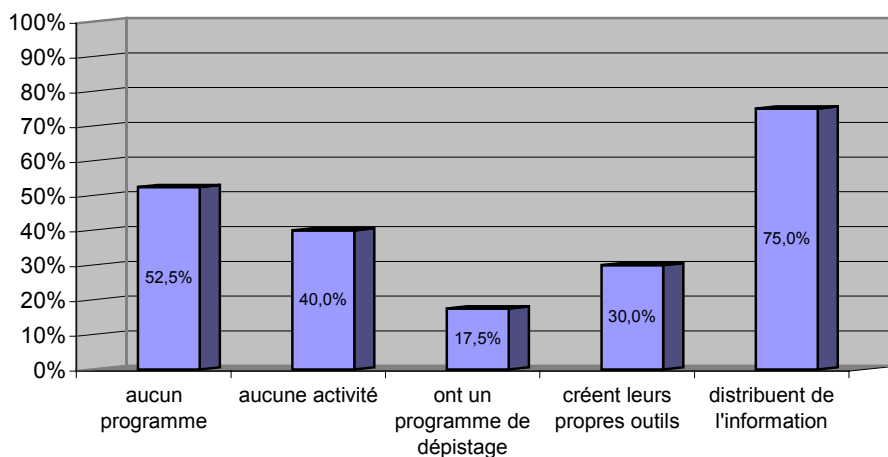
CENTRES DE SANTÉ DES COMMUNAUTÉS DES PREMIÈRES NATIONS ET DES VILLAGES INUITS DU QUÉBEC : PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Sur les 56 centres de santé qui ont reçu le questionnaire, 40 l'ont complété. Toutes les Nations autochtones du Québec ont été représentées par une ou plusieurs communautés soit : Abénaquis (2), Algonquins (8), Attikamekws (3), Cris (5), Hurons-Wendat (1), Inuits (9), Malécites (1), Micmacs (3), Mohawks (2), Montagnais (6) et Naskapis (1). Tandis que certaines communautés sont situées à proximité des centres urbains, d'autres sont éloignées de plusieurs centaines de kilomètres d'une ville. Certaines communautés sont inaccessibles par la route. Les plus éloignées, au Nunavik, sont situées à une distance de plusieurs heures de vol de Montréal.

Plus de la moitié des centres de santé (52.50 %) ne disposent d'aucun **programme lié au VIH/sida**. Dans les communautés où des programmes ont été implantés, il s'agit essentiellement de programmes de prévention et de sensibilisation. La clientèle ciblée par la majorité de ces programmes est la population autochtone en général; certains visant plus précisément les jeunes ou les femmes. Il est à noter que très peu de communauté (17,5 %) proposent un programme de dépistage du VIH. Chose plus frappante encore : deux communautés seulement offrent un programme de soutien aux personnes affectées et infectées. Quelques répondants ont donné une brève description de leur programme. Ils visent principalement la prévention du VIH/Sida par la promotion de comportements sécuritaires ainsi que la distribution de condoms auprès de groupes vulnérables, particulièrement les jeunes de l'école secondaire. La distribution de seringues auprès des adultes a également été mentionnée. Les résultats montrent que le partenariat est peu développé dans la mise en œuvre de ces programmes. Santé Canada est citée comme étant la principale source de financement. Trois communautés seulement ont effectué une évaluation de leur programme.

Si les programmes demeurent rares, certains centres de santé (60.00 %) organisent **des activités, ponctuelles ou régulières, reliées au VIH/Sida**. Cela signifie également que dans 40% des communautés autochtones du Québec, aucune activité reliée au VIH/sida, même ponctuelle, ne voit le jour.

Centres de santé des communautés des Premières Nations et des villages Inuits du Québec



Des exemples d'activités ont été cités :

- Émission radiophonique communautaire reliée au VIH/Sida.
- Dépistage anonyme et distribution de seringues dans le centre de santé.
- Ateliers de prévention, sensibilisation, communication de témoignages et distribution de rubans lors de la journée mondiale du Sida.
- Distribution de condoms dans les écoles et les dépanneurs.
- Activités de prévention dans le milieu scolaire.
- Marche dans les rues du village avec affiches liées au VIH/Sida.
- Rencontres et conférences au centre de santé avec la collaboration du personnel soignant et des intervenants du milieu.
- Consultation individuelle offrant un soutien psychologique aux personnes vivant avec le VIH/Sida.
- Distribution de brochures, affiches et calendrier.

La clientèle visée par les activités est la population autochtone en général, et en particulier les jeunes qui sont rejoints en milieu scolaire ou/ et à la Maison des Jeunes. Certaines communautés intègrent les valeurs culturelles et traditionnelles en impliquant les aînés aux activités locales de prévention. À titre d'exemple, une cérémonie d'ouverture par le Cercle de médecine et de guérison ouvre les activités de prévention d'une des communautés. Les répondants estiment que les activités communautaires ont plusieurs retombées : en véhiculant une information à caractère préventif à l'échelle de la communauté, elles engendrent une plus grande ouverture des membres de la communauté qui s'interrogent et discutent davantage sur cette problématique.

Près d'une communauté sur trois (30.00%) a créé ses propres outils de prévention et de sensibilisation, brochures et affiches étant le plus souvent cités.

Au sein des communautés autochtones, le courrier postal est le principal moyen de réception et de diffusion de l'information, le télécopieur et Internet n'étant pas des moyens de communication très appréciés. 82.50 % des répondants désirent recevoir de l'information sur le VIH/Sida par la poste. La grande majorité des communautés autochtones (72.50 %) reçoivent de l'information sur le thème du VIH/Sida. Ces informations proviennent essentiellement de la CSSSPNQL et de Santé Canada. On observe que les informations reçues portent principalement sur la prévention (62.50%), la santé des Autochtones et le VIH/sida (52.50%). Seulement 37.50% des centres de santé reçoivent des informations sur les soins et traitements du VIH/Sida. Quant à l'information concernant les formations et les ressources offertes dans leur région, moins de la moitié (47.50%) des centres de santé la reçoivent. Notons que la majorité des centres de santé (75.00%) font circuler l'information reçue par la distribution de documents.

Les résultats montrent que les services de sensibilisation et de prévention, offerts généralement par l'infirmière communautaire et le représentant en santé communautaire, sont les principaux services dispensés au sein des communautés autochtones. On note une absence **de services liés aux soins et traitements du VIH/sida**, et au support pour personnes atteintes. A la question de savoir où, selon eux, les Autochtones vivant avec le VIH/sida reçoivent des soins, la majorité des répondants a mentionné des lieux extérieurs aux communautés : hôpitaux, CLSC et cliniques médicales. Selon eux, les AVVS ne fréquentent ni les centres de santé dans la communauté, ni les organismes autochtones en milieu urbains, ni les organismes communautaires non-autochtones.

Bien que les services ne semblent pas exister, les résultats montrent qu'il existe un intérêt et des besoins en matière de soins et traitements : 45.00% des répondants déclarent avoir besoin d'information sur les remèdes traditionnels pouvant aider les personnes vivant avec le VIH/Sida. Plus de la moitié des répondants souhaiteraient recevoir de l'information sur les nouveaux tests, connaître des stratégies pour lutter contre la discrimination subie par les personnes vivant avec le VIH/Sida et en savoir davantage sur la question du maintien à domicile des personnes vivant avec le VIH/Sida. Enfin, 42.50 % des répondants désirent recevoir de l'information sur l'accessibilité aux nouveaux médicaments.

60.00% des répondants considèrent comme étant « très important » de recevoir de l'information sur la **planification et l'organisation d'activités de prévention**. Pour les soutenir dans leurs activités de prévention, les répondants ont déclaré comme étant «très important » le fait de recevoir, par ordre d'importance:

- Des outils de sensibilisation au VIH/Sida visant les jeunes
- Des outils de sensibilisation au VIH/Sida visant les femmes
- De l'information générale sur la prévention du VIH/Sida
- Des outils de sensibilisation au VIH/Sida visant des utilisateurs de drogues injectables

Notons cependant que les répondants déclarent ne pas avoir besoin d'outils de sensibilisation au VIH/Sida visant les aînés.

En matière d'**information**, les répondants considèrent comme étant « très important » de recevoir de l'information sur :

- Les formations et les ressources disponibles dans leur région
- La santé des Autochtones et le VIH/Sida
- La prévention du VIH/Sida
- La recherche médicale et les découvertes scientifiques récentes

Très peu de répondants jugent important de recevoir des informations portant sur les questions juridiques liées au VIH.

Les résultats font ressortir l'existence d'un besoin flagrant et d'un grand intérêt, dans les centres de santé autochtones, pour **la formation sur le VIH/sida** : 72.50 % des répondants aimeraient suivre une formation reliée au VIH/Sida, et 65.00 % des répondants veulent connaître les formations disponibles dans leur région. Par ordre d'importance, les répondants considèrent comme étant « très important » de recevoir de la formation sur les thèmes suivants, par ordre d'importance :

- Prévention auprès des jeunes
- Prévention auprès des femmes
- Information générale de base sur le VIH/Sida
- Prévention auprès des utilisateurs de drogues injectables
- Soins palliatifs pour les personnes vivant avec le VIH/Sida
- Soins à domicile pour les personnes vivant avec le VIH/Sida

Plus de la moitié des répondants (52.50 %) sont intéressés à recevoir une formation leur permettant de devenir eux-mêmes formateur/trice sur le VIH/Sida.

65.00 % des répondants déclarent avoir besoin de développer leur réseau de contacts.

Plusieurs répondants ont manifesté le désir de réaliser dans leurs communautés les projets suivants :

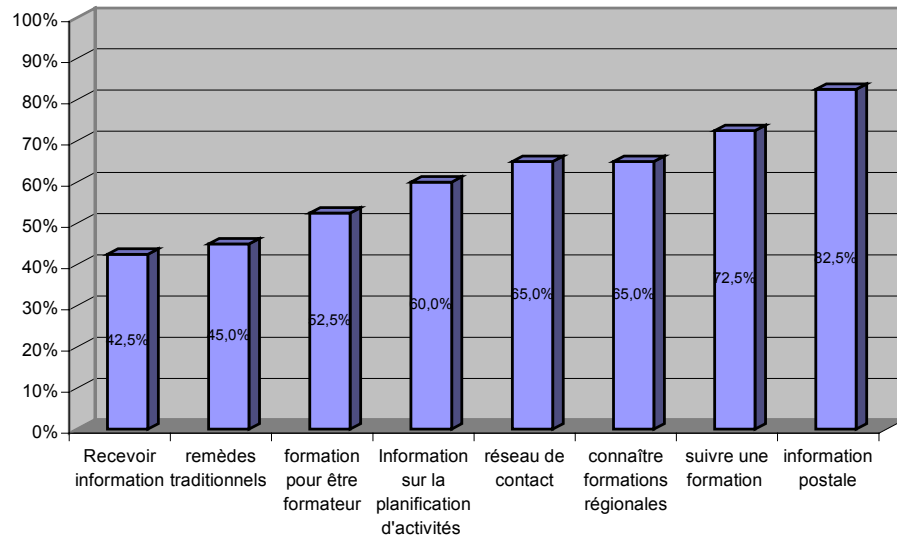
- Offrir un soutien et une structure permanente de prévention.
- Poursuivre les interventions éducatives dans les écoles primaires et secondaires.
- Mettre en place un programme d'intervention auprès des personnes atteintes du VIH/Sida et de leur entourage.
- Organiser des ateliers de discussions entre jeunes, parents et aînés en lien avec cette problématique.
- Actualiser et transmettre l'information récente aux groupes à risques.
- Cueillette de plantes médicinales dans la nature par les jeunes de la communauté.
- Distribution de brochures et affiches publicitaires.

Lorsqu'on leur demande comment la CSSSPNQL et le Cercle de L'Espoir pourraient les aider, et quelles attentes ils ont, les répondants déclarent :

- Rendre disponible toute information concernant les formations offertes dans leur région.
- Offrir de la formation adaptée au rythme d'apprentissage de toute personne concernée.
- Former des formateurs en matière de VIH/Sida.
- Documenter le personnel soignant et les intervenants sur les modalités de traitement et les tests de dépistage.
- Développer du matériel à caractère préventif adapté à la clientèle autochtone.
- Contribuer à la recherche de nouvelles sources de financement.
- Réaliser un suivi sur l'utilisation des fonds attribués aux communautés autochtones.
- Divulguer toute information pertinente provenant des autres communautés autochtones.
- Proposer des conférenciers atteints du VIH/Sida.
- Diffuser de l'information récente sur les recherches et découvertes réalisées.

Certaines communautés ont proposé de développer des ressources humaines locales autochtones. Par ailleurs, des répondants soulignent l'importance d'offrir une continuité des activités de prévention et des services de soutien dispensés aux membres des communautés autochtones. Il serait également pertinent d'inviter les adolescents à participer à des sessions d'information sur le VIH/Sida. De plus, en concertation avec les différents partenaires du milieu, des outils de prévention ayant la capacité de susciter l'intérêt des jeunes pourraient être développés.

Principaux besoins des centres de santé des communautés des Premières Nations et des villages Inuits du Québec



ORGANISMES AUTOCHTONES SITUÉS EN MILIEU URBAIN OU/ET OFFRANT DES SERVICES DE TRAITEMENT DES DÉPENDANCES : PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Le nombre total d'organismes autochtones participants est de douze (12) dont neuf (9) francophones et trois (3) anglophones.

Les centres de traitements pour Autochtones ont pour mandat d'offrir à la population des services de prévention, de relation d'aide et de réadaptation pour des problèmes associés à la surconsommation d'alcool et de psychotropes ou toute autre dépendance.

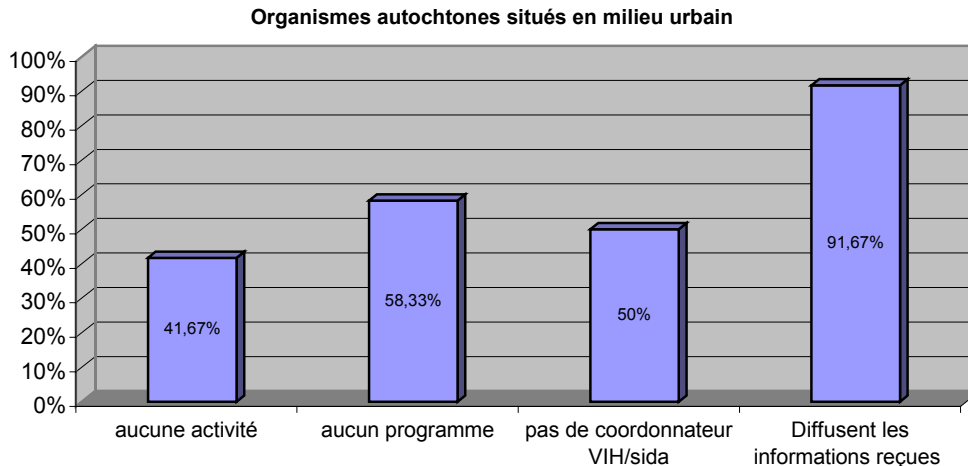
Les centres d'amitié autochtones sont des organisations en milieu urbain qui visent à aider les Autochtones aux prises avec la réalité socio-économique des centres urbains, agir à titre de spécialistes et de guichet unique en matière de services sociaux, de santé, d'emploi, de formation, d'hébergement, d'aide d'urgence, d'aiguillage et d'information auprès des autochtones dans les collectivités urbaines et servir de lieux d'échanges multiculturels entre les différents groupes autochtones et non-autochtones du Québec.

La moitié des organismes interrogés n'ont *pas de coordonnateur attitré au dossier VIH/Sida*, et la majorité d'entre eux (58,33 %) n'ont développé *aucun programme en lien avec la question*. Lorsqu'il existe des programmes, il s'agit essentiellement de programme de prévention et sensibilisation (41,6%). La clientèle ciblée par ces derniers est la population autochtone en général, ainsi que les groupes suivants : les femmes, les personnes bispirituelles, les utilisateurs/trices de drogues par injection et les travailleurs/euses du sexe. Un de ces organismes offre un programme d'échange de seringues. Deux organismes ont évalué leur programme. Santé Canada et les Directions de santé publique constituent les principales sources de financement énoncées par les répondants. Le partenariat est très peu développé sauf pour certains organismes qui collaborent avec la CSSSPNQL, des organismes communautaires non-autochtones ou la région régionale de la santé et des services sociaux de leur territoire.

Si les programmes demeurent rares, plus de la moitié des organismes (58,33%) organisent **des activités, ponctuelles ou régulières, reliées au VIH/Sida**. Parmi les activités citées :

- Conférence
- Vidéo
- Distribution de brochures éducatives
- Transmission d'information sur le VIH/Sida, les maladies transmises sexuellement, le dépistage et l'utilisation du condom
- Présentation de la Stratégie du Cercle de l'espoir
- Ateliers de prévention et sensibilisation au VIH/Sida
- Campagne de sensibilisation auprès de la clientèle
- Dépistage sanguin et cytologique auprès des femmes et des hommes
- Distribution gratuite de condoms
- Activités de prévention dans le milieu scolaire
- Rencontres et conférences présentant des témoignages de personnes vivant avec le VIH/Sida

- Information sur l'état de la recherche quant à la disponibilité et l'accessibilité des ressources offertes dans le milieu
- Réalisation d'une recherche scientifique sur les besoins en matière du VIH/Sida chez les Autochtones
- Distribution de brochures, affiches et calendriers
- Utilisation de jeux et vidéos pour fins de sensibilisation
- Rédaction d'un article sur la question du VIH/Sida



Certains organismes intègrent les valeurs culturelles et traditionnelles par l'implication active des aînés aux activités et par des ateliers développés en fonction de la réalité autochtone. Selon les répondants, le suivi de la clientèle via les activités a des retombées intéressantes.

Un organisme sur quatre développe des outils de prévention et de sensibilisation reliés au VIH/Sida, les brochures, les affiches et les bulletins étant les principaux.

La majorité de ces organismes (75.00%) reçoivent de l'information sur le thème du VIH/Sida, celle-ci portant essentiellement sur la prévention. Plus de la moitié des organismes (58.33%) reçoivent des informations sur les soins et traitements du VIH/Sida. Soulignons qu'un tiers d'entre eux est informé des formations et des ressources offertes dans la région. On observe que l'ensemble des répondants désire recevoir de l'information sur le VIH/Sida par la poste. Bien que le moyen de communication privilégié soit le courrier postal, 50.00% des répondants reçoivent ces informations aussi par télécopieur et 41.67 % par courrier électronique et recherches personnelles sur Internet. Les principales sources d'informations sont Santé Canada (66,67%) et la CSSSPNQL (41.67 %). Certains répondants obtiennent des informations, par ordre d'importance, provenant du Réseau autochtone canadien du Sida, de la régie régionale de la santé et des services sociaux de leur région et des organismes communautaires de lutte contre le Sida. 91.67% des répondants affirment diffuser les informations qu'ils reçoivent en les plaçant dans des présentoirs ou en les remettant lors de groupes de discussion.

Les résultats montrent que les services de sensibilisation et de prévention sont les principaux services dispensés au sein de ces organismes autochtones. A la question de savoir où, selon eux, les Autochtones vivant avec le VIH/sida reçoivent des soins, la majorité des répondants a

mentionné des lieux extérieurs aux communautés : hôpitaux, CLSC et cliniques médicales. Selon eux, les AVVS ne fréquentent ni les centres de santé dans la communauté, ni les organismes autochtones en milieu urbains, ni les organismes communautaires non-autochtones. Plusieurs répondants estiment que les organismes non autochtones ne dispensent pas de service adapté aux besoins spécifiques des Autochtones vivant avec le VIH/Sida. Certains répondants pensent que le nombre restreint de clients autochtones, la distance des communautés ainsi que le manque d'information relatif à la différence culturelle sont des facteurs qui ont des impacts négatifs sur le niveau d'adaptation des services offerts à cette clientèle dans leur région.

Les résultats montrent également qu'il existe un grand intérêt et des besoins, chez les intervenants autochtones, en matière de soins et traitements. Les répondants ont identifié ce qui suit comme étant des services importants à développer :

- Soins à domicile et palliatifs
- Soutien et services développés en fonction des besoins spécifiques de la clientèle autochtone
- Relation d'aide thérapeutique
- Expliciter les enjeux de la maladie et sa progression de façon compréhensible pour toute personne concernée

Contrairement à la situation qui prévaut dans les centres de santé dans les communautés, les organismes interrogés font état de *besoins en matière de services et soutien pour les personnes autochtones vivant avec le VIH/sida*. 66.67 % des répondants considèrent comme étant « très important » de recevoir de l'information sur les nouveaux tests de dépistage du VIH et une grande majorité d'entre eux (75.00 %) désire recevoir de l'information sur l'accessibilité aux traitements du VIH/Sida. Enfin, 66.67 % des répondants ont besoin de connaître comment développer un programme d'aide alimentaire pour les personnes vivant avec le VIH/Sida. Les répondants affirment avoir besoin d'information sur les ateliers offerts par des guérisseurs/aînés ainsi que sur les remèdes traditionnels pouvant aider les personnes vivant avec le VIH/Sida.

La moitié des répondants considère « très important » de recevoir de l'information sur la planification et l'organisation d'activités de prévention. Pour les soutenir dans leurs **activités de prévention**, les répondants ont déclaré comme étant «très important » le fait de recevoir, par ordre d'importance:

- Des outils de sensibilisation au VIH/Sida visant les jeunes
- La liste des organismes qui font de la prévention dans la région
- Des outils de sensibilisation au VIH/Sida visant des utilisateurs de drogues injectables
- Des descriptions d'activités de prévention efficaces
- Des outils de sensibilisation au VIH/Sida visant les femmes
- De l'information générale sur la prévention du VIH/Sida
- Des outils sur les modes de transmission du VIH/Sida

Notons cependant que les répondants pensent que les outils de sensibilisation au VIH/Sida visant les aînés sont peu importants.

En matière d'**information**, les répondants considèrent comme étant « très important » de recevoir de l'information sur :

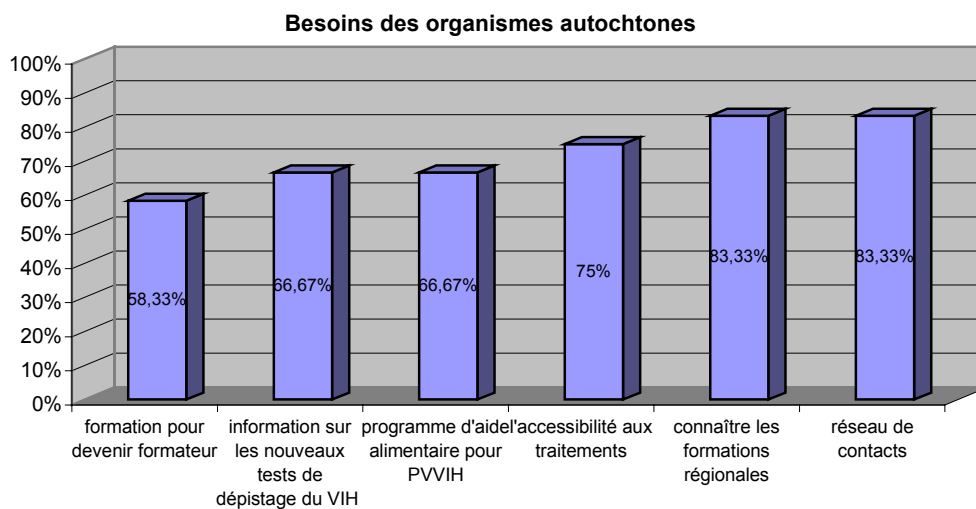
- Les formations et les ressources disponibles dans la région
- La santé des Autochtones et le VIH/Sida
- La prévention du VIH/Sida
- Les questions juridiques et légales
- Les organismes impliqués dans la lutte contre le VIH/Sida en milieu autochtone

Les résultats font ressortir l'existence d'un besoin flagrant et d'un grand intérêt, dans les centres de santé autochtones, pour **la formation sur le VIH/sida**. Ainsi, 83.33 % des répondants considèrent comme étant « très important » de connaître les formations disponibles dans leur région. Par ordre d'importance, les répondants considèrent comme étant « très important » de recevoir de la formation sur les thèmes suivants:

- ✓ Soins et traitements du VIH/sida
- ✓ Soins palliatifs pour AVVS
- ✓ Soins à domicile pour AVVS
- ✓ Relation d'aide thérapeutique

Plus de la moitié des répondants (58.33 %) sont intéressés à recevoir une formation leur permettant de devenir eux-mêmes formateur/trice sur le VIH/Sida. 83.33 % des répondants reconnaissent avoir besoin de développer leur réseau de contacts. Les partenaires avec lesquels ces organismes jugent important de développer des contacts sont, par ordre d'importance :

1. Régie régionale de la santé et des services sociaux de leur région
2. Santé Canada
3. Les autres organismes communautaires autochtones
4. Le réseau autochtone canadien du Sida
5. CSSSPNQL



Projets futurs

Plusieurs répondants ont manifesté le désir de réaliser dans leurs organismes les projets suivants :

- Offrir un soutien et une structure permanents de prévention adaptée à la clientèle autochtone
- Poursuivre la transmission d'information à caractère préventif et les procédures de dépistage
- Sensibiliser par des activités appropriées les groupes à risques
- Mettre en place un programme d'intervention auprès des personnes atteintes du VIH/Sida et de leur entourage
- Proposition d'ateliers selon les thèmes suivants : sexualité à risque réduit, violence, grossesse et risque de transmission au fœtus, vulnérabilité biologique des femmes, etc.
- Offrir de la formation en lien avec le VIH/Sida
- Développer un partenariat entre le milieu autochtone et non-autochtone pour convenir d'un endroit précis pour l'échange, la distribution et la récupération de seringues
- Distribution de brochures et affiches publicitaires

A la question de savoir comment les communautés autochtones pourraient les aider, les organismes ont répondu qu'il était nécessaire que les communautés les assistent de la façon suivante :

- En spécifiant leurs besoins et priorités en matière d'informations et de services
- En établissant des partenariats entre les organismes autochtones hors communautés et tout autre organisme impliqué dans la lutte contre le sida
- En formant du personnel qualifié provenant des communautés
- En rendant l'information accessible dans divers milieux dont les écoles, CLSC et municipalités

Lorsqu'on leur demande comment la CSSSPNQL et le Cercle de L'Espoir pourraient les aider, et quelles attentes ils ont, les répondants demandent de :

- Sauvegarder la reconnaissance des organismes autochtones hors communautés au sein du Comité permanent des Premières Nations et des Inuits du Québec sur le VIH/Sida
- Rendre disponible toute information de qualité, récente et scientifique sur le VIH/Sida
- Offrir de la formation adaptée au rythme d'apprentissage de toute personne concernée
- Développer du matériel à caractère préventif adapté à la clientèle autochtone
- Contribuer à la recherche de nouvelles sources de financement
- Divulguer toute information pertinente provenant des autres communautés autochtones
- Diffuser de l'information récente et scientifique sur les recherches et découvertes réalisées

À titre de conclusion, certains organismes ont proposé de continuer le travail entrepris auprès de toute personne concernée en matière de prévention, sensibilisation et information tout en maintenant des activités ponctuelles ou sur une base régulière. Par ailleurs, des répondants soulignent l'importance d'actualiser les informations concernant les VIH/Sida parallèlement avec le développement de nouvelles connaissances.

DIRECTIONS DE LA SANTÉ PUBLIQUE (DSP) DE CHACUNE DES RÉGIES RÉGIONALES DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC : PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

La mission des Directions de la santé publique (DSP) des Régies régionales de la santé et des services sociaux du Québec est, essentiellement, l'amélioration de l'état de santé et de bien-être de la population. Elles visent à contribuer à l'atteinte des objectifs de santé et de bien-être en intervenant le plus précocement possible dans l'histoire naturelle des problèmes de santé et de bien-être. Le nombre total de DSP ayant participé à cette enquête est de quatorze (14). D'eux d'entre elles sont situées dans un territoire sur lesquels les Autochtones forment la majorité de la population : la RRSS des Cris de la Baie James et la RRSS du Nunavik.

Six (6) DSP ont déclaré posséder une programmation régionale qui exprime des objectifs à moyen terme en matière de lutte contre le VIH/Sida auprès des Autochtones. Par contre, la majorité d'entre elles (71.43 %) n'ont pas désigné de personne en charge du dossier. Notons également que dans 71.43% des cas il n'y pas d'Autochtone occupant un poste dans la DSP.

À la question de savoir quels facteurs constituent un obstacle pour un intervenant de la DSP souhaitant mettre en place un projet de lutte contre le VIH/sida en milieu autochtone, les répondants ont identifié, par ordre d'importance, les éléments suivants :

- Absence de personnes ressource dans la DSP
- Barrière culturelle
- Problèmes linguistiques et éloignement géographique

La majorité des répondants ne possèdent presque pas de données sur les communautés autochtones présentes dans leur région. Reconnaisant le caractère distinct des communautés autochtones, beaucoup ont indiqué qu'ils manquaient de connaissances quant à l'état de santé des Autochtones. A la question de savoir quels sont, selon eux, les principaux enjeux en matière de santé des Autochtones, les répondants ont cité:

- Maladies transmises sexuellement
- La vulnérabilité des Autochtones au VIH/Sida
- Traumatismes accidentels et intentionnels
- Problèmes psychosociaux
- Obésité
- Diabète
- Maladies cardiovasculaires
- Maladies pulmonaires
- Problèmes de santé dus à l'insalubrité des logements et de la qualité de l'eau

Plusieurs répondants ont cependant déclaré connaître des initiatives intéressantes, développées par des Autochtones, de lutte contre le VIH/Sida:

- Mise en application du plan d'action de la Stratégie de lutte contre le VIH/Sida du Cercle de l'Espoir
- Sensibilisation des jeunes en milieu scolaire au VIH/Sida

- Mise à la disposition des utilisateurs de drogues injectables un site d'échange, de distribution et de récupération de seringues
- Mise en place d'un site d'intervention hors communautés en partenariat avec un CLSC, la direction de Santé Publique (DSP) et un centre de toxicomanie
- Proposition d'activités de prévention ponctuelles comme l'animation d'un kiosque d'information sur les MTS /Sida le jour de la St-Valentin

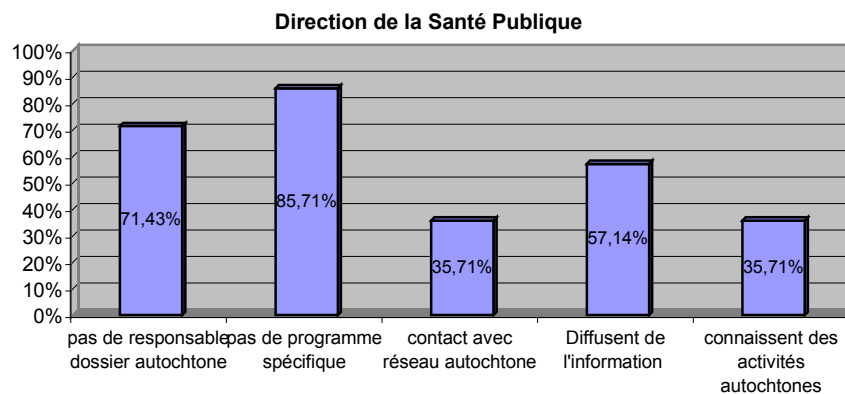
La moitié des répondants a déclaré ne pas connaître quels sont, dans leur région, les services liés aux VIH/Sida les plus fréquemment utilisés par la clientèle autochtone. Les services cités par les autres répondants sont ceux de la clinique de dépistage ainsi que les services de prévention et de désintoxication. Plusieurs répondants affirment que les services offerts à la population générale sont adaptés aux Autochtones. Selon eux, les Autochtones infectés par le VIH/Sida reçoivent leurs soins principalement dans les hôpitaux et CLSC, ainsi que dans les centres de santé de la communauté, les organismes autochtones en milieu urbain et les centres de traitement.

À la question de savoir quels sont, selon eux, les principales forces des services offerts aux Autochtones au sein de leur région, les répondants ont cité :

- L'implication des membres de la communauté au développement de projets tels que le dépistage anonyme du VIH/Sida et l'échange de seringues.
- La présence dans la communauté de services gratuits, mieux structurés et adaptés à la culture autochtone et à la langue d'usage.

À la question de savoir quels sont, selon eux, les principales faiblesses des services offerts aux Autochtones au sein de leur région, les répondants ont cité :

- Le manque d'expertise du personnel concernant le VIH/Sida provoquant un manque de services spécialisés
- Le roulement fréquent du personnel occasionnant un manque de stabilité, de coordination et de collaboration entre les communautés autochtones impliquées dans ce dossier
- Le manque de respect de la confidentialité de l'identité des clients des centres de santé et des dispensaires
- La difficulté à établir des contacts à cause de la barrière des langues
- Les divergences entre les financements des gouvernements fédéral et provincial se répercutant sur le développement des services de santé liés au VIH/Sida



Les répondants proposent plusieurs améliorations à la situation :

- Support et encadrement du personnel des services de santé
- Amélioration des services spécialisés par le recrutement de nouveaux médecins qualifiés en matière de VIH/Sida
- Développement du partenariat entre les communautés
- Mise à disposition hors communautés de services adaptés à la culture autochtone
- Simplification de la présentation de projets à Santé Canada
- Intégration complète des services de santé au système provincial

85.71 % des DSP n'ont pas développé de programme spécifique portant sur la lutte contre le VIH/sida en milieu autochtone. Les raisons données à cela sont les suivantes : ce besoin n'a pas été identifié, la DSP ne possède pas de budget pour développer ce type de programme et, enfin : les Autochtones ont leurs propres services/programmes. Certains ont souligné l'importance d'implanter, en collaboration avec les CLSC et les organismes communautaires, des sites d'intervention visant une clientèle vulnérable. Ces sites viseraient alors le dépistage, l'éducation, l'accès aux seringues et le soutien psychologique aux toxicomanes.

Deux programmes la lutte contre le VIH/sida en milieu autochtone ont toutefois été décrits. Il s'agit de programmes d'échange de seringue, réduction des méfaits, prévention et sensibilisation ayant pour objectifs :

- Promouvoir la stratégie de lutte contre le VIH/Sida du Cercle de l'espoir
- Offrir un support aux communautés autochtones pour la mise en place de services et de projets adaptés à leurs besoins
- Faire de la prévention du VIH/Sida sur le territoire autochtone
- Diminuer le taux des MTS dans le milieu autochtone
- Mettre en place des services de dépistage anonyme du VIH/Sida
- Faire connaître les services existants tels que le dépistage anonyme et l'échange de seringue
- Proposer des contacts ponctuels répondant aux besoins du Centre de Santé

Les partenaires impliqués dans ces programmes sont les centres de santé et services sociaux des communautés Autochtones, les centres d'amitié autochtones et le Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.

La clientèle ciblée par ces programmes est principalement les utilisateurs/trices de drogues par injection, les travailleurs/euses du sexe, les jeunes, la population autochtone en générale et les personnes vivant avec le VIH/Sida. Ces programmes semblent avoir engendré une augmentation des relations entre les intervenants autochtones et non-autochtones et un plus grand intérêt du milieu autochtone à s'impliquer dans des formations offertes par les DSP.

Peu de répondants (35.71 %) ont été en mesure de citer des exemples d'activités en milieu autochtone. Cependant, certaines ont été mentionnées, à savoir :

- Prévention et sensibilisation aux maladies transmises sexuellement et VIH/Sida
- Éducation sexuelle auprès des jeunes

- Tournée de sensibilisation et témoignage d'un Autochtone atteint du VIH/Sida
- Dépistage anonyme et massif des maladies transmises sexuellement
- Échange, distribution et récupération de seringues
- Distribution de condoms
- Formation et information sur la toxicomanie et le VIH/Sida

La clientèle visée dans le cadre de ces activités est la population autochtone générale, les femmes enceintes, les jeunes du secondaire et de la rue, les utilisateurs de drogues par injection, les travailleurs du sexe et les individus sexuellement actifs.

Trois DSP ont participé à la création d'outils de prévention et de sensibilisation reliés au VIH/Sida visant les Autochtones : brochures, affiches et émissions de radio.

Guère plus de la moitié (57.14%) des DSP diffuse de l'information sur le VIH/Sida en milieu autochtone. Plusieurs personnes estiment que la diffusion de l'information en milieu autochtone relève des fonctions des intervenants des centres de santé et que les Directions de la Santé Publique n'ont pas à être impliquées.

La majorité des répondants (64.29 %) reçoivent des informations sur la question du VIH/Sida en milieu autochtone. Les principales sources d'information sont la CSSSPNQL, Santé Canada, et le Réseau autochtone canadien du Sida. Seulement la moitié des DSP s'assure de diffuser l'information qu'elle reçoit dans les organismes de leur région.

Une seule région ne propose pas de formation sur le VIH/Sida aux intervenants. La majorité des répondants (71.43 %) estiment que ces formations peuvent être données au sein des communautés autochtones.

Seuls 35.71 % des répondants ont développé un réseau de contacts avec des organismes autochtones. Le cas échéant, il s'agit principalement de la Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL), du Réseau autochtone Canadien du Sida et des organismes autochtones nationaux. Cependant, 57.14 % des répondants déclarent avoir besoin de développer un réseau de contacts pour développer des projets de lutte contre le VIH/Sida en milieu autochtone. Les principaux organismes avec lesquels ils souhaitent établir de plus amples contacts sont la Commission de la santé et des services sociaux du Québec et du Labrador (CSSSPNQL) et les communautés des Premières Nations et Inuits.

En matière de prévention, les répondants souhaitent recevoir, par ordre de priorité :

- La liste des activités de prévention et/ou d'intervention efficaces en milieu autochtone
- La liste des organismes qui font de la prévention auprès des Autochtones dans la région
- Des outils de sensibilisation au VIH/Sida visant des utilisateurs autochtones de drogues injectables
- Des outils de sensibilisation pour les Autochtones sur les modes de transmission du VIH/Sida

Les formations que les DSP aimeraient être en mesure de fournir dans leur région sont, par ordre d'importance, les suivantes :

- Prévention auprès des femmes autochtones
- Prévention auprès des jeunes autochtones
- Prévention auprès des autochtones utilisateurs/trices de drogues injectables
- Développement de projets communautaires en milieu autochtone
- Données sur la santé des autochtones
- Occasion d'établir des contacts

À la question de savoir quelles sont leurs attentes envers les communautés autochtones, 57.14 % répondent ne pas en avoir de précises. Toutefois, plusieurs mentionnent qu'ils désirent être informés des différentes stratégies développées en milieu autochtone.

À la question de savoir s'ils ont des attentes envers la CSSSPNQL et le Cercle de l'Espoir, 64.29% des répondants répondent par l'affirmative. Ils souhaitent notamment :

- Connaître les attentes de la CSSSPNQL et du Cercle de l'Espoir envers les Directions de la santé publique
- Proposer un plan d'action en matière de VIH/Sida aux communautés autochtones en privilégiant le dépistage anonyme
- Fournir des outils et matériels adaptés à la culture et aux traditions autochtones
- Créer un réseau de contacts favorisant la mobilisation des décideurs
- Développer les axes de formation et de recherche
- Promouvoir l'approche de réduction des méfaits afin de faciliter l'accès au programme de prévention
- Informer les intervenants des formations disponibles dans leur région

Certains répondants ont ajouté qu'ils aimeraient que certains projets voient le jour dans leur région, et déclarent vouloir :

- Appliquer la stratégie de lutte contre le VIH/sida du Cercle de l'espoir
- Établir des contacts avec les communautés autochtones tout en demeurant disponible à supporter et soutenir les projets des communautés
- Aider les communautés autochtones à implanter un plan d'action structuré dans leur milieu
- Enrichir les connaissances en matière du VIH/Sida des intervenants autochtones
- Poursuivre les démarches de diminution du taux des maladies transmises sexuellement dans leur région
- Implanter des services cliniques intégrés en matière de maladies transmises sexuellement et de VIH/sida
- Développer un programme spécifique pour les utilisateurs de drogues injectables
- Offrir une formation adaptée à l'approche de réduction des méfaits du VIH/Sida
- Agir auprès des travailleurs du sexe en milieu autochtone

À la question de savoir comment la Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL) peut les aider, les répondants ont suggéré divers moyens :

- Sensibiliser les Conseils de bande et les Chefs à l'importance de doter les communautés autochtones d'un plan d'action en matière de VIH/Sida
- Rendre disponible l'expertise et les ressources
- Diffuser des informations continues sur les actions entreprises dans les communautés, ainsi que sur la culture et la tradition autochtone tout en favorisant un meilleur niveau de communication entre DSP et milieu autochtone
- Offrir de la formation adaptée au rythme d'apprentissage de toute personne concernée
- Favoriser la rencontre des décideurs
- Contribuer à la recherche de nouvelles sources de financement par un lobbyisme auprès de Santé Canada

Plusieurs répondants ont émis des commentaires supplémentaires, mettant de l'avant l'idée selon laquelle il faudrait :

- Inciter les communautés autochtones à développer des stratégies d'intervention adaptées à leur milieu
- Agir à titre de partenaire, d'acteur prodiguant des conseils experts aux communautés autochtones
- Instaurer des services de soins et traitements adaptés à la réalité autochtone
- Organiser un congrès pour connaître les interventions prometteuses et efficaces
- Augmenter le nombre d'effectif au sein des DSP pour mieux répondre aux besoins spécifiques du milieu autochtone.

ORGANISMES COMMUNAUTAIRES QUÉBÉCOIS DE LUTTE CONTRE LE VIH/SIDA : PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Le nombre total d'organismes québécois de lutte contre le VIH/Sida ayant participé à l'enquête est de trente (30) dont vingt-sept (27) francophones et trois (3) anglophones. Leur mandat consiste à offrir différents services (tels que prévention, éducation, sensibilisation, relation d'aide, hébergement ou réadaptation) pour des problèmes associés au VIH/Sida.

Seulement deux de ces organismes possèdent une stratégie écrite en matière de lutte contre le VIH/Sida auprès des Autochtones. Six d'entre eux (20%) ont désigné une personne en charge de la lutte contre le VIH/Sida en milieu autochtone. Par contre, un seul organisme déclare qu'un Autochtone fait partie de son personnel.

À la question de savoir quels facteurs constituent un obstacle pour un intervenant communautaire souhaitant mettre en place un projet de lutte contre le VIH/sida en milieu autochtone, les répondants ont identifié, par ordre d'importance, les éléments suivants :

- Manque de ressources financières
- Manque de connaissances sur le monde autochtone
- Éloignement géographique
- Absence de personnes ressources dans l'organisme

La majorité des répondants ne possèdent presque pas de données sur les communautés autochtones présentes dans leur région. À la question de savoir quels sont, selon eux, les principaux enjeux en matière de santé des Autochtones, plusieurs ont indiqué qu'ils n'avaient pas les connaissances nécessaires pour répondre. Certains ont cité:

- Maladies transmises sexuellement
- Vulnérabilité des femmes autochtones au VIH/Sida
- Toxicomanie
- Décrochage scolaire
- Violence familiale et conjugale
- Problèmes psychosociaux (suicide)
- Délinquance
- Discrimination
- Pauvreté et chômage
- Isolement des personnes autochtones en milieu urbain

Pour la plupart, les organismes communautaires VIH/Sida n'offrent pas de services spécifiques aux Autochtones. Les services dispensés par ces organismes visent davantage la population en général. Cependant, plusieurs répondants ont tenu à préciser que leurs services étaient offerts de façon individualisée, c'est-à-dire répondant aux besoins de la personne, Autochtone ou non-Autochtone.

Lorsque des services sont spécifiquement offerts aux Autochtones, il s'agit principalement de :

- Sensibilisation
- Formation
- Soutien psychologique
- Défense des droits
- Soins personnels

Les intervenants communautaires ont cité, comme services liés aux VIH/Sida les plus fréquemment utilisés par la clientèle autochtone, la prévention, le soutien psychologique et la sensibilisation.

Plusieurs répondants affirment que les services de santé de leur région sont adaptés à la population en général et non spécifiquement aux Autochtones. Selon les répondants, les Autochtones infectés par le VIH/Sida reçoivent leurs soins principalement dans les hôpitaux, CLSC, centres de santé de la communauté, et organismes autochtones en milieu urbain. Pour la majorité des répondants (66.67 %) les services de santé offerts aux Autochtones dans leur région sont les mêmes que ceux offerts aux non-Autochtones. Plusieurs affirment que le réseau de la santé ne fait pas de différence entre les services dispensés aux Autochtones et non-Autochtones. Ainsi, les services de santé sont offerts à tous sans discrimination. Ils estiment que le fait que les services de santé sont universels et sans discrimination représente tout autant une force qu'une faiblesse.

Les répondants proposent plusieurs améliorations à la situation actuelle :

- Supporter et encadrer le personnel des services de santé
- Viser un meilleur arrimage avec le réseau de la santé en offrant des activités et des services plus adaptés aux besoins spécifiques de la clientèle autochtone
- Développer le partenariat avec les communautés et les organismes autochtones
- Assurer la disponibilité de ressources humaines qualifiées
- Accroître le financement
- Réaliser une évaluation des besoins en matière du VIH/Sida en milieu autochtone

93.33 % des répondants déclarent que leur organisme n'a pas développé de programme de lutte contre le VIH/Sida visant spécifiquement les Autochtones. Certains répondants ont mentionné que le manque de temps, de ressources humaines et de financement ont un impact sur le développement de programme de lutte contre le VIH/Sida en milieu autochtone. Plusieurs ajoutent que leurs programmes sont universels, qu'ils ne connaissent pas les besoins des Autochtones et qu'ils ne possèdent pas de budget pour développer ce type de programme.

Trois organismes ont décrit les programmes qu'ils ont développés. Il s'agit de programmes de prévention, dépistage et de sensibilisation visant la population autochtone en général et/ou les Autochtones vivant avec le VIH/Sida. Ils ont pour objectifs :

- Créer un climat de confiance afin de développer des liens solides et durables avec le milieu autochtone
- Adapter de nouveaux services aux besoins spécifiques des autochtones

- Offrir un soutien psychologique favorisant une réinsertion totale en communauté de la personne atteinte du VIH/Sida

Une dizaine d'organismes (26.71%) ont eu l'occasion de participer à l'organisation d'activités de lutte contre le VIH/Sida en milieu autochtone, parmi lesquelles :

- Organisation d'une soirée d'information et de prévention en collaboration avec le Centre de Santé et la Maison des jeunes d'une communauté des Premières Nations
- Tournée de prévention et de sensibilisation du VIH/Sida auprès des jeunes des écoles secondaires
- Présentation d'un kiosque d'information, de prévention et de sensibilisation aux maladies transmises sexuellement et au VIH/Sida lors d'un festival autochtone
- Dépistage anonyme des maladies transmises sexuellement
- Formation et information sur la toxicomanie et le VIH/Sida

Très peu d'organismes communautaires envoient de l'information en milieu autochtone. Par contre, la majorité d'entre eux (60.00 %) reçoit de l'information sur la question du VIH/Sida chez les Autochtones. Ces informations proviennent principalement de Santé Canada, de la CSSSPNQL, et du Réseau autochtone canadien du Sida. Notons cependant que très peu de DSP procurent des informations aux organismes communautaires sur le VIH/sida et les Autochtones. 66.67 % des organismes offrent de la formation sur la prévention, les soins et les traitements du VIH/Sida.

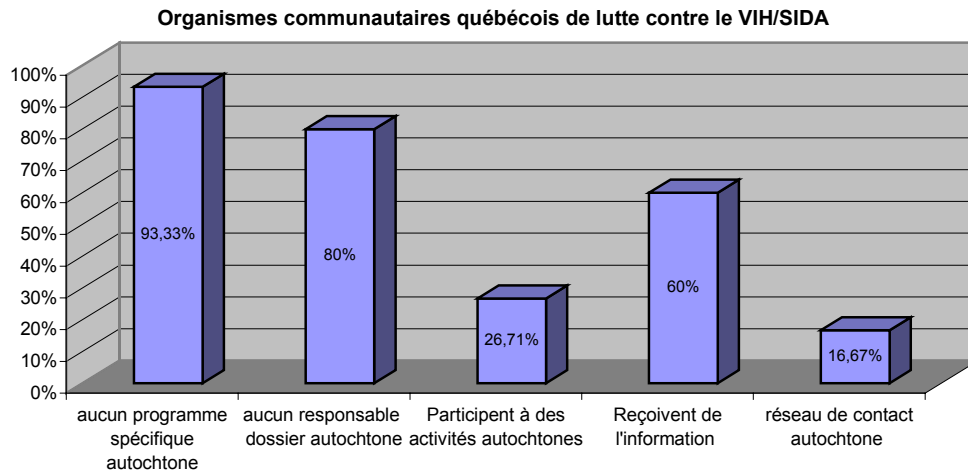
Le réseautage semble peu prononcé : seuls 16.67 % des organismes communautaires ont développé un réseau de contacts avec des instances impliqués dans la lutte contre le VIH/sida auprès des Autochtones. 56.67 % des répondants déclarent cependant avoir besoin de développer un réseau de contacts pour faciliter le développement de projets de lutte contre le VIH/Sida en milieu autochtone. Les instances avec lesquels ils souhaitent avoir plus de contacts pour ce dossier sont, par ordre d'importance :

- Les communautés des Premières Nations et Inuits
- Le réseau autochtone canadien du Sida
- La Commission de la santé et des services sociaux du Québec et du Labrador (CSSSPNQL)
- Le ministère de la Santé et des Services Sociaux
- Santé Canada

Relativement peu d'organismes (33.33 %) ont besoin de recevoir de l'information sur la planification et l'organisation d'activités de prévention pour Autochtones. Cependant, les organismes ont exprimé un certain nombre de besoins pour les aider à s'impliquer dans le dossier. En matière de prévention, les répondants ont déclaré souhaiter recevoir la liste des organismes qui font de la prévention auprès des Autochtones de leur région, ainsi que la liste des activités de préventions et/ou d'interventions efficaces en milieu autochtone. En outre, ils aimeraient que l'on mette à leur disposition des outils de prévention visant, par ordre de priorité :

1. La population autochtone en général
2. Les Autochtones utilisateurs de drogues injectables

3. Les jeunes autochtones
4. Les femmes autochtones
5. Les personnes autochtones bispirituelles



Les sujets de formation que les intervenants ont jugés particulièrement pertinents sont les suivants, par ordre d'importance :

- Adapter nos interventions à la réalité autochtone
- VIH/Sida en milieu autochtone
- Occasion d'établir des contacts
- Données sur la santé des autochtones
- Médecine autochtone
- Prévention auprès des jeunes autochtones
- Prévention auprès des personnes bispirituelles
- Situation contemporaine et organisation autochtone
- Histoire et culture autochtone

En matière de soutien aux personnes vivant avec le VIH/Sida, les répondants affirment avoir principalement besoin de méthodes pour lutter contre la discrimination subie par les Autochtones vivant avec le VIH/Sida et pour favoriser leur réinsertion sociale et professionnelle. Les répondants considèrent comme étant « très important » de connaître l'accessibilité aux traitements pour les Autochtones, ainsi que les remèdes traditionnels autochtones pouvant aider les personnes vivant avec le VIH/Sida.

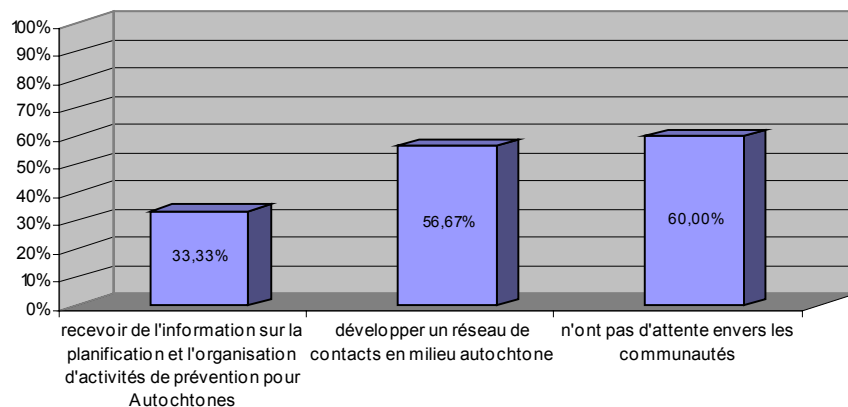
La majorité des répondants (60.00 %) déclare ne pas avoir d'attentes précises envers les communautés des Premières Nations et Inuits du Québec. Certains mentionnent tout de même qu'ils désirent établir des partenariats avec des communautés et/ou des organismes autochtones de façon de réunir leurs efforts dans la lutte contre le VIH/sida.

De même, la majorité des répondants (56.67%) déclarent ne pas avoir d'attentes précises envers la CSSSPNQL et le Cercle de l'Espoir. Certains répondants mentionnent qu'ils aimeraient être

mieux informés du rôle et du mandat de ces organismes. De plus, les répondants apprécieraient recevoir des moyens concrets pour créer et consolider des liens avec des personnes du milieu autochtone. Des répondants ont ajouté qu'ils aimeraient que certains projets voient le jour dans leur organisme, et déclarent vouloir :

- Établir des contacts avec les communautés autochtones tout en demeurant disponible à supporter et soutenir les projets des communautés
- Mettre en place un programme de prévention et de sensibilisation visant les jeunes et l'ensemble de la population autochtone en matière de VIH/Sida
- Aider les communautés autochtones à implanter un plan d'action structuré dans leur milieu
- Échanger les expériences et les outils de travail efficaces
- Enrichir les connaissances des intervenants autochtones par une formation adéquate
- Rejoindre davantage les Autochtones résidants en milieu urbain par des activités appropriées

Besoins des organismes communautaires québécois de lutte contre le VIH/SIDA



À la question de savoir comment la CSSSPNQL peut les aider, les répondants ont suggéré:

- Diffuser de l'information sur les mythes et coutumes des Autochtones
- Proposer des conseils et des méthodes d'approche aux intervenants des organismes québécois de lutte contre le VIH/Sida en vue de les aider à créer des liens avec le milieu autochtone
- Rendre disponible l'expertise et les ressources tout en favorisant le partenariat
- Offrir de la formation adaptée au rythme d'apprentissage de toute personne concernée
- Contribuer à la recherche de nouvelles sources de financement
- Réaliser une évaluation des besoins

Plusieurs répondants ont émis des commentaires supplémentaires, mettant de l'avant l'idée selon laquelle il faudrait partager les expertises et aider les communautés autochtones à lutter contre le VIH/Sida en milieu autochtone, enjeux qui demeurent des préoccupations centrales pour les intervenants VIH/Sida du Québec.

SYNTHÈSE DES RÉSULTATS PAR CATÉGORIE

CENTRES DE SANTE ET SERVICES SOCIAUX DES COMMUNAUTES DES PREMIERES NATIONS ET DES VILLAGES INUITS DU QUEBEC

La majorité (75%) des centres de santé et services sociaux des communautés des Premières Nations et Inuits du Québec n'ont pas de coordonnateur VIH/Sida. L'enquête révèle que plus de la moitié (52.5%) des communautés ne disposent d'aucun programme lié au VIH/Sida, et seulement 17,5% des centres de santé offrent un service de dépistage. De même, 40% des communautés n'organisent aucune activité, même ponctuelle, reliée au VIH/sida. Bien que les communautés reçoivent beaucoup d'information sur le sujet provenant de la CSSSPNQL et de Santé Canada, il semble que peu d'information sur les services et les ressources disponibles dans leur région ne leur soit acheminé. Les intervenants se sont montrés particulièrement intéressés à recevoir de l'information sur les formations disponibles dans leur région et ont exprimé un très grand intérêt pour recevoir de la formation sur le VIH/Sida. Beaucoup d'entre eux (52.5%) se sont dits intéressés à recevoir des formations de formateurs. On remarque, dans les communautés, l'absence de services spécifiques pour les personnes vivant avec le VIH/Sida. Les intérêts portent plus sur la prévention et la sensibilisation que sur le soutien aux personnes. Notons que la situation est l'inverse dans les organismes autochtones hors communautés, où les besoins portent davantage sur le soutien aux Autochtones vivant avec le VIH/Sida, les soins palliatifs, l'hébergement, le soutien psychologique, la désintoxication etc. Nous pouvons donc supposer que les Autochtones vivant avec le VIH/sida ont tendance à quitter leur communauté pour se rendre dans les centres urbains, et aller chercher des services dans les organismes hors communautés. 65% des répondants souhaitent développer un réseau de contact en matière de lutte contre le VIH/Sida. Pour la majorité des répondants, les activités de sensibilisation doivent viser de façon prioritaire la population autochtone en général, les jeunes, les femmes et les dirigeants politiques. Selon eux, la population bispirituelle et les aînés ne forment pas des groupes cibles.

ORGANISMES AUTOCHTONES SITUÉS EN MILIEU URBAIN OU/ET OFFRANT DES SERVICES DE TRAITEMENT DES DÉPENDANCES

La moitié des organismes interrogés n'ont pas de personne responsable du dossier VIH/Sida, et la majorité d'entre eux (58,33 %) n'ont aucun programme en lien avec la problématique. Un grand nombre (41,67%) d'entre eux n'organisent aucune activité reliée au VIH/sida, même ponctuelle. Les intervenants se sont montrés particulièrement intéressés (83,33%) à recevoir de l'information sur les formations disponibles dans leur région. Tout comme les intervenants des centres de santé sur communauté, beaucoup (58,33%) ont exprimé de l'intérêt pour recevoir de la formation sur le VIH/Sida, et notamment pour suivre des formations de formateurs. Comme nous l'avons mentionné plus haut, les principaux besoins de ces organismes portent sur les différentes formes de support aux personnes vivant avec le VIH/sida. Nous pouvons donc supposer qu'ils reçoivent une clientèle d'Autochtones vivant avec le VIH/sida (AVVS) plus importante que celle des centres de santé dans les communautés. Là encore, un grand intérêt est exprimé pour le développement de réseau de contacts : 83,33 % des répondants souhaitent développer un réseau de contacts.

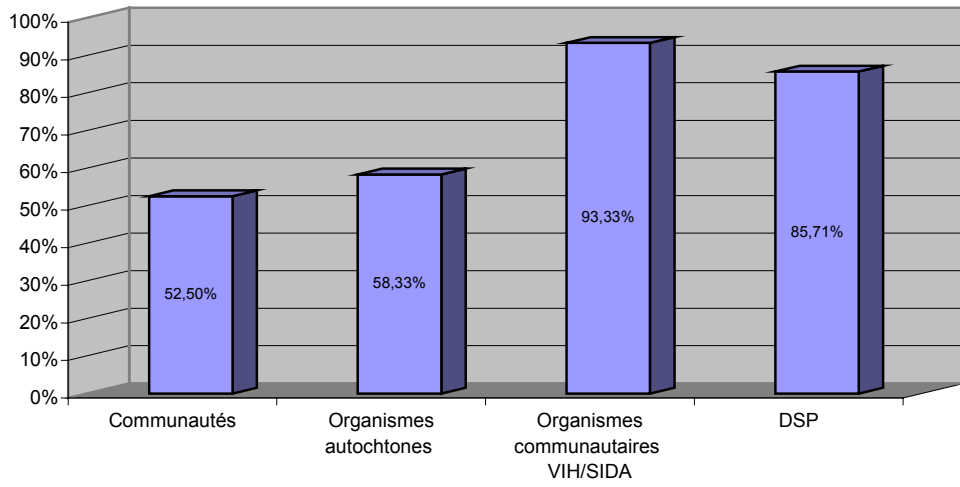
ORGANISMES COMMUNAUTAIRES QUEBECOIS DE LUTTE CONTRE LE VIH/SIDA

93.33% des organismes participants n'ont aucun programme VIH/Sida ciblant spécifiquement les Autochtones. Le manque de ressources financières, le manque de connaissance sur le monde autochtone, l'éloignement géographique et l'absence de personnes ressources sont considérés comme des obstacles à la mise en œuvre de projets visant les Autochtones. Plusieurs organisations ont mentionné que leurs programmes s'adressaient à tous, autochtones et non-autochtones, sans discrimination, et certains ont mentionné que leurs services étaient basés sur une approche globale de l'individu. La majorité des répondants reconnaissent ne pas posséder de données sur les Nations présentes dans leur région. La question de savoir si un programme adapté à tous répond aux besoins spécifiques d'une clientèle souvent stigmatisée, et surtout mal connue, reste ouverte. Peu d'organisations diffusent leur information vers le milieu autochtone et la majorité d'entre elles (plus de 70%) n'ont pas de contacts en milieu autochtone. Toutefois, plus de la moitié des répondants aimeraient développer un réseau dans le but de développer des projets de lutte contre le VIH/sida en milieu autochtone. Les répondants du milieu communautaire VIH/sida souhaiteraient recevoir, par ordre de priorité, la liste des organisations qui font de la prévention auprès des Autochtones de leur région, la liste des activités/interventions efficaces en milieu autochtone ainsi que des outils de sensibilisation visant les Autochtones. La majorité des répondants souhaiteraient recevoir des formations sur les thèmes suivants : *adapter nos interventions à la réalité autochtone, VIH/sida en milieu autochtone, occasion d'établir des contacts avec les Autochtones et informations générales sur la santé des Autochtones*. Si, à l'heure actuelle, trop peu d'initiatives portant sur la lutte contre le VIH/sida chez les Autochtones ont vu le jour dans le milieu communautaire québécois, il apparaît fortement que ces organismes ont un intérêt très grand pour les questions autochtones ainsi qu'une forte volonté d'en savoir davantage et de développer des collaborations de façon à mieux répondre aux besoins de la clientèle autochtone.

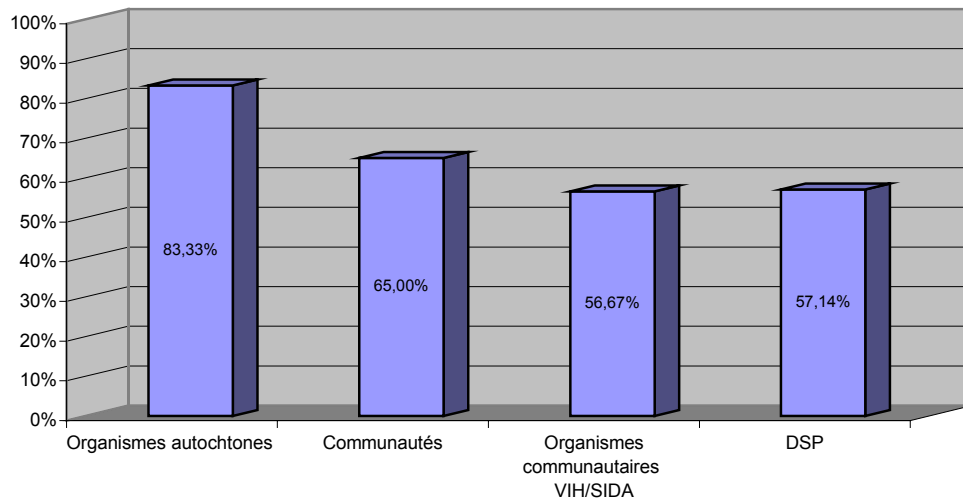
DIRECTIONS DE LA SANTE PUBLIQUE

La majorité des DSP ayant participé à l'enquête n'ont aucune programmation régionale visant la lutte contre le VIH/Sida chez les Autochtones. 71% d'entre elles n'ont aucune personne spécifiquement attirée au dossier autochtone. Selon les intervenants des DSP, les principaux obstacles à la mise en place de projets liés à la lutte contre le VIH/sida en milieu autochtone sont l'absence de personnes-ressource, les barrières culturelles, les problèmes linguistiques et l'éloignement géographique. La majorité des intervenants des DSP ne possèdent pas de données sur les Nations présentes dans leur région et la moitié d'entre eux déclarent ne pas connaître quels sont les services liés aux VIH/Sida les plus fréquemment utilisés par la clientèle autochtone. Toutefois, ils semblent avoir une bonne connaissance des principaux enjeux en matière de santé des Autochtones. Bien que beaucoup de répondants (64.29%) déclarent recevoir des informations portant sur le VIH/sida en milieu autochtone, seulement la moitié d'entre eux diffusent leur propre information dans les communautés autochtones. Là aussi, on remarque une grande ouverture et un intérêt certain pour le milieu autochtone puisque 64 % des intervenants des DSP souhaitent développer un réseau avec des communautés ou des organismes de Premières Nations et Inuits.

% des organismes qui n'ont aucun programme de prévention VIH/sida visant les Autochtones



% des répondants qui ont besoin de développer des contacts



PISTES DE RÉFLEXIONS

- Dans la majorité des communautés et organismes autochtones du Québec, il n'existe *aucun programme en lien avec le VIH/sida*. Les activités sont rares et peu de communautés disposent de personnes en charge de ce dossier. De même, les DSP et les organisations communautaires VIH/sida ayant développé un programme ou des activités ciblant spécifiquement la clientèle autochtone sont quasiment inexistantes.
- *L'information directe circule très mal* entre les milieux autochtones et non-autochtone. Si la majorité des répondants a mentionné recevoir de l'information via la CSSSPNQL, la circulation d'information à l'intérieur du réseau, comme par exemple des organismes communautaires VIH/sida vers les communautés autochtones, semble faible. Les Autochtones regrettent de ne recevoir d'information ni sur les ressources et les formations disponibles dans leur région, ni sur les événements locaux susceptibles de les intéresser.
- Dans le milieu non-autochtone, le manque de ressources financières, le manque de connaissance sur le monde autochtone, l'éloignement géographique et l'absence de personnes ressources forment des obstacles à la mise en œuvre de projets visant les Autochtones. La majorité des répondants reconnaissent ne pas posséder de données sur les Nations présentes dans leur région. Toutefois, la majorité d'entre eux aimeraient *développer un réseau de contacts* dans le but de mettre en place des projets de lutte contre le VIH/sida en milieu autochtone. Pour cela, ils souhaiteraient recevoir la liste des organisations qui font de la prévention auprès des Autochtones de leur région, la liste des activités et mode d'intervention efficaces en milieu autochtone ainsi que des outils de sensibilisation visant les Autochtones.
- Si, à l'heure actuelle, trop peu d'initiatives portant sur la lutte contre le VIH/sida chez les Autochtones ont vu le jour dans le milieu communautaire québécois, il apparaît fortement que ces organismes ont un intérêt très grand pour les questions autochtones ainsi qu'une forte volonté d'en savoir davantage et de développer des collaborations de façon à mieux répondre aux besoins de la clientèle autochtone.
- L'ensemble des répondants, toutes catégories confondues, ont exprimé le *besoin de recevoir de la formation*, ainsi qu'un grand intérêt à devenir eux-mêmes des formateurs. Les intervenants autochtones souhaitent mettre à jour leurs connaissances sur le VIH/sida et apprendre à mettre en place des projets communautaires. La grande majorité des organismes VIH/sida souhaitent recevoir des formations les aidant à adapter leurs interventions aux réalités autochtones et à mieux connaître ce milieu. Les DSP se sont montrées intéressées à disposer dans leur région de formations portant sur les Autochtones.
- Les besoins, à l'intérieur des communautés des Premières Nations et des villages inuits, portent surtout sur la prévention, la sensibilisation et la lutte contre la discrimination liée au VIH/sida. Il est frappant de constater que la situation est l'inverse dans les organismes autochtones situés hors communautés, où les besoins portent davantage sur le soutien aux Autochtones vivant avec le VIH/Sida (AVVS), les soins palliatifs, l'hébergement, le soutien psychologique, la désintoxication etc. *Nous pouvons donc supposer que les Autochtones vivant avec le VIH/sida ont tendance à quitter leur communauté pour se rendre dans les centres urbains, et aller chercher du support dans les organismes hors communautés*. La question de la discrimination et du manque de ressources, dans la communauté, pour les

AVVS, ainsi que celle de leur *départ de la communauté* mériteraient de faire l'objet d'études plus approfondies.

- Une question reste ouverte : celle des lieux où les Autochtones vivant avec le VIH/Sida (AVVS) reçoivent leurs soins. En réponse à cette question, la majorité des intervenants autochtones a mentionné des lieux *extérieurs au milieu autochtone* : hôpitaux, CLSC et cliniques médicales, établissements destinés à la population générale québécoise et dont ils considèrent les services peu adaptés aux cultures des Premières Nations et des Inuits. Les intervenants non-autochtones, quant à eux, pensent que les AVVS reçoivent des soins *dans leurs communautés et dans les organismes autochtones*. Nous pouvons donc constater l'existence de deux visions inverses quant à l'accès aux services de soins et traitements. La question reste ouverte et mériterait, elle aussi, d'être explorée plus en avant.
- Autre question ayant engendré beaucoup de commentaires : celle du niveau d'*adaptation des services aux besoins de la clientèle autochtone*. Selon les intervenants autochtones, les établissements de santé et les organismes communautaires non-autochtones ne dispensent pas de services adaptés aux besoins spécifiques des Autochtones vivant avec le VIH/Sida. Pour les intervenants des DSP et des organismes québécois, les services de santé de leur région sont adaptés à la population en général et non spécifiquement aux Autochtones. Plusieurs rappellent que le réseau québécois de la santé ne fait pas de différence entre les services dispensés aux Autochtones et non-Autochtones, les services de santé étant offerts à tous sans distinction. Quelques-uns déclarent que les services offerts à la population générale sont tout à fait adaptés aux Autochtones, mais la majorité des répondants pensent que le fait que les services de santé sont universels représente tout autant une force qu'une faiblesse. Dans le milieu communautaire québécois, beaucoup d'intervenants ont conscience qu'une meilleure connaissance de la réalité autochtone les aiderait à mieux répondre aux besoins de cette clientèle qui, jusqu'à présent, fréquente peu leurs établissements.

En menant cette enquête, la CSSSPNQL a pu constater à quel point **la question de la lutte contre le VIH/sida en milieu autochtone suscite de l'intérêt chez les répondants autochtones comme non-autochtones**. Non seulement le taux de réponses a-t-il été exceptionnellement élevé, mais en outre les enquêteurs ont remarqué que les intervenants appréciaient énormément le fait d'avoir l'occasion de s'exprimer sur le sujet. Face aux constatations énumérées plus haut, il est urgent de mener des activités permettant aux intervenants d'améliorer leurs connaissances et expertises, de les former, de les aider à développer un réseau. Nos initiatives doivent permettre de palier à l'absence de personnes ressources, de créer des ponts entre les milieux autochtone et non-autochtone en partageant les informations, en créant des occasions de rencontre et d'échange et en formant des personnes qui pourront agir à titre d'agents de liaison. Il faut aussi améliorer la circulation d'information à travers le réseau et concevoir et distribuer les outils pertinents et les informations utiles pour susciter une augmentation du nombre d'activités de prévention organisées localement. Enfin, nous devons tenir compte du fait que les organismes autochtones en milieu urbain et les centres de santé des communautés des Premières Nations et des villages Inuits ne s'adressent pas à la même clientèle et n'ont pas les mêmes besoins. Tout en répondant adéquatement à leurs besoins spécifiques, il est cependant primordial d'envisager la lutte contre le VIH/sida de façon globale, aussi bien à l'intérieur qu'à l'extérieur des communautés.

FICHES DESCRIPTIVES : HISTOIRES A SUCCÈS

PROJET CENTRE-VILLE VAL-D'OR « PIKATEMPS »

Nom du projet : Projet centre-ville Val-d'Or « *Pikatemps*. » A débuté à l'automne 2001.

Contact : Pauline Clermont, infirmière, Direction de santé publique, Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue.
Salomé McKenzie, Intervenante communautaire algonquine du Lac Simon.

Objectif du projet : Offrir des services d'aide aux jeunes de la rue, aux utilisateurs de drogues par injection, aux travailleuses du sexe fréquentant le centre-ville de Val-d'Or, incluant la vaccination contre les hépatites A et B, le dépistage des ITS, du VIH et des hépatites.

Financement : Auto-financement (le projet a été intégré dans les activités de base des différents partenaires)

Communautés et organismes impliqués :

Lac Simon

Grand Lac Victoria

Val-d'Or et ses environs

Centre d'amitié autochtone de Val-d'Or

Centre de santé Vallée-de-l'Or (CLSC)

Centre Normand (Toxicomanie)

Les travailleurs de rue

La clinique régionale de soins en VIH/Sida

La Direction de santé publique

Description du projet :

L'initiative repose sur la **mobilisation d'intervenants autochtones et non autochtones autour d'un projet commun**. Une alerte avait été lancée à la santé publique par la responsable d'un site d'échange de seringue, une pharmacienne du centre Ville de Val-d'Or, qui distribuaient 9 500 seringues, dont 60% à des Autochtones. La Direction a organisé une rencontre avec des personnes clés des différents milieux concernés de façon à partager des informations et échanger sur la problématique observée. Chacun a pu donner son point de vue sur sa perception de la situation en ville et dans les communautés autochtones, tout en discutant de solutions possibles. Il a été décidé de mettre sur pied un site d'intervention au centre-ville de Val-d'Or et de créer une équipe d'intervenants autochtones et non-autochtones pour offrir de nouveaux services. Neuf mois ont été nécessaires pour que celui-ci voie le jour.

Durant cette période, c'est la DSP qui a assuré la coordination et l'animation de la démarche. Au cours de l'hiver 2002, des démarches de sensibilisation auprès des Conseils de bande et des directions des organismes concernés ont été effectuées. Une équipe « interculturelle » d'intervenants a été constituée et huit jours de formation ont été donnés sur les thèmes suivants :

- Intervention de première ligne en toxicomanie pour tous,
- Vaccination pour les infirmières,
- Conseils préventifs et approche auprès des utilisateurs de drogues par injection
- Sessions concernant l'homosexualité et l'adaptation des interventions

Le Conseil de bande de Kitcisakik a mis à disposition un local dans le centre ville de Val-d'Or. La clinique centre-ville *Pikatemps* a ouvert officiellement au printemps 2002. Dans l'été qui a suivi, des protocoles d'entente entre les partenaires ont été signés et des outils de communication adaptés ont été conçus. En six mois, 17 soirées d'intervention ont eu lieu : 89 personnes, dont 40 Autochtones ont participé. 52 personnes ont été vaccinées, 39 ont passé un test de dépistages du VIH. Parallèlement, la communauté de Lac Simon a débuté sa propre planification d'implantation de la stratégie du Cercle de l'Espoir. Des ateliers ont été organisés pour déterminer les objectifs prioritaires. Une rencontre de sensibilisation des intervenants du centre de santé a eu lieu, ainsi qu'un atelier de prévention auprès des femmes de la communauté. La communauté prévoit organiser une conférence de sensibilisation sur le sida pour le milieu scolaire et la population en général, ainsi qu'une conférence pour démystifier l'homosexualité. Elle souhaite adopter un plan d'action triennal en lien avec le Cercle de l'Espoir.

Les impacts de *Pikatemps* sont les suivants : un meilleur accès au matériel d'injection, une meilleure connaissance des ressources du milieu, l'augmentation des connaissances, la volonté d'aller plus loin et, sur le plan humain, une grande satisfaction de toutes les personnes engagées dans cette démarche.

Si le projet a rencontré certaines difficultés, plusieurs facteurs ont contribué à sa réussite, dont l'attitude d'ouverture et de confiance de la part des différents partenaires, ainsi que leur engagement réel, le fait d'avoir négocié des objectifs communs, le mode souple de prise de décision, le partage du leadership et des responsabilités...

Selon les initiateurs du projet, pour faire converger l'énergie vers un projet commun, il faut du respect et un sentiment de confiance partagé, de l'écoute du milieu, la négociation d'objectifs communs et la reconnaissance de ses propres compétences et de celles des autres. Ce processus conduit vers la détermination et l'autonomie de chacun, ce qui a pour effet de dynamiser la démarche. Avec un brin de créativité et de passion, l'approche a des vertus exceptionnelles...

« Le partenariat est défini comme l'association interdépendante de personnes reconnaissant leurs expertises et leurs ressources réciproques et poursuivant un but commun. Les partenaires partagent leurs perceptions de la situation et leurs ressources, ce qui permet de s'approprier leurs compétences et de faire émerger un sentiment de confiance. »

Références : L'infirmière du Québec, novembre/décembre 2001, Bouchard, 1999.

Pour information :

Salomé McKenzie,
Centre de santé de Lac Simon
1020, av. Amik-Wiche
C.P. 133,
Lac Simon (QC) J0Y 3M0
☎ : 819-736-2161
☎ : 819-736-2064

Pauline Clermont,
Coordonnatrice en maladie infectieuse
Régie régionale de la santé et des services
sociaux Abitibi-Temiscamingue
1, 9^e Rue, 3^e étage,
Rouyn-Noranda (Qc) J9X 2A9
☎ : 819-764-3264 Ext. 49412
Email: pclermon@ssss.gouv.qc.ca

PROJET DE SENSIBILISATION AU VIH/SIDA DE LA COMMUNAUTÉ ALGONQUINE DE WOLF LAKE

Nom et période du projet : *Projet de sensibilisation au VIH/sida de la communauté algonquine de Wolf Lake; 1^{er} avril 2002 au 31 mars 2003*

Responsable du projet : Madame Sonia Young

Objectif du projet : Faire de la prévention et sensibiliser les membres de la communauté au VIH/sida, et plus particulièrement les jeunes

Communautés concernées : Communauté de Wolf Lake et ville de Témiscaming

Organismes impliqués : Conseil de bande de Wolf Lake, école secondaire de Témiscaming
Collaboration de : CSSSPNQL, Sida bénévoles Montréal, Centre des R.O.S.E.S et autres

Financement : Santé Canada, DGSPNI

Résumé du projet :

Le projet est une initiative de Madame Sonia Young, infirmière à Wolf Lake, une communauté algonquine de 247 membres. Il fait suite à un premier projet amorcé en 2001-2002. Dans un premier temps, madame Young a contacté la CSSSPNQL pour connaître les sources de financement disponibles, ainsi que les contacts et ressources utiles. La CSSSPNQL l'a aidée à préparer une demande de financement qui a été adressée à Santé Canada (DGSPNI-région du Québec.) La demande a été acceptée. Madame Young a également contacté plusieurs organismes communautaires VIH/sida (Sida bénévoles Montréal, Centre des R.O.S.E.S, Centre canadien de documentation sur le VIH/sida, Réseau autochtone canadien du sida etc.) qui ont mis des outils et ressources à sa disposition. Un centre de documentation sur le VIH/sida a été mis sur pied au Conseil de bande, permettant aux membres de la communauté de consulter des brochures, des documentaires ou des ouvrages sur le sujet.

La coordonnatrice du projet et deux jeunes de la communauté ont participé à plusieurs conférences et à des ateliers de formation sur le thème de la lutte contre le VIH/sida chez les Autochtones. Cela leur a permis de développer leur réseau de contacts, de recueillir des outils et de nouvelles idées. Dans l'automne, deux ateliers s'adressant aux jeunes ont été organisés dans la salle du Conseil de bande de Wolf Lake. Le premier atelier, visant les jeunes de 10 à 16 ans, a débuté avec la diffusion d'un documentaire de sensibilisation d'une trentaine de minutes, suivi d'une période de discussion animée par la coordonnatrice du projet et un jeune homme de la communauté vivant avec le VIH/sida. Le second atelier s'adressait au groupe d'âge de 16-19 ans. En octobre, les jeunes ont organisé un marchethon de sensibilisation au VIH/sida. 35 membres de la communauté, enfants, jeunes et adolescents, y ont participé. Un dîner a suivi.

En janvier, avec l'appui du directeur de l'école et des professeurs, une journée de sensibilisation a été organisée à l'école de Témiscaming. 123 étudiants, de la 6^e année au secondaire 5, ont

participé à cette activité. Plusieurs conférenciers sont venus parler du VIH/sida aux jeunes : le Dr Brook, des intervenants *Sida bénévoles Montréal*, un jeune homme vivant avec le VIH/sida. Entre autre, le témoignage de la personne vivant avec le VIH/sida a eu un impact profond chez les jeunes. Tout au long de la journée, les participants ont pu adresser aux intervenants et au médecin une multitude de questions. Des idées de travaux ont été données aux professeurs pour continuer en classe après l'atelier. L'activité a été un succès : 96% des jeunes ayant répondu à l'évaluation ont demandé à avoir d'autres ateliers de la sorte. Ils ont exprimé leur volonté de voir des adultes participer avec eux à ces ateliers. La coordonnatrice du projet a effectué un suivi auprès des jeunes de façon à recevoir leurs avis et recommandations dans l'éventualité où le projet puisse se poursuivre dans les années à venir.

Pour plus de renseignements :

Madame Sonia Young
Wolf Lake First Nation
Hunter's Point, Box 998,
Timiscaming (QC) J0Z 3R0
☎ : 819-627-3628
☎ : 819-627-1109

PROJET DE PRÉVENTION DU VIH/SIDA CHEZ LES AUTOCHTONES EN MILIEU URBAIN

Nom et période du projet :	<i>Projet de prévention du VIH/sida chez les Autochtones en milieu urbain – 2001-2002</i>
Responsable du projet :	Coordonnateur/rice VIH/sida
Objectif du projet :	Faire de la prévention et sensibiliser les Autochtones vivant à Montréal
Communautés/organismes:	Centre d'amitié autochtone de Montréal et multiples partenaires
Financement :	Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal centre et Santé Canada - Fonds pour les Communautés hors réserve des Premières Nations, des Inuits et des Métis, Ottawa.

Résumé du projet :

Le Centre d'amitié autochtone de Montréal (CAAM) a pour mission d'améliorer la qualité de vie de la communauté autochtone urbaine de Montréal. Il offre des services à un millier d'Autochtones provenant de différentes Nations du Canada et des États-Unis. L'objectif principal du projet est de faire de l'éducation et de la prévention auprès des personnes à risque. La clientèle visée est la population autochtone en général, et en particulier les jeunes, les femmes, les personnes bispirituelles, les aînés, les utilisateurs/rices de drogues injectables et les travailleuses/eurs de rue. Les activités de sensibilisation sont conçues pour fournir de l'information à la clientèle du centre de façon à les habiliter à prendre des décisions éclairées concernant leur vie de tous les jours. Un aîné est présent dans la plupart des activités de façon à intégrer une composante culturelle aux événements (prières, Cercle de partage, cérémonies de purification...)

Plusieurs outils de sensibilisation visant les Autochtones ont été conçus - cartes postales, marque-pages, brochures, affiches et bulletin – dans le but d'informer sur les activités à risque et les méthodes de prévention, tout en faisant de la sensibilisation au VIH/sida. Ces outils sont distribués lors des activités et partagés avec d'autres organisations à travers le Québec et le Canada.

Des rassemblements d'une journée, qui ont lieu dans le local du CAAM, sont organisés sur une base régulière, environ trois fois par an. Trois ou quatre ateliers abordant des questions reliées au VIH/sida sont offerts au cours de la journée. Les repas sont fournis et les journées se terminent par des activités de détente telles que jeux, soirée dansante ou karaoké. Les rassemblements réunissent en moyenne 60 à 100 participants, personnes fréquentant le centre et intervenants d'organismes communautaires VIH/sida. L'évaluation de l'ensemble des projets se fait sur une base régulière et démontre la satisfaction des participants. Les rassemblements permettent d'atteindre des membres de la communauté qui autrement ne reçoivent quasiment pas d'information sur le VIH/sida.

Des journées de dépistage anonyme du VIH et des ITSS, ainsi que de vaccination, sont offertes dans les locaux du CAAM en collaboration avec le centre d'intervention sida du CLSC Métro.

De juin à décembre 2001, le CAAM a réalisé une enquête permettant de dresser le portrait de la situation en matière d'utilisation des services VIH/sida par les Autochtones vivant à Montréal. Des entrevues ont été réalisées avec 69 organismes autochtones et non-autochtones et 20 clients du CAAM. Le rapport a permis de mettre en évidence l'étendue des besoins des membres des Premières Nations et des Inuits vivant à Montréal, et propose un certain nombre d'initiative permettant d'améliorer la situation. Il est disponible auprès du CAAM.

Pour plus de renseignements :

Centre d'amitié autochtone de Montréal

2001, boulevard St-Laurent

Montréal (Québec)

☎ : 514-499-1854

☎ : 514-499-9436

Email : uaaa@nfcm.org

LEXIQUE

AVVS : Autochtone vivant avec le VIH/sida

CSSSPNQL : Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador

DSP : Direction de la santé publique

MTS (ITS): Maladie transmise sexuellement (infection transmise sexuellement)

PERSONNE BISPIRITUELLE : Personne possédant les caractéristiques de différents genres. Autrefois, dans certaines cultures autochtones, ces personnes, considérées comme ayant « deux esprits », étaient profondément respectées par les membres de leur Nation.

SIDA : Syndrome de l'immunodéficience humaine acquise

UDI: Utilisateur / rice de drogue injectable

VIH : Virus de l'immunodéficience humaine

VHC: Virus de l'hépatite C

COMMENTAIRES DE PARTICIPANTS

Lettre d'une participante (Traduction) :

« Dans ma communauté, nous n'avons pas réellement de programme VIH/sida. Si le financement est donné régionalement, alors il se trouve quelque part ailleurs. Actuellement, dans notre communauté, le seul programme que je connaisse sur le VIH/sida est le fait que la clinique locale ferait le test sanguin si quelqu'un demandait à en avoir un. L'infirmière va donner des explications sur le dépistage et les moyens de prévention du sida (une visite ou les deux). A titre d'infirmière communautaire et mère de cinq jeunes, j'aimerais voir un programme communautaire de prévention tel que:

- Ateliers
- Bulletins
- Intégration d'un programme d'activités de prévention à l'intérieur des services du Centre de Bien-être
- Formation pour les intervenants
- Accès aux condoms

Un programme qui serait implanté pour la communauté et par la communauté, comme les programmes Head Start, Brighter Futures, etc... Ces programmes ont des activités hebdomadaires pour les enfants et les familles, incluant les aînés. Si le financement est envoyé régionalement, souvent il n'atteint pas notre communauté, et par conséquent échoue à atteindre l'objectif de sa mission.

Meegwetch. »

« Notre petit village n'est pas, heureusement, tellement à risque. Personnellement, j'ai déjà pris beaucoup de formation et d'information antérieurement. »

« Ici, je ne connais personne qui est atteint du sida. Mais un programme sur le sida est nécessaire et il serait bon d'avoir une ressource humaine qui visiterait les communautés parce que les questionnaires sont souvent difficiles à comprendre ! »

« La CSSSPNQL peut nous aider en nous offrant plus d'information et de formation, en étant plus près de nous car elle est bien placée pour nous supporter. »

« Il faut informer les jeunes, inciter les jeunes à assister à une session d'information. Les personnes de ma communauté, c'est pas difficile de les rejoindre parce qu'il n'y a pas encore de cas de sida. »

« C'est très difficile d'intervenir et d'enseigner sur le sida. Les gens pensent qu'ils n'auront jamais de VIH, seulement les gais. » (Traduction)

« Je voudrais recevoir le plus d'information possible sur ce qui se passe dans les autres communautés. »

« Nous n'avons eu qu'un seul cas dans la communauté et il s'est fait soigner loin d'ici. Les gens d'ici sont très peu responsables par rapport à tous les aspects de leur santé. »

« Dans notre communauté le travailleur en santé communautaire essaie de parler des MTS pour éviter qu'elles n'augmentent encore plus. » (Trad)

« Je veux que mon peuple ait une vie en santé, et je vais aider pour cela. » (Trad)

« Nous avons besoin de recevoir plus de formation. Ainsi, les travailleurs communautaires pourront faire le travail au lieu d'être obligés de recruter à l'extérieur de la communauté pour éduquer nos gens ! » (Trad)

« La plupart des personnes séropositives changent leur adresse pour être en dehors de la communauté. » (Trad) ”

« Ma préoccupation principale, ce sont les enfants à l'école. Plus nous leur présenterons ce sujet, plus ils seront sensibilisés. Je n'ai aucun financement, je fais cela sur mon temps de travail en collaboration avec l'enseignant de l'école ! Et j'utilise la documentation qui est mis à notre disposition par l'organisation. » (Trad)

« La CSSSPNQL devrait réaliser d'autres recherches qui aideraient nos communautés à mieux servir notre peuple dans la lutte contre le VIH/sida. » (Trad)

« Merci ! Vous faites un bon travail ! »

« J'aimerais recevoir tout ce que vous pouvez nous offrir pour nous aider à atteindre les femmes autochtones du Québec. Merci de m'avoir fait prendre conscience des lacunes dans les services visant les femmes autochtones vivant avec le VIH/sida. Ce questionnaire nous a permis de prendre conscience des lacunes des services et des projets visant les femmes autochtones. Je ressens le besoin d'avoir plus de lien avec les communautés autochtones et de faire circuler l'information. » (Trad)

« On ne peut pas identifier les personnes autochtones. On ne connaît pas la culture autochtone et les différentes Nations. L'approche auprès des Autochtones et des non Autochtones, est-ce différent ? »

« Très belle initiative ! »

« J'aimerais qu'on organise un congrès pour connaître les bons coups d'ailleurs ! »

« Il faudrait avoir plus de détails sur les besoins du milieu autochtone. Nous sommes en train de faire une approche, d'établir un premier contact, un climat de confiance et élaborer les besoins. Nous avons plusieurs réserves indiennes ici et si nous pouvions aider à répondre aux besoins des Autochtones en matière de VIH/sida nous serons heureux de le faire. »

« J'ai bénéficié de l'aide de la coordonnatrice VIH/sida de la CSSSPNQL. Elle a été très utile pour obtenir le financement initial. Son support continu en tant que personne contact pour une aide régulière sera grandement apprécié. C'était la première fois que nous avons un projet VIH/sida et j'espère que cela va continuer dans le futur. Nous voulons continuer à faire de la prévention et de la sensibilisation dans notre communauté. » (Trad.)

« La CSSSPNQL pourrait nous aider en offrant davantage d'info sur la clientèle autochtone en général et sur ses spécificités. »

« Dans un avenir rapproché, nous aimerions avoir un programme éducatif sur le VIH/sida (prévention et traitements) pour les intervenants ainsi que les membres de la communauté. La CSSSPNQL pourrait nous aider en offrant une formation pour les intervenants de la communauté. »

« Nous sommes très ouverts à partager nos expertises ! »

« Je ne sais pas (quels projets nous ferons dans l'avenir) car dans notre communauté, il ne nous est encore jamais arrivé de cas semblables. Par contre, des séances d'information seraient intéressantes. »

« Nous aimerions développer un réseau de contacts pour pouvoir briser l'isolement des Autochtones que nous recevons. »

« Les Autochtones ne disposent pas de services spécifiques, les mêmes que pour le reste de la population. La communauté autochtone est intégrée à la communauté québécoise. La principale force des services offerts aux Autochtones est leur intégration aux services à la population québécoise. Ces services seraient améliorés par l'intégration complète des services de santé au système provincial. »

« La CSSSPNQL pourrait nous procurer des condoms (le fun) gratuits !!! »

« Nous avons reçu des Autochtones du Québec et du Canada en hébergement. Nous sommes intervenus auprès d'eux comme nous intervenons avec les autres communautés. Certains sont décédés à notre centre (...). Les personnes autochtones se sont dites satisfaites de nos services »

« Notre organisme ne fait aucune distinction quant à la race, le sexe, l'origine ethnique, etc. »

« Les communautés autochtones manquent de ressources financières pour développer des programmes d'intervention articulés autour d'objectifs. Il serait intéressant de donner des subventions et de rendre imputables les communautés pour l'utilisation des argents reçus. Nous avons souvent l'impression de « tirer » sur les milieux autochtones pour les inciter à développer des stratégies d'intervention adaptées à leur milieu. »

« On fait notre part. Merci et bienvenue. »

(A propos de recherche de financement) « C'est « emmerdant » parce qu'ils ont trop de critères - ils n'ont pas de projet présenté et nous sommes tellement occupés et en manque de personnel. » (Trad)

« Notre centre de santé est toujours au minimum de personnel. Il serait intéressant d'aller recruter des gens de la communauté autre que notre personnel afin d'amener une autre approche que médicale concernant ce problème et autre. » (Trad)

« Nous devons travailler là dessus comme sur les autres maladies, dans une approche positive. L'information ne suffit pas... les gens doivent trouver des façons de se sentir mieux avec eux-mêmes (estime de soi, habiletés sociales et parentales.) » (Trad.)

« Nous voyons notre rôle, non pas comme principal acteur mais bien comme partenaire, conseil expert, organisation de services, adaptation des services à la réalité autochtone mais à la demande de la communauté autochtone qui reste le leader. »

« Au cours de la dernière année, le milieu autochtone a fait preuve d'une grande implication dans ce dossier. Ils ont manifesté un ressort d'esprit, un sens de la collaboration hors du commun ! »

LISTE DES PARTICIPANTS

Centres de santé autochtones :

- Betsiamites
- Cacouna
- Chisasibi
- Eagle Village
- Eastmain
- Ekuanitshit
- Gesgapegiag
- Gespeg
- Inujjivik
- Inukjuak
- Kahnawake
- Kanasatake
- Kangiqsualujuaq
- Kangirsuk
- Kawawachikamach
- Kitigan Zibi
- Anishnabeg
- Kuujjuakapiic
- Kuujjuaq
- Lac Simon
- Listuguj
- Manaouane
- Matimekosh-Lac-Saint Jean
- Mistissini
- Natashquan
- Mashteuiatsh
- Obedjiwan
- Odanak
- Pakua Shipi
- Pikogan
- Quaqaq
- Rapid Lake
- Tasiujaq
- Timiskaming
- Uashat-Mani-Utenam
- Umiujaq
- Waskaganish
- Waswanipi
- Wemotaci
- Wendake
- Wolf lake
- Wôlinak

Organismes autochtones:

- Centre d'amitié autochtone de Montréal
- Centre d'amitié autochtone de La Tuque
- Centre d'amitié autochtone de Senneterre
- Centre d'amitié autochtone de Val D'Or
- Centre de réadaptation Wapan
- Femmes Autochtones du Québec
- Mawiomi Treatment Center INC
- Miam Uapukun
- Onen'to Kon treatment Services
- Wanaki Center

Directions de la santé publique :

- DSP Côte-Nord
- DSP Abitibi-Témiscamingue
- DSP Bas Saint-Laurent
- DSP Crie
- DSP de Lanaudière
- DSP de Québec
- DSP Estrie
- DSP- Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine
- DSP Laval-13
- DSP Montérégie
- DSP Nord du Québec
- DSP Nunavik
- DSP Outaouais
- DSP Saguenay Lac St Jean

Organismes communautaires VIH/sida :

- Action Séro-Zéro
- Action Sida Côte Nord
- AIDS Community care Montreal
- BLITS
- Bureau régional d'action SIDA
- Cactus
- Centre de ressources et d'intervention en santé et sexualité
- Centre des ROSÉS
- Centre for AIDS Services Montreal
- Centre Sida Secours
- COCQ-Sida
- Dopamine
- Fondation d'aide directe - sida Montréal
- Gap Vies
- GEIPSI
- Hébergement de l'envol
- IRIS Estrie
- Les enfants de Béthanie
- Maison Amaryllis
- Maison du Parc
- Maison René' inc
- MIELS-Québec
- MIENS
- MTS-SIDA
- Montérégie: aide et prévention
- Point de repères
- Regroupement des personnes vivant avec le VIH/Sida à Québec
- Ruban en route
- Sidaction
- Sida-Vie Laval
- SIPE- Lanaudière
- Société canadienne de l'hémophilie - section Québec
- Spectre de Rue

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES :

Pour en savoir davantage... :

Assemblée des Premières Nations (février 2001), *Plan d'action relatif au VIH/Sida*.

Centre d'amitié autochtone de Montréal (2001), *Breaking the Walls of Silence : Aboriginal People and HIV/AIDS in Montreal, HIV/AIDS Needs Assessment : Final report*. Prepared by Sweetgrass Consulting for the Native Friendship Centre of Montreal and La Direction de Santé Publique, Régie Régionale de la santé et des Services Sociaux de Montréal Centre (version française non disponible).

CSSSPNQL (2000), *Le Cercle de l'Espoir, Stratégie des Premières Nations et des Inuits du Québec contre le VIH/Sida*.

CSSSPNQL (2000), *Rapport du Forum Le Cercle de l'Espoir, Stratégie de lutte contre le VIH/Sida chez les Premières Nations et des Inuits du Québec*.

Dubois, M. et al. (1996), *Survey of Montreal's Aboriginal Population's Knowledge, Attitudes and Behavior regarding HIV/AIDS*, Montreal, Native Friendship Centre. (Version française non disponible)

Inter Tribal Council of Arizona, Inc. for the Center for Disease Control and prevention (1998), *National Native HIV/Aids Prevention Needs Assessment, Final report*. (Version française non disponible)

Revue autochtone de travail social (2000), *Edition spéciale: VIH/sida, Enjeux chez les populations autochtones*, Volume 3, Septembre 2000.

Réseau Canadien Autochtone du SIDA (mars 2000), *Comprendre l'épidémiologie du VIH/SIDA, La surveillance du VIH/SIDA chez les peuples autochtones du Canada*.

Réseau Canadien Autochtone du SIDA (septembre 2001), *Stratégie autochtone sur le VIH/Sida au Canada, le sommaire des lignes directrices de l'élaboration de la stratégie*.

Réseau Juridique Canadien VIH/SIDA et Société canadienne du Sida (1998), *Le VIH/Sida et les autochtones : problèmes de compétence et de financement*.

Réseau Juridique Canadien VIH/SIDA (1999), *Le test de sérodiagnostic du VIH et la confidentialité : questions concernant la communauté autochtone*, deuxième édition.

Remis MD (2001), *Rapport final, estimation du nombre de personnes co-infectées par le virus de l'hépatite C et le virus de l'immunodéficience humaine au Canada*, étude réalisée à contrat pour : Division de l'hépatite C, Direction générale de la santé de la population et de la santé publique, Santé Canada.

Bill Ryan - Shari Brotman - Bill Rowe, École de service social - Université McGill, avec la collaboration d'EGALE, Égalité pour les gais et les lesbiennes (Mai 2000), *Accès aux soins de santé: réflexions sur la santé et le bien-être des personnes gaies, lesbiennes, bisexuelles et bispirituelles au Canada*, Centre d'études appliquées sur la famille, McGill.

Santé Canada, Bureau du VIH/SIDA, des MTS et de la tuberculose. Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses Direction générale de la santé de la population et de la santé publique, Ottawa (avril 2003), *Actualités en épidémiologies sur le VIH/SIDA : l'infection à VIH et le sida chez les Autochtones du Canada : un problème persistant*.

**QUESTIONNAIRE DESTINE AUX CENTRES DE SANTE DES COMMUNAUTES DES
PERMIERES NATIONS ET INUIT. (Les questionnaires pour les autres catégories de répondants sont
des variantes de celui-ci)**

1. Dans votre communauté, y a-t-il un coordonnateur/(trice) attitré (e) au dossier VIH/Sida ? NOM
2. Dans votre communauté, avez-vous développé un programme en lien avec le VIH/Sida ? Si oui, pourquoi ? Si non, allez la question 13
3. Quels sont les objectifs visés par ce programme ?
4. De quel type de programme s'agit-il ? Cochez parmi les choix suivants, la ou les réponse(s) appropriée(s) :

<i>Prévention</i>	<i>Soutien aux personnes affectées et infectées * allez à la question 4.1</i>
<i>Sensibilisation</i>	<i>Autre (précisez)</i>
<i>Dépistage</i>	
<i>Réduction des méfaits</i>	
<i>Échange de seringues</i>	
- 4.1. Si vous avez coché que vous offrez un programme de soutien aux personnes affectées et infectées, de quel genre de soutien s'agit-il ? Cochez parmi les choix suivants, la ou les réponse(s) appropriée(s) :

<i>Médical</i>	<i>Maintien à domicile</i>	<i>Autre (précisez)</i>
<i>Psychologique</i>	<i>Aide financière</i>	
<i>Alimentaire</i>	<i>Accompagnement</i>	
5. Quel est la clientèle ciblée par votre programme ? Cochez parmi les choix suivants, la ou les réponse(s) appropriée(s) :

<i>Population autochtone générale</i>	<i>Ainé(e)s</i>
<i>Personnes vivant avec le VIH/Sida</i>	<i>Utilisateurs/ices de drogues par injection</i>
<i>Groupes vulnérables</i>	<i>Travailleur/euses du sexe</i>
<i>Jeunes</i>	<i>Détenu(e)s et ex-détenu(e)s</i>
<i>Femmes</i>	<i>Autre (précisez)</i>
<i>Personnes bispirituelles</i>	
6. Pouvez-vous nous donner une brève description de votre programme ?
7. Dans votre programme, intégrez-vous les valeurs culturelles et traditionnelles autochtones ? Si oui, comment ?
8. Avez-vous effectué une évaluation de votre (vos) programme(s) VIH/Sida ? (Si non, allez à C)
 - A) Si oui, comment avez-vous procédé ?
 - B) Quelles sont les conclusions que vous tirez de cette évaluation ?
 - C) Quelles sont les retombées de ce(s) programme(s) ?
9. Pouvez-vous préciser avec lequel ou lesquels des partenaires suivants vous travaillez dans le cadre de votre programme VIH/Sida? Cochez parmi les choix suivants, les réponses appropriées :

<i>CSSSPNQL</i>	<i>Santé Canada</i>
<i>Autres communautés des Premières Nations et Inuits</i>	<i>Régie régionale de la Santé et des Services sociaux</i>
<i>Organismes autochtones hors communauté</i>	<i>Ministère de la Santé et des Services sociaux</i>
<i>Organismes autochtones nationaux</i>	<i>Autre (précisez)</i>
<i>Organismes communautaires non autochtones</i>	
10. Quelles sont vos sources de financement ?

<i>Activités dans la communauté</i>	<i>Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de votre région</i>
<i>Conseil de Bande/Mairie</i>	<i>Ministère de la Santé et des Services sociaux</i>
<i>Santé Canada</i>	<i>Autre (précisez)</i>
11. Savez-vous à quel(s) endroit(s) vous procurer du financement pour les programmes/activités reliés au VIH/Sida dans votre communauté ? Si oui, précisez :
12. Est-il prévu de maintenir le programme lorsque le financement sera épuisé ?
Si oui, auprès de quel(s) bailleur(s) de fonds prévoyez-vous demander d'autre financement (Précisez) ?
13. Dans votre communauté existe-t-il des activités reliées au VIH/Sida tant continues que ponctuelles ? Si non, allez à la question 16
14. Énumérez les activités reliées au VIH/Sida tant continues que ponctuelles qui se déroulent à l'intérieur de votre communauté :
15. Pour les deux principales activités citées à la question précédente, veuillez répondre aux questions suivantes :

Titre de l'activité

<i>A) Quelle est l'origine de cette activité ?</i>	<i>Si oui, auprès de quel(s) bailleur(s) de fonds prévoyez-vous demander d'autre financement (Précisez)</i>
<i>B) Pouvez-vous nous la décrire ?</i>	<i>E) Quelle est la clientèle visée ?</i>
<i>C) À quel moment et endroit se déroule cette activité ?</i>	<i>F) Quelle est la langue utilisée lors de l'activité ?</i>
<i>D) Est-il prévu de maintenir l'activité lorsque le financement sera épuisé ?</i>	

G) Quel est le nombre de participants ?

H) Les valeurs culturelles et traditionnelles sont-elles intégrées dans cette activité ? Si oui, précisez :

I) Avez-vous effectué une évaluation de votre activité ? Si non, allez à L

J) Si oui, comment avez-vous procédé ?

K) Quelles sont les conclusions que vous tirez de cette évaluation ?

L) Quelles sont les retombées de cette activité ?

M) Prévoyez-vous refaire cette activité ?

16. Avez-vous développé des outils de prévention et de sensibilisation reliés au VIH/Sida dans votre communauté ? Si non, allez à la question K. Si oui, veuillez répondre aux questions suivantes.

a) De quel type d'outils s'agit-il ? Cochez parmi les choix suivants, les réponses appropriées :

Brochure

Émission de radio

Chanson

Affiche

Calendrier

Vidéo

Bulletin

Pièce de théâtre

Site Internet

Autre (précisez)

b) Pourquoi avez-vous développé ces outils de prévention et de sensibilisation ?

c) Comment ces outils ont-ils été utilisés ou distribués ?

d) Quelle est la clientèle visée par ces outils ?

e) Quelle est la (les) langue(s) utilisée(s) ?

f) Les valeurs culturelles et traditionnelles sont-elles intégrées dans ces outils ? Si oui, précisez

g) Avez-vous effectué une évaluation de ces outils ? Si non, allez à J

h) Si oui, comment avez-vous procédé ?

i) Quelles sont les conclusions que vous tirez de cette évaluation ?

j) Quelles sont les retombées de ces outils ?

k) Selon vous, quels sont les outils de prévention/sensibilisation les plus efficaces(s) dans votre communauté ?

17. Recevez-vous de l'information sur le thème du VIH/Sida ? Si non, allez à la question 20.1, Si oui, sur quel(s) sujets ?

Soins et traitements du VIH/Sida

Santé des Autochtones et VIH/Sida

Prévention du VIH/Sida

Documentation sur les formations et les ressources offertes dans votre région

Autre (précisez)

18. À l'heure actuelle, comment recevez-vous ces informations ? Cochez parmi les choix suivants, les réponses appropriées :

Par la poste

Par courriel

Par télécopieur

Par des recherches personnelles sur Internet

Par des abonnements à des magazines

Par d'autres recherches personnelles

Par des contacts personnels

Autre (précisez)

19. Qui vous procure ces informations ? Cochez parmi les choix suivants, les réponses appropriées :

CSSSPNQL

Réseau autochtone canadien du Sida

Réseau Inuit canadien du Sida

Organismes autochtones nationaux (APN, ITC,

ONRIISC, etc.)

Santé Canada

Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de votre région

Ministère de la Santé et des Services sociaux

Organismes de lutte contre le Sida non autochtones

Autre (précisez)

20. Est-ce que vous diffusez les informations reçues ? Si oui, comment diffusez-vous ces informations ? Cochez parmi les choix suivants, les réponses appropriées :

Distribution de documents

Article dans le journal/bulletin local

Message radio

Présentoir au Centre de santé

Groupe de discussion

Autre (précisez)

20.1 Dans quelle langue souhaitez-vous recevoir de l'information sur le VIH/Sida ?

21. Au cours des trois dernières années, avez-vous reçu de la formation sur le VIH/Sida ?

Si oui, comment ? Cochez parmi les choix suivants, les réponses appropriées :

Formation interne au Centre de santé

Associations et organismes autochtones, Si oui, lesquels ?

Conférence

Séminaire, Forum

Santé Canada

Votre Régie régionale de la Santé et des Services sociaux

Associations et organismes non autochtone

Cours au CEGEP, Collège ou Université

Autre (précisez)

22. Actuellement, suivez-vous une formation sur le VIH/Sida ? Si oui, quels sont les principaux thèmes abordés au cours de ces formations ? Cochez parmi les choix suivants, les réponses appropriées :

Soins et traitements

Prévention

Médecine traditionnelle

Développement de projets communautaires

Droits des Autochtones vivant avec le VIH/Sida

VIH/Sida et jeunes

VIH/Sida et femmes

VIH/Sida et toxicomanie

VIH/Sida et prostitution

VIH/Sida et santé mentale

VIH/Sida et aîné(e)s

Autre (précisez)

23. Au cours de la prochaine année, aimeriez-vous suivre une formation reliée au VIH/Sida ?

24. Parmi les services suivants liés au VIH/Sida, lesquels sont offerts dans votre communauté ? Cochez parmi les propositions suivantes, la ou les réponse(s) appropriée(s) :

<i>Prévention</i>	<i>Réinsertion professionnelle</i>	<i>Dépistage</i>
<i>Sensibilisation</i>	<i>Accompagnement</i>	<i>Réinsertion sociale</i>
<i>Formation</i>	<i>Aide alimentaire</i>	<i>Représentant en santé communautaire</i>
<i>Désintoxication</i>	<i>Intervenant en toxicomanie</i>	<i>Autre précisez</i>
<i>Soutien psychologique</i>	<i>Aide financière</i>	<i>Ne sait pas</i>
<i>Défense des droits</i>	<i>Soins personnels</i>	
<i>Hébergement</i>	<i>Infirmière communautaire</i>	
<i>Maintien à domicile</i>	<i>Échange de seringues</i>	

25. Selon vous, à quel endroit les Autochtones infectés par le VIH/Sida reçoivent-ils leurs soins ? Cochez parmi les propositions suivantes, la ou les réponse(s) appropriée(s) :

<i>Dans le Centre de santé de la communauté</i>	<i>Ne sait pas</i>
<i>Dans des organismes autochtones hors communauté</i>	<i>Autre (précisez)</i>
<i>Dans des organisme communautaires non autochtones</i>	
<i>Dans les hôpitaux, CLSC/ cliniques médicales etc.</i>	

26. Dans ma communauté, moi-même et(ou) les personnes qui travaillent avec moi dans le dossier VIH/Sida avons besoin de recevoir :

<i>De l'information générale sur la prévention du VIH/Sida</i>	<i>Des outils de sensibilisation au VIH/Sida visant les Aînés</i>
<i>Des outils de sensibilisation au VIH/Sida visant les jeunes</i>	<i>Des outils de sensibilisation au VIH/Sida visant la population autochtone en général</i>
<i>Des outils de sensibilisation au VIH/Sida visant les femmes</i>	<i>Des outils de sensibilisation sur les modes de transmission du VIH/Sida</i>
<i>Des outils de sensibilisation au VIH/Sida visant des utilisateurs de drogues injectables</i>	<i>Des description d'activités de prévention efficaces</i>
<i>Des outils de sensibilisation au VIH/Sida visant les personnes bispituelles</i>	<i>La liste des organismes qui font de la prévention dans ma région</i>

Autre (précisez) :

27. Dans ma communauté, moi-même et(ou) les personnes qui travaillent avec moi dans le dossier VIH/Sida avons besoin de recevoir de l'information sur :

<i>Le VIH/Sida en général</i>	<i>La prévention du VIH/Sida</i>
<i>Les soins et traitements du VIH/Sida</i>	<i>Les questions juridiques</i>
<i>La santé des Autochtones et le VIH/Sida</i>	<i>La recherche médicale et les découvertes scientifiques récentes</i>
<i>Les organismes impliqués dans la lutte contre le VIH/Sida en milieu autochtone</i>	<i>Autre (précisez)</i>
<i>Les formations et les ressources disponibles dans ma région</i>	

28. À l'avenir, comment aimeriez-vous recevoir de l'information sur le VIH/Sida ?

<i>Par la poste</i>	<i>Par des sites Internet</i>
<i>Par courriel</i>	<i>Par des abonnements à des magazines</i>
<i>Par télécopieur</i>	<i>Autre (précisez)</i>

29. Dans ma communauté, moi-même et(ou) les personnes qui travaillent avec moi dans le dossier VIH/Sida aimerions connaître les :

<i>Formations disponibles dans ma région</i>	<i>Formations disponibles au niveau international</i>
<i>Formations disponibles au niveau provincial</i>	<i>Autre</i>
<i>Formation disponibles au niveau national</i>	

Dans ma communauté, moi-même et(ou) les personnes qui travaillent avec moi dans le dossier VIH/Sida aimerions recevoir une formation sur les thèmes :

<i>Soins et traitements du VIH/Sida</i>	<i>Prévention auprès des utilisateurs de drogues injectables</i>
<i>Soins palliatifs pour les personnes vivant avec le VIH/Sida</i>	<i>Prévention auprès des Aînés</i>
<i>Soins à domicile pour les personnes vivant avec le VIH/Sida</i>	<i>Prévention auprès des personnes bispituelles</i>
<i>Information générale de base sur le VIH/Sida</i>	<i>Prévention en milieu de travail</i>
<i>Prévention auprès des jeunes</i>	<i>Sensibilisation des dirigeants autochtones</i>
<i>Prévention auprès des femmes</i>	<i>Médecine traditionnelle et VIH/Sida</i>
	<i>Animation d'ateliers sur le VIH/Sida</i>

*Développement de projets communautaires
Droits des Autochtones vivant avec le VIH/Sida*

Autre (précisez)

31. Seriez-vous intéressé(e) à recevoir une formation vous permettant de devenir formateur/trice sur le VIH/Sida ?

32. Avez-vous besoin de développer votre réseau de contacts ? Si oui, cochez parmi les choix suivants :

CSSSPNQL

Santé Canada

*Autres communautés des Premières Nations et des
Inuits du Québec*

*Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de
ma région*

Réseau autochtone canadien du Sida

Ministère de la Santé et des Services sociaux

Réseau Inuit canadien du Sida

Personnes ressources : médecins, infirmières,

*Organismes communautaires autochtones nationaux
(ex :APN, ITC, Conseil National des Métis)*

psychologues, etc.

*Organismes communautaires de ma région non
autochtones engagés dans la lutte contre le VIH/Sida*

Milieus universitaires

Autre (précisez)

33. Dans ma communauté, moi-même et(ou) les personnes qui travaillent avec moi dans le dossier VIH/Sida avons besoin d'information pour développer les services suivants :

Médecine traditionnelle en lien avec le VIH/Sida. J'ai besoin de connaître les :

Ateliers offerts par des guérisseurs/Aînés

Autre (précisez) :

*Remèdes traditionnels pouvant aider les personnes
vivant avec le VIH/Sida*

Dépistage : J'ai besoin d'avoir de l'information sur le (s) :

Nouveaux tests

Autre (précisez) :

Système de déclaration obligatoire

Développement d'un système de dépistage anonyme

Prévention/sensibilisation : j'ai besoin d'avoir de l'information sur le (la) :

Développement d'un site d'échange de seringues

Autre (précisez) :

Planification et organisation d'activités de prévention

Traitements/médicaments : j'ai besoin d'avoir de l'information sur :

L'accessibilité aux traitements du VIH/Sida

*Les méthodes de désintoxication pour les personnes
vivant avec des problèmes de toxicomanie (drogues,
alcool, etc.)*

L'accessibilité aux nouveaux médicaments

Autre (précisez)

*L'implantation d'un système de soins à domicile pour
personnes vivant avec le VIH/Sida*

*Les méthodes de soins palliatifs pour personnes vivant
avec le VIH/Sida*

Soutien aux personnes vivant avec le VIH/Sida : j'ai besoin de connaître comment développer :

*Hébergement pour les personnes vivant avec le
VIH/Sida*

*Service d'accompagnement pour les personnes vivant
avec le VIH/Sida*

*Soutien psychologique des personnes vivant avec le
VIH/Sida et leur entourage*

*Maintien à domicile des personnes vivant avec le
VIH/Sida*

*Aide alimentaire aux personnes vivant avec le
VIH/Sida*

*Réinsertion sociale et professionnelle des personnes
vivant avec le VIH/Sida*

*Soutien financier pour les personnes vivant avec le
VIH/Sida*

*Lutte contre la discrimination subie par les personnes
vivant avec le VIH/Sida*

Autre (précisez) :

34. Dans un avenir rapproché, quel est le projet que vous aimeriez le plus réaliser dans votre communauté en matière de lutte contre le VIH/Sida et pourquoi ?

35. Comment la CSSSPNQL pourrait-elle vous aider ?

36. En terminant, y a-t-il autre chose que vous aimeriez partager avec nous concernant la lutte contre le VIH/Sida dans votre communauté ? Merci de votre collaboration !



**COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET
DU LABARADOR**

250, Place Chef Michel-Laveau
Wendake (Québec) G0A 4V0
Téléphone : 418-842-1540
Télécopie : 418-842-7045
www.cssspnql.com

Améliorer le bien-être physique, mental, émotionnel et spirituel des personnes, des familles et des communautés des Premières Nations et des Inuits dans le respect de leur culture et autonomie locale. Aider les Communautés qui le désirent, à mettre sur pied, développer et faire avancer des programmes et des services globaux de santé et de services sociaux adaptés et conçus par des organismes des Premières Nations et des Inuits.

Le rôle de la CSSSPNQL est d'assister les communautés et organismes des Premières Nations et Inuits du Québec et du Labrador dans la défense, le maintien et l'exercice des droits inhérents en matière de santé et de services sociaux, ainsi que de les aider dans la réalisation et le développement de ces programmes.

1 – S'assurer de la disponibilité de services requis par les communautés des Premières Nations et Inuits et les organismes membres de la CSSSPNQL dans l'exercice de notre droit inhérent de concevoir et de contrôler de façon autonome la prestation de services sociaux et de services de santé aux membres de nos nations respectives.

2 - À la demande des communautés des Premières Nations et des Inuits, promouvoir des modèles de réussites communautaires et offrir un soutien technique aux organismes des Premières Nations et Inuits en matière de santé, services sociaux, pratiques innovatrices, recherche, développement et formation.

3 - Dans le respect de pratiques et de besoins existants dans les communautés, maintenir et améliorer la communication et la consultation auprès des communautés des Premières nations et Inuits et des organismes membres de la CSSSPNQL afin d'assurer des services de santé et des services sociaux adaptés à nos besoins.

4 - ENCOURAGER, faciliter et soutenir l'échange d'informations et d'idées, entre les communautés des Premières Nations et Inuits et les organismes membres de la CSSSPNQL, portant sur tous les éléments du développement et initiatives en matière de santé et services sociaux.

5 - Appuyer et assister, sur demande, les communautés des Premières Nations et Inuits et les organismes membres de la CSSSPNQL, dans nos efforts à faire reconnaître notre pleine juridiction et/ou autorité en matière de santé et de services sociaux.

6 - Soutenir l'acquisition des compétences par les communautés des Premières Nations et Inuits et des organismes membres de la CSSSPNQL afin qu'elles puissent prendre en charge de plus en plus de responsabilités en matière de santé et de services sociaux au niveau local.