

Les autochtones et le VIH/sida : questions juridiques

feuillet 1

Ce feuillet explique pourquoi, au stade actuel de l'épidémie de VIH/sida, il est important de s'occuper des questions juridiques relatives au VIH/sida et aux autochtones. On y énumère les principaux aspects juridiques, en soulignant que les réponses aux problèmes soulevés par le VIH/sida chez les autochtones doivent s'appuyer sur une compréhension du racisme, de la discrimination et du dénigrement culturel qu'ils vivent, au Canada, et tenir compte des problèmes sociaux, culturels, économiques et politiques qui touchent leurs communautés.

UN APERÇU

POURQUOI UN PROJET SUR LES QUESTIONS JURIDIQUES LIÉES AU VIH/SIDA CHEZ LES AUTOCHTONES?

D'après les rapports de personnes et d'organisations du domaine du sida chez les autochtones, et considérant la prévalence des facteurs de risque, il existe une grave épidémie de VIH/sida dans la population autochtone du Canada.

Dans "Épidémiologie du VIH/sida chez les peuples autochtones du Canada", publié dans les Actualités du Bureau du VIH/sida, des MTS et de la tuberculose (mai 1998), le Laboratoire de lutte contre la maladie (LLCM) rapporte que la proportion des cas de sida attribuée aux peuples autochtones est passée de 2% avant 1989 à plus de 10% en 1996-97. Les données (1993-97) de la Colombie-Britannique, de l'Alberta et de la Saskatchewan montrent que les peuples autochtones représentent respectivement 15%, 26% et 43% des nouveaux cas de séropositivité diagnostiqués dans ces provinces.

Le LLCM rapporte en outre que les personnes atteintes du sida chez les autochtones sont plus jeunes que chez les non-autochtones (29,8% sont âgées de moins de 30 ans, par rapport à 18,6%) et que les cas de sida chez les autochtones sont plus susceptibles que chez les non-autochtones d'être attribuables à l'injection de drogue, en particulier parmi les femmes. Dans certaines villes, jusqu'à 75% de la clientèle de services comme

l'échange de seringues se compose d'autochtones.

Des données portent à croire que l'épidémie de VIH chez les autochtones ne ralentit pas.

COMMENT S'OCCUPER DES PROBLÈMES LIÉS AU VIH/SIDA CHEZ LES AUTOCHTONES?

Les peuples autochtones au Canada souffrent depuis longtemps des effets du dénigrement culturel, du racisme et du colonialisme. L'héritage de cette expérience est évident : en moyenne, on constate chez les autochtones des taux plus élevés d'incarcération, de suicide et de consommation d'alcool et de drogue, une plus grande pauvreté et un moins bon état de santé que dans la population non autochtone. Il s'agit là de facteurs de risque à l'égard du VIH.

Dans ces circonstances, il est important d'aborder les questions de VIH/sida chez les autochtones d'une manière exhaustive, coordonnée et holistique, en tenant compte de questions plus vastes d'ordre socio-économique, de santé et de culture.

QUELLES SONT LES QUESTIONS JURIDIQUES?

La discrimination – La discrimination liée au VIH/sida demeure un problème, au Canada. La discrimination à l'égard des autochtones en général aggrave la discrimination que rencontrent les autochtones vivant avec le VIH/sida ou

Ce feuillet d'information fait partie d'une série de neuf portant sur les questions juridiques relatives au VIH/sida chez les autochtones.

UN APERÇU
(feuillet 1)

LA
DISCRIMINATION
(feuillet 2)

LES LOIS SUR LES
DROITS DE LA
PERSONNE
(feuillet 3)

CONTRE LA
DISCRIMINATION
(feuillet 4)

LES BARRIÈRES
DE COMPÉTENCE
(feuillet 5)

LES SOINS DE SANTÉ
(feuillet 6)

LA
CONFIDENTIALITÉ
(feuillet 7)

LE TEST DU VIH
(feuillet 8)

L'ACCÈS AU TEST
DU VIH
(feuillet 9)



Information supplémentaire:
Réseau juridique, tél. : (514) 397-6828, téléc. : (514) 397-8570, courriel : info@aidslaw.ca
RCAS, tél. : (613) 567-1817, téléc. : (613) 567-4652, courriel : caan@storm.ca

affectés autrement par l'épidémie, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur des communautés autochtones.

La répartition des pouvoirs – Le traitement des problèmes de discrimination à l'égard des autochtones vivant avec le VIH/sida, ou affectés par l'épidémie, se heurte à une répartition complexe des pouvoirs concernant les peuples autochtones. Ces divisions compliquent aussi la provenance et l'efficacité du financement des services et programmes liés au VIH/sida chez les autochtones. La population autochtone du Canada n'est pas homogène : les Métis, les peuples des Premières Nations et les Inuits ont accès à divers niveaux de services selon l'endroit où ils vivent et, dans le cas des Premières Nations, selon qu'ils sont parties à un traité ou membres d'une bande.

Le test du VIH et la confidentialité – L'importance du lieu de vie d'une personne autochtone est illustrée par des différences dans la disponibilité du test du VIH et par les problèmes de confidentialité auxquels les autochtones font face, dans ce domaine.

La discrimination liée au VIH/sida, la division et les querelles de pouvoir, les problèmes de financement et les questions relatives au test de sérodiagnostic et à la confidentialité compliquent l'élaboration de mesures exhaustives et coordonnées, dans les communautés autochtones.

QUELLES CONCLUSIONS PEUT-ON TIRER?

Trois grands thèmes peuvent être développés :

1. La réponse aux problèmes soulevés par le VIH/sida chez les autochtones doit commencer par une compréhension du racisme, de la discrimination et du dénigrement culturel dont sont victimes les peuples autochtones du Canada et tenir compte des problèmes sociaux, culturels, économiques et politiques qui touchent leurs communautés.
2. Avec la négociation de nouveaux traités, les initiatives d'autonomie de gouvernement et les mesures de transfert en matière de santé, entre autres développements, c'est une période de changements importants pour les communautés des Premières Nations, métis et inuits. Malgré les ravages du racisme et de l'oppression, on constate une résurgence de la culture et de la communauté autochtone au Canada. Durant cette transition, il est important d'attirer l'attention sur les questions liées au VIH/sida chez les autochtones.
3. L'efficacité des programmes et services liés au VIH/sida pour les autochtones dépendra de la mesure dans laquelle on mettra à profit l'expertise des autochtones pour orienter, diriger et mettre en œuvre le processus de réaction.

L'information contenue dans cette collection de feuillets préparés conjointement par le Réseau juridique canadien VIH/sida (le Réseau juridique) et le Réseau canadien autochtone sur le sida (RCAS) provient de trois documents de travail rédigés par Stefan Matiation, à partir d'entrevues avec des personnes qui travaillent dans le domaine du VIH/sida chez les autochtones : (1) *La discrimination, le VIH/sida et les autochtones*; (2) *Le VIH/sida et les autochtones : problèmes de compétence et de financement*; (3) *Le test de sérodiagnostic du VIH et la confidentialité : questions concernant la communauté autochtone*. La deuxième édition de ces documents de travail et les feuillets d'information peuvent être téléchargés du site Web du Réseau juridique, à <www.aidslaw.ca>, ou commandés auprès du Centre canadien de documentation sur le VIH/sida (tél. : (613) 725-3434, courriel : aids/sida@cpha.ca) ou auprès du RCAS (tél. : (613) 567-1817, téléc. : (613) 567-4652, courriel : caan@storm.ca). Il est permis de faire et de distribuer (mais non de vendre) des copies de ce feuillet, en indiquant que l'information provient du Réseau juridique canadien VIH/sida et du Réseau canadien autochtone sur le sida.

Financé par la Division des politiques, de la coordination et des programmes sur le VIH/sida, Santé Canada, dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida. Les opinions exprimées sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement les positions officielles de Santé Canada.

This info sheet is also available in English.

Les autochtones et le VIH/sida : questions juridiques

feuillet 2

Ce feuillet décrit le contexte de la discrimination liée au VIH/sida chez les peuples autochtones et la façon dont elle est vécue par les autochtones vivant avec le VIH/sida ou affectés autrement par l'épidémie. On explique ensuite comment la discrimination contribue à la propagation de l'épidémie de VIH chez les autochtones.

LA DISCRIMINATION

LE CONTEXTE DE LA DISCRIMINATION

Les autochtones vivant avec le VIH/sida ou affectés autrement par l'épidémie sont victimes de discrimination de la même façon que les non-autochtones. Ce qui différencie la discrimination envers les premiers est le passé d'oppression et de désintégration sociale qu'ont connu les peuples des Premières Nations, les Métis et les Inuits.

La quantité déplorable de problèmes sociaux et de santé chez les autochtones représente un échec des droits de la personne, au Canada. Les taux de maladie physique et mentale chez les autochtones sont particulièrement élevés. L'incidence élevée de problèmes comme la violence conjugale, le suicide et l'alcoolisme reflète l'état de pauvreté, l'aliénation politique et la discrimination raciale.

Le contexte d'oppression est source de frustration, pour les gens qui travaillent dans le domaine du VIH/sida auprès des autochtones et pour les activistes. La discrimination vécue par les autochtones est à la fois individualisée et systémique, c'est-à-dire qu'elle est le reflet d'une structure qui, historiquement, a soit exclu les peuples autochtones, soit tenté de les assimiler.

COMMENT LA DISCRIMINATION EST VÉCUE

Combinés, le racisme, l'homophobie et la phobie du sida font que les autochtones séropositifs ou

affectés par l'épidémie sont un des groupes les plus marginalisés au Canada. Voici quelques exemples de discrimination relatés par des personnes consultées pour le Projet :

- Un autochtone vivant avec le sida est devenu malade et s'est rendu à l'urgence d'un hôpital de Winnipeg. Pendant qu'il attendait qu'on s'occupe de lui, il est devenu agité. Présumant qu'il était ivre, les gardiens de sécurité l'ont alors escorté hors de l'hôpital, sans qu'il soit examiné. Le lendemain, il s'est rendu dans un autre hôpital, où il est décédé. Cet incident s'est produit en décembre 1998.
- Dans certains cas, des autochtones vivant avec le VIH/sida ont été chassés de leur réserve. Les gens ont souvent peur de divulguer leur séropositivité, à cause de l'homophobie, de la phobie du sida et de l'ostracisme possible.
- La pauvreté pousse de nombreux jeunes à se prostituer ou à s'engager dans des activités liées à la drogue, pour survivre.
- Les personnes bispirituelles (autochtones qui sont gais, lesbiennes, bisexuel-le-s et transsexuel-le-s) sont souvent considérées malsaines, honteuses ou déséquilibrées. L'homophobie règne dans de nombreuses communautés.

Ce feuillet d'information fait partie d'une série de neuf portant sur les questions juridiques relatives au VIH/sida chez les autochtones.

UN APERÇU
(feuillet 1)

LA
DISCRIMINATION
(feuillet 2)

LES LOIS SUR LES
DROITS DE LA
PERSONNE
(feuillet 3)

CONTRE LA
DISCRIMINATION
(feuillet 4)

LES BARRIÈRES
DE COMPÉTENCE
(feuillet 5)

LES SOINS DE SANTÉ
(feuillet 6)

LA
CONFIDENTIALITÉ
(feuillet 7)

LE TEST DU VIH
(feuillet 8)

L'ACCÈS AU TEST
DU VIH
(feuillet 9)

- La discrimination liée au VIH/sida dans les soins de santé continue, particulièrement pour les autochtones. Certains médecins sont mal renseignés sur le VIH, tant dans les villes que dans les petites communautés.
- Les problèmes de confidentialité sont fréquents dans les petites communautés.
- Une étude albertaine a révélé que les autochtones qui avaient recours aux services d'urgence d'un hôpital d'Edmonton y recevaient des traitements de qualité moindre. La discrimination dans les soins de santé est aiguë, particulièrement pour les personnes qui vivent dans des quartiers défavorisés ou dans la rue.
- Des membres d'une communauté refusent de visiter une femme séropositive et les membres de sa famille parce qu'ils craignent que toute la famille soit séropositive et que cela soit contagieux.
- Certaines bandes ne peuvent absolument pas faire face au VIH/sida parce qu'elles sont trop pauvres et déjà accablées par d'autres problèmes.

Ces exemples montrent que la discrimination envers les autochtones vivant avec le VIH/sida ou affectés autrement par l'épidémie provient de sources variées – des administrateurs de bande aux membres de la communauté, en passant par les professionnels de la santé et le grand public. La discrimination est souvent associée à l'incompréhension à l'égard du

VIH/sida, elle est souvent renforcée par d'autres problèmes sociaux et d'autres formes de discrimination, et elle s'enracine dans un passé d'oppression et de dénigrement culturel.

QUEL EST LE LIEN ENTRE LA DISCRIMINATION ET LA PROPAGATION DU VIH?

On distingue deux questions, en rapport avec la discrimination et l'épidémie de VIH : l'effet individuel de la discrimination sur les autochtones vivant avec le VIH/sida ou affectés par l'épidémie, et la façon dont la discrimination contribue à la prévalence de facteurs de risque d'infection à VIH parmi les peuples autochtones.

La discrimination systémique et individuelle que vivent les autochtones en général, et en particulier les autochtones vivant avec le VIH/sida ou affectés autrement par l'épidémie, contribue à l'effet disproportionné du VIH/sida sur les communautés autochtones. Les facteurs qui augmentent le risque de transmission du VIH dans les communautés autochtones comprennent : des taux élevés de maladies transmises sexuellement et de grossesse chez les adolescentes, qui indiquent une incidence élevée de rapports sexuels non protégés; les problèmes d'estime personnelle; les taux élevés de violence sexuelle et physique; les problèmes d'accès à l'information et aux services de santé; l'alcoolisme, la toxicomanie et les problèmes de santé en général.

La prévalence des facteurs de risque relativement au VIH dans la population autochtone du Canada reflète l'histoire de racisme et d'oppression qu'elle a connue.

L'information contenue dans cette collection de feuillets préparés conjointement par le Réseau juridique canadien VIH/sida (le Réseau juridique) et le Réseau canadien autochtone sur le sida (RCAS) provient de trois documents de travail rédigés par Stefan Matiation, à partir d'entrevues avec des personnes qui travaillent dans le domaine du VIH/sida chez les autochtones : (1) *La discrimination, le VIH/sida et les autochtones*; (2) *Le VIH/sida et les autochtones : problèmes de compétence et de financement*; (3) *Le test de sérodiagnostic du VIH et la confidentialité : questions concernant la communauté autochtone*. La deuxième édition de ces documents de travail et les feuillets d'information peuvent être téléchargés du site Web du Réseau juridique, à <www.aidslaw.ca>, ou commandés auprès du Centre canadien de documentation sur le VIH/sida (tél. : (613) 725-3434, courriel : aids/sida@cpha.ca) ou auprès du RCAS (tél. : (613) 567-1817, téléc. : (613) 567-4652, courriel : caan@storm.ca). Il est permis de faire et de distribuer (mais non de vendre) des copies de ce feuillet, en indiquant que l'information provient du Réseau juridique canadien VIH/sida et du Réseau canadien autochtone sur le sida.

Financé par la Division des politiques, de la coordination et des programmes sur le VIH/sida, Santé Canada, dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida. Les opinions exprimées sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement les positions officielles de Santé Canada.

This info sheet is also available in English.

Les autochtones et le VIH/sida : questions juridiques

feuillet 3

Ce feuillet explique comment les lois sur les droits de la personne s'appliquent aux peuples autochtones. Il traite de la protection à laquelle ils ont – ou n'ont pas – droit. On signale que, bien que les autochtones séropositifs soient victimes de discrimination, ils ont rarement recours aux lois sur les droits de la personne pour faire valoir leurs droits. D'autres façons d'aborder la discrimination, incluant l'éducation sur le VIH/sida, sont considérées plus efficaces.

LES LOIS SUR LES DROITS DE LA PERSONNE

QUELLES LOIS TRAITENT DES DROITS DE LA PERSONNE?

Partout au Canada, les problèmes médicaux liés à l'infection à VIH sont reconnus comme des "incapacités physiques" ou des "handicaps" et font donc partie des motifs prohibés de discrimination énumérés dans les lois sur les droits de la personne. L'étendue de la protection varie quelque peu d'une province à l'autre.

Généralement parlant, les lois sur les droits de la personne s'appliquent aux intervenants gouvernementaux et non gouvernementaux dans le domaine de l'emploi, des services et du logement.

La Charte canadienne des droits et libertés est une source additionnelle de protection pour les personnes qui sont victimes de discrimination relativement au VIH/sida. La Charte s'applique aux gouvernements et aux domaines qui relèvent des pouvoirs gouvernementaux.

COMMENT LES LOIS SUR LES DROITS DE LA PERSONNE S'APPLIQUENT-ELLES AUX AUTOCHTONES?

Les séparations de compétence imposées aux peuples autochtones compliquent l'application des lois sur les droits de la personne, particulièrement en ce qui a trait à la distinction entre les personnes qui vivent dans des réserves et les autres.

Les lois provinciales—La législation provinciale sur les droits de la personne s'applique aux plaintes pour des violations survenues dans les limites de la compétence provinciale. Pour un autochtone, le recours à une loi provinciale serait l'avenue indiquée pour porter plainte notamment dans les circonstances suivantes :

- un autochtone qui vit à l'extérieur d'une réserve est victime de discrimination par une personne ou entreprise qui n'est pas régie par le fédéral;
- un autochtone est victime de discrimination à l'égard d'un service ou d'une entreprise relevant du gouvernement provincial, à l'intérieur ou à l'extérieur d'une réserve; et
- un autochtone qui vit dans une réserve est victime de discrimination par un individu ou une entreprise, dans la réserve, qui n'est pas lié au conseil de bande ou au gouvernement fédéral et qui n'exploite pas d'industrie régie par le fédéral.

La situation vécue par un Métis ou un Inuit appartient généralement à la première catégorie – la loi provinciale s'applique.

La loi fédérale – La Loi canadienne sur les droits de la personne (LCDP) s'applique au gouvernement fédéral, aux organismes qui en

Ce feuillet d'information fait partie d'une série de neuf portant sur les questions juridiques relatives au VIH/sida chez les autochtones.

UN APERÇU
(feuillet 1)

LA
DISCRIMINATION
(feuillet 2)

LES LOIS SUR LES
DROITS DE LA
PERSONNE
(feuillet 3)

CONTRE LA
DISCRIMINATION
(feuillet 4)

LES BARRIÈRES
DE COMPÉTENCE
(feuillet 5)

LES SOINS DE SANTÉ
(feuillet 6)

LA
CONFIDENTIALITÉ
(feuillet 7)

LE TEST DU VIH
(feuillet 8)

L'ACCÈS AU TEST
DU VIH
(feuillet 9)

relèvent et aux entreprises actives dans un domaine régi par le fédéral.

La LCDP s'applique aux conseils de bande et à leurs entreprises, sauf dans les cas où l'article 67 s'applique. L'article 67 immunise les dispositions de la Loi sur les Indiens, et les actions entreprises en vertu de celle-ci, contre les plaintes invoquant la LCDP.

La Loi sur les Indiens confère aux conseils de bande le pouvoir d'adopter des règlements en certaines matières, incluant les questions de santé et de résidence à l'intérieur des réserves. Les règlements sont sujets à révision ministérielle, mais les conseils de bande peuvent également adopter des résolutions qui ne sont pas sujettes à révision et qui peuvent concerner pratiquement n'importe quel problème touchant la réserve.

L'expérience permet de croire que les lacunes créées en matière de droits de la personne par l'article 67 ne sont pas très vastes mais qu'elles sont source de préoccupation pour les personnes susceptibles d'être victimes de discrimination découlant de la Loi sur les Indiens ou de la part de ministères ou organismes fédéraux régis par cette loi, en particulier les femmes autochtones, les personnes bispirituelles (autochtones gais, lesbiennes, bisexuel-les et transsexuel-les) et les personnes vivant avec le VIH. Ce problème est relié à la définition d'Indiens inscrits prévue dans la Loi sur les Indiens.

La Charte – Du point de vue juridique, la Loi sur les Indiens établit un système de gouvernement par les bandes, dans lequel les conseils de bande exercent des pouvoirs délégués sous l'autorité du gouvernement fédéral. Quand le Parlement ou une législature a délégué un pouvoir de coercition à un organisme ou à une personne, la Charte s'applique à ce

délégué. Les conseils de bande et leurs représentants qui sont régis par la Loi sur les Indiens sont par conséquent assujettis aux dispositions de la Charte. La Charte peut ainsi corriger les lacunes créées par l'article 67 de la LCDP, concernant les droits de la personne.

L'application de la Charte aux gouvernements autochtones qui exercent leur autonomie gouvernementale selon l'article 35 de la Loi constitutionnelle de 1982 est une question plus controversée. La position du gouvernement fédéral est que les accords sur l'autodétermination doivent prévoir que la Charte s'applique aux gouvernements autochtones et aux institutions qui s'y rapportent.

D'après la Commission royale sur les peuples autochtones (CRPA), les gouvernements autochtones occupent fondamentalement la même position que les gouvernements fédéral et provinciaux, relativement à la Charte. La CRPA est d'avis que, dans son application aux gouvernements autochtones, la Charte devrait être interprétée de manière à laisser une latitude considérable aux perspectives philosophiques, aux cultures et aux traditions distinctes des autochtones, dans le respect des droits individuels.

LES LOIS SUR LES DROITS DE LA PERSONNE SONT-ELLES UTILISÉES?

Les autochtones vivant avec le VIH/sida sont victimes de discrimination. Pourtant, peu de cas sont soumis au système canadien de protection des droits de la personne. D'autres approches sont considérées plus efficaces, notamment l'éducation au sujet du VIH/sida.

La discrimination reliée au VIH/sida n'est justifiée en aucun cas. Les problèmes relatifs au VIH/sida doivent être abordés avec compassion, bienveillance et compréhension.

L'information contenue dans cette collection de feuillets préparés conjointement par le Réseau juridique canadien VIH/sida (le Réseau juridique) et le Réseau canadien autochtone sur le sida (RCAS) provient de trois documents de travail rédigés par Stefan Matiation, à partir d'entrevues avec des personnes qui travaillent dans le domaine du VIH/sida chez les autochtones : (1) *La discrimination, le VIH/sida et les autochtones*; (2) *Le VIH/sida et les autochtones : problèmes de compétence et de financement*; (3) *Le test de sérodiagnostic du VIH et la confidentialité : questions concernant la communauté autochtone*. La deuxième édition de ces documents de travail et les feuillets d'information peuvent être téléchargés du site Web du Réseau juridique, à <www.aidslaw.ca>, ou commandés auprès du Centre canadien de documentation sur le VIH/sida (tél. : (613) 725-3434, courriel : aids/sida@cpha.ca) ou auprès du RCAS (tél. : (613) 567-1817, téléc. : (613) 567-4652, courriel : caan@storm.ca). Il est permis de faire et de distribuer (mais non de vendre) des copies de ce feuillet, en indiquant que l'information provient du Réseau juridique canadien VIH/sida et du Réseau canadien autochtone sur le sida.

Financé par la Division des politiques, de la coordination et des programmes sur le VIH/sida, Santé Canada, dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida. Les opinions exprimées sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement les positions officielles de Santé Canada.

This info sheet is also available in English.

Les autochtones et le VIH/sida : questions juridiques

feuillet 4

Ce feuillet suggère un certain nombre d'approches non juridiques pour faire face à la discrimination liée au VIH/sida au sein des peuples autochtones. On insiste sur la nécessité de l'éducation sur le VIH/sida, pour les peuples autochtones et par eux, et de la participation des chefs autochtones au traitement des questions de VIH/sida.

CONTRE LA DISCRIMINATION

L'APPROCHE JURIDIQUE À L'ÉGARD DE LA DISCRIMINATION LIÉE AU VIH/SIDA

Un certain nombre d'approches destinées à améliorer le respect des droits de la personne, dans le contexte du VIH/sida, ont été suggérées lors des discussions entreprises pour le projet. Fait à noter, très peu de personnes consultées, particulièrement au sein de la communauté autochtone, ont dit avoir confiance aux lois sur les droits de la personne.

Le système de protection des droits de la personne au Canada est un processus antagoniste qui est généralement mis en branle par une plainte formulée par une personne victime de discrimination. L'organisme approprié fait enquête sur la plainte et détermine si elle est justifiée, si un règlement est possible et si une audience est requise.

QUELS SONT LES PROBLÈMES DE L'APPROCHE JURIDIQUE?

L'accumulation de causes en attente, les délais considérables, l'inaccessibilité du processus, les problèmes associés aux compressions budgétaires dans le système, de même que les résolutions insatisfaisantes, font que le système de protection des droits de la personne est loin d'être idéal, en particulier pour les personnes vivant avec le VIH/sida ou affectées autrement par l'épidémie.

Le système de protection des droits de la personne est sous-utilisé par les autochtones, notamment

par ceux qui sont victimes de discrimination liée au VIH/sida. Ils ne considèrent pas que le système de traitement des plaintes est compatible avec la situation autochtone. De plus, le système est considéré comme inadéquat pour des plaintes dirigées contre des organisations, employeurs ou gouvernements autochtones.

LES APPROCHES NON JURIDIQUES FACE À LA DISCRIMINATION LIÉE AU VIH/SIDA

Il existe quelques approches non juridiques pour faire face aux problèmes de discrimination envers les autochtones vivant avec le VIH/sida ou affectés par l'épidémie :

L'éducation – L'ignorance au sujet du VIH/sida contribue à la discrimination, tant dans les communautés autochtones que dans le reste du Canada. Les efforts d'éducation doivent se poursuivre dans les communautés des Premières Nations, métis et inuits. Il est généralement reconnu que l'éducation est cruciale, que ce soit pour faire face à la discrimination qui accompagne souvent le VIH/sida ou pour réduire la propagation du VIH. Il est cependant important que les efforts d'éducation entrepris dans les communautés autochtones tiennent compte des problèmes de santé et des problèmes sociaux en général, y compris l'effet d'une culture étrangère sur les pratiques et traditions, les effets des internats et des politiques d'assimilation ainsi que de l'incidence élevée des autres problèmes de santé.

Ce feuillet d'information fait partie d'une série de neuf portant sur les questions juridiques relatives au VIH/sida chez les autochtones.

UN APERÇU
(feuillet 1)

LA
DISCRIMINATION
(feuillet 2)

LES LOIS SUR LES
DROITS DE LA
PERSONNE
(feuillet 3)

CONTRE LA
DISCRIMINATION
(feuillet 4)

LES BARRIÈRES
DE COMPÉTENCE
(feuillet 5)

LES SOINS DE SANTÉ
(feuillet 6)

LA
CONFIDENTIALITÉ
(feuillet 7)

LE TEST DU VIH
(feuillet 8)

L'ACCÈS AU TEST
DU VIH
(feuillet 9)

Les professionnels de la santé et autres intervenants dans les services de la majorité doivent également être renseignés sur les conditions de vie des autochtones, sur leur culture et sur leurs traditions.

La participation des chefs—L'implication des chefs autochtones dans les questions de VIH/sida est importante pour aider les communautés à surmonter leur homophobie, leur peur du sida et leur réticence à aborder ouvertement les questions de sexualité et de mode de vie. Ces facteurs nuisent aux efforts d'éducation et de prévention et ils favorisent la discrimination liée au VIH/sida. Il est également nécessaire que les gouvernements provinciaux et fédéral fassent preuve de leadership face aux problèmes concernant le VIH/sida et les autochtones.

Le contrôle et la participation des autochtones—Tout au long du processus conduisant à l'autodétermination, les autochtones ont insisté sur la nécessité qu'ils exercent un contrôle sur les décisions qui touchent leurs communautés et qu'ils participent aux décisions. Le domaine du VIH/sida ne fait pas exception. Vu leur expérience personnelle en rapport avec le VIH/sida, il est particulièrement important que des autochtones qui travaillent dans le domaine du VIH/sida et

des personnes vivant avec le VIH ou affectées par l'épidémie participent à l'élaboration d'un cadre juridique, éducatif et médical pour faire face à ces problèmes. Ces personnes devraient donc être adéquatement représentées dans la conception d'initiatives sur le VIH/sida.

EN RÉSUMÉ

1. Certaines lacunes du système de traitement des plaintes concernant les droits de la personne rendent ce système inefficace pour l'ensemble des victimes de discrimination, mais en particulier pour les autochtones. Des efforts doivent être déployés pour améliorer ce système.
2. Les principaux moyens de faire face à la discrimination liée au VIH/sida consistent à la réduire grâce à l'éducation et à l'engagement des communautés, avec l'aide des chefs.
3. Les personnes les plus aptes à superviser l'élaboration d'un cadre exhaustif relativement au VIH/sida pour les peuples autochtones sont les autochtones eux-mêmes, particulièrement ceux qui sont touchés personnellement par le VIH/sida, soit par leur travail, soit par leur propre expérience en tant que personnes vivant avec le VIH.

L'information contenue dans cette collection de feuillets préparés conjointement par le Réseau juridique canadien VIH/sida (le Réseau juridique) et le Réseau canadien autochtone sur le sida (RCAS) provient de trois documents de travail rédigés par Stefan Matiation, à partir d'entrevues avec des personnes qui travaillent dans le domaine du VIH/sida chez les autochtones : (1) *La discrimination, le VIH/sida et les autochtones*; (2) *Le VIH/sida et les autochtones : problèmes de compétence et de financement*; (3) *Le test de sérodiagnostic du VIH et la confidentialité : questions concernant la communauté autochtone*. La deuxième édition de ces documents de travail et les feuillets d'information peuvent être téléchargés du site Web du Réseau juridique, à <www.aidslaw.ca>, ou commandés auprès du Centre canadien de documentation sur le VIH/sida (tél. : (613) 725-3434, courriel : aids/sida@cpha.ca) ou auprès du RCAS (tél. : (613) 567-1817, téléc. : (613) 567-4652, courriel : caan@storm.ca). Il est permis de faire et de distribuer (mais non de vendre) des copies de ce feuillet, en indiquant que l'information provient du Réseau juridique canadien VIH/sida et du Réseau canadien autochtone sur le sida.

Financé par la Division des politiques, de la coordination et des programmes sur le VIH/sida, Santé Canada, dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida. Les opinions exprimées sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement les positions officielles de Santé Canada.

This info sheet is also available in English.

Les autochtones et le VIH/sida : questions juridiques

feuillelet 5

Ce feuillelet traite des barrières relatives à la compétence et de leur effet sur les programmes, les soins, les traitements et les services relatifs au VIH/sida. On propose ensuite des façons de surmonter ces barrières.

LES BARRIÈRES DE COMPÉTENCE

QUELLES BARRIÈRES DE COMPÉTENCE CONCERNENT LES AUTOCHTONES?

La “compétence” désigne le pouvoir légal d’un ordre de gouvernement de légiférer dans un domaine particulier. Le terme est aussi utilisé pour désigner le pouvoir de gestion ou d’administration de certains organismes dans un domaine.

Trois ordres de gouvernement ont des pouvoirs et des responsabilités concernant les autochtones: le fédéral, les provinces/territoires et les autochtones (ce qui inclut les conseils de bande et les organisations politiques autochtones dotées de pouvoirs autonomes). D’autres instances, tels des ministères gouvernementaux et des organisations autochtones, exercent des pouvoirs de gestion et d’administration dans certains domaines. La relation entre ces gouvernements et entités politico-administratives est complexe.

À cause de cette complexité, les autochtones font face à des obstacles relatifs à la compétence sur les programmes, soins, traitements et services relatifs au VIH/sida.

Les querelles entre les gouvernements fédéral et provinciaux

Les questions territoriales entre les gouvernements fédéral et provinciaux peuvent nuire à la coordination des efforts destinés à contrôler la propagation du VIH. Des querelles territoriales opposent souvent le gouvernement fédéral et les

provinces, qui essaient de réduire leur obligation fiduciaire à l’égard des autochtones, ce qui peut créer des vides politiques ou un manque de coordination des services.

La Commission royale sur les peuples autochtones (CRPA) encourage la coordination et la coopération entre les trois ordres de gouvernement et elle recommande l’établissement d’un cadre de discussion sur les questions autochtones, en vue d’élaborer des mesures de collaboration pour résoudre les problèmes. Dans aucun autre domaine la coopération et la coordination ne sont plus importantes qu’en ce qui a trait au VIH/sida.

Les barrières interministérielles

Un certain nombre de ministères fédéraux ont des responsabilités à l’égard des autochtones, notamment Santé Canada, Affaires indiennes et du Nord et le Service correctionnel. Bien que des questions de VIH/sida concernent simultanément tous ces ministères, des barrières persistent entre eux.

Les querelles entre autochtones

Des distinctions artificielles de compétence divisent la communauté autochtone de plusieurs façons. Les territoires historiques des Premières Nations, des Métis et des Inuits ont été perturbés par l’établissement de provinces

Ce feuillelet d’information fait partie d’une série de neuf portant sur les questions juridiques relatives au VIH/sida chez les autochtones.

UN APERÇU
(feuillelet 1)

LA
DISCRIMINATION
(feuillelet 2)

LES LOIS SUR LES
DROITS DE LA
PERSONNE
(feuillelet 3)

CONTRE LA
DISCRIMINATION
(feuillelet 4)

LES BARRIÈRES
DE COMPÉTENCE
(feuillelet 5)

LES SOINS DE SANTÉ
(feuillelet 6)

LA
CONFIDENTIALITÉ
(feuillelet 7)

LE TEST DU VIH
(feuillelet 8)

L’ACCÈS AU TEST
DU VIH
(feuillelet 9)

et de réserves ainsi que par des politiques de relocalisation. De plus, il existe de grandes différences entre la situation et les intérêts des autochtones qui vivent à l'intérieur et à l'extérieur des réserves, des Indiens visés par un traité et de ceux qui ne le sont pas, des Métis et des Inuits. Dans certains cas, les distinctions imposées par le partage de compétence créent des conflits au sein des communautés autochtones.

Il est important de respecter la diversité des autochtones et de permettre aux groupes des Premières Nations, aux Métis et aux Inuits de s'identifier sans perdre de services. Il est aussi nécessaire de reconnaître que ces divers groupes ont également des intérêts et des problèmes en commun, notamment la prévalence croissante du VIH. Il est important de créer des liens dans la lutte contre le VIH/sida, une épidémie qui ne connaît pas de frontières.

COMMENT SURMONTER LES BARRIÈRES DE COMPÉTENCE?

La coordination des services et programmes relatifs au VIH/sida, à l'intention des autochtones, est depuis longtemps reconnue comme une priorité par les organisations autochtones.

Les initiatives suivantes contribuent à surmonter les barrières de compétence:

Les groupes de travail – Les groupes de travail interministériels et les groupes d'intérêts nationaux peuvent être utilisés pour l'échange d'information et l'élaboration de politiques et de programmes coordonnés. Cependant, pour que ces initiatives soient efficaces, la participation des autochtones à la planification et à la prise de décision est essentielle.

Les stratégies autochtones – La première stratégie autochtone sur le VIH/sida a vu le jour en Ontario en 1994. Elle met l'accent sur la dimension communautaire de la conception, du développement et de la fourniture des services et programmes destinés aux autochtones.

La stratégie la plus récente est au stade de la mise en œuvre, en Colombie-Britannique. Elle vise à surmonter les barrières de compétence et à établir un cadre à long terme en matière de VIH, avec la participation des autochtones. Elle accorde une place primordiale à la participation des autochtones dans la conception et la gestion des initiatives.

En 1995, un projet autochtone relativement au VIH/sida a été entrepris en Alberta avec l'appui des chefs autochtones de la province. Le projet de l'Alberta avait pour objectifs de maximiser le contrôle autochtone sur les initiatives concernant le VIH/sida chez les autochtones et de mettre en commun les intérêts nationaux. Le financement du Projet a cependant cessé au printemps 1998.

Aucune autre province ou territoire n'a de stratégie sur le VIH/sida concernant spécifiquement les autochtones.

Le Réseau canadien autochtone sur le sida (RCAS) – Le RCAS a pour objectif d'améliorer la coordination entre les organisations et les individus qui travaillent dans le domaine du VIH/sida chez les autochtones d'un bout à l'autre du pays et de devenir un porte-parole national en ce qui a trait aux problèmes de VIH/sida chez les autochtones.

Il est également important de reconnaître le travail des organisations autochtones de lutte contre le sida qui ne sont pas affiliées au RCAS.

L'information contenue dans cette collection de feuillets préparés conjointement par le Réseau juridique canadien VIH/sida (le Réseau juridique) et le Réseau canadien autochtone sur le sida (RCAS) provient de trois documents de travail rédigés par Stefan Matiation, à partir d'entrevues avec des personnes qui travaillent dans le domaine du VIH/sida chez les autochtones : (1) *La discrimination, le VIH/sida et les autochtones*; (2) *Le VIH/sida et les autochtones : problèmes de compétence et de financement*; (3) *Le test de sérodiagnostic du VIH et la confidentialité : questions concernant la communauté autochtone*. La deuxième édition de ces documents de travail et les feuillets d'information peuvent être téléchargés du site Web du Réseau juridique, à <www.aidslaw.ca>, ou commandés auprès du Centre canadien de documentation sur le VIH/sida (tél. : (613) 725-3434, courriel : aids/sida@cpha.ca) ou auprès du RCAS (tél. : (613) 567-1817, téléc. : (613) 567-4652, courriel : caan@storm.ca). Il est permis de faire et de distribuer (mais non de vendre) des copies de ce feuillet, en indiquant que l'information provient du Réseau juridique canadien VIH/sida et du Réseau canadien autochtone sur le sida.

Financé par la Division des politiques, de la coordination et des programmes sur le VIH/sida, Santé Canada, dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida. Les opinions exprimées sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement les positions officielles de Santé Canada.

This info sheet is also available in English.

© Réseau juridique canadien VIH/sida et Réseau canadien autochtone sur le sida, mars 1999

Les autochtones et le VIH/sida : questions juridiques

feuillet 6

Ce feuillet explique le mode de fourniture des services médicaux aux autochtones et les possibilités de financement pour les activités de lutte contre le VIH/sida au sein de leurs communautés. On fait ensuite état de sujets de préoccupation pour les autochtones dans le domaine des soins de santé.

LES SOINS DE SANTÉ

POURQUOI LES QUESTIONS DE SOINS DE SANTÉ SONT-ELLES IMPORTANTES?

C'est chez les autochtones que l'on rencontre le taux le plus élevé de problèmes de santé, à cause de la pauvreté, du racisme et du dénigrement des traditions culturelles. Le piètre état de santé augmente le risque de propagation du VIH dans les communautés autochtones.

QUELS SERVICES DE SANTÉ SONT À LA DISPOSITION DES AUTOCHTONES?

Les gouvernements provinciaux et fédéral soutiennent un ensemble de services de soins de santé pour les autochtones.

Les réserves et certaines communautés inuits bénéficient de subventions du gouvernement fédéral pour des services de santé et des services sociaux déterminés, principalement par l'intermédiaire de la Direction générale des services médicaux (Santé Canada). Ces subventions supportent des services comme les postes de soins avec infirmières offrant des services de clinique externe assez étendus; les centres de santé offrant des services plutôt limités à la santé publique; et les services d'infirmières de santé publique et de représentants de santé communautaire.

Le gouvernement fédéral soutient également un certain nombre de centres de traitement à demeure et d'hôpitaux qui offrent des services exclusivement aux communautés des Premières

Nations et inuits.

Les provinces sont responsables de la plupart des autres services hospitaliers et des professionnels de santé pour les autochtones vivant à l'intérieur et à l'extérieur des réserves. Certaines provinces ont conçu des initiatives à l'intention des autochtones, en matière de soins pour le VIH/sida, comme l'Ontario Aboriginal HIV/AIDS Strategy et la B.C. Aboriginal HIV/AIDS Strategy.

QUELLES SUBVENTIONS S'OFFRENT AUX AUTOCHTONES POUR LES SERVICES LIÉS AU VIH/SIDA?

En juillet 1997, le ministère de la Santé annonçait l'intention du gouvernement fédéral de renouveler la Stratégie nationale sur le VIH/sida. La nouvelle Stratégie canadienne sur le VIH/sida (SCVS) bénéficie d'un financement annuel de 42,2 millions de dollars et poursuit les objectifs suivants:

- prévenir la propagation de l'infection à VIH;
- trouver et offrir des vaccins, des médicaments et des traitements efficaces;
- trouver un traitement curatif;
- fournir des soins, des traitements et un soutien aux Canadiens et aux Canadiennes vivant avec le VIH/sida, à leur famille, à leurs amis et à leurs soignants;

Ce feuillet d'information fait partie d'une série de neuf portant sur les questions juridiques relatives au VIH/sida chez les autochtones.

UN APERÇU
(feuillet 1)

LA
DISCRIMINATION
(feuillet 2)

LES LOIS SUR LES
DROITS DE LA
PERSONNE
(feuillet 3)

CONTRE LA
DISCRIMINATION
(feuillet 4)

LES BARRIÈRES
DE COMPÉTENCE
(feuillet 5)

LES SOINS DE SANTÉ
(feuillet 6)

LA
CONFIDENTIALITÉ
(feuillet 7)

LE TEST DU VIH
(feuillet 8)

L'ACCÈS AU TEST
DU VIH
(feuillet 9)

- réduire au minimum les répercussions néfastes du VIH/sida sur les individus et les communautés;
- réduire au minimum les répercussions des facteurs sociaux et économiques qui augmentent le risque d'infection à VIH.

Un des volets du programme de la SCVS porte sur les communautés autochtones. Une subvention annuelle de 3,4 millions de dollars y a été consacrée, dont 1,1 million de dollars aux questions qui concernent les réserves (administrés par la DGSM); 1,5 million de dollars aux questions qui touchent les autochtones hors réserve (administrés par la Direction générale de la protection et de la promotion et de la santé); et 800 000\$ à la recherche concernant le VIH/sida parmi les autochtones.

Outre la SCVS, la DGSM dispose de subventions annuelles de 2,5 millions de dollars pour des questions de VIH/sida dans les réserves.

Parmi les autres volets du programme de la SCVS, notons la prévention, l'amélioration des services à la collectivité, les soins, les traitements et le soutien, les questions juridiques et éthiques et les services correctionnels. Puisque les problèmes relatifs au VIH/sida chez les autochtones chevauchent les divers volets du programme, on devrait y solliciter des propositions de projets d'organisations et de fournisseurs de services autochtones qui sont actifs dans la lutte contre le VIH/sida.

QUELS CHANGEMENTS DANS LE DOMAINE DES SOINS DE SANTÉ PRÉOCCUPENT LES AUTOCHTONES?

La régionalisation – Le climat fiscal actuel a entraîné des réductions de dépenses dans le système de santé canadien, accompagnées par un déplacement des pouvoirs vers les provinces. On craint que la régionalisation et la réduction des

effectifs dans le domaine de la santé n'entraînent la désintégration de la coordination des services reliés au VIH/sida et une diminution des normes relatives aux soins de santé en général.

Le transfert en matière de santé – Le transfert en matière de santé est une question importante pour les membres des Premières Nations, à l'intérieur et à l'extérieur des réserves. Depuis la présentation de la Politique sur le transfert des services de santé aux Indiens, en 1986, plusieurs communautés des Premières Nations ont commencé à exercer des pouvoirs administratifs sur les services de santé communautaire. En général, les communautés visées par le transfert reçoivent un financement global à partir duquel elles fixent les priorités (l' "enveloppe du financement"), bien que les lois provinciales en matière de santé s'appliquent généralement.

La DGSM a déterminé la proportion de l'enveloppe que les conseils de bande sont censés utiliser spécifiquement pour le travail lié au VIH/sida. Les subventions sont distribuées aux bandes selon la taille de la population et d'autres facteurs. Dans plusieurs cas, le montant d'argent que reçoit la bande n'est pas suffisant pour appuyer le travail que nécessite le VIH/sida.

Certaines préoccupations ont été formulées à l'égard des transferts dans le domaine de la santé:

- les questions liées au VIH risquent de se retrouver très bas dans la liste de priorités des bandes, vu l'homophobie, la phobie du sida et les ressources limitées dont elles disposent pour faire face à d'autres problèmes de santé pressants; et
- les transferts en matière de santé risquent de limiter l'accès aux programmes de santé pour les autochtones hors réserve, et de réduire la transférabilité des droits prévus par les traités en matière de santé.

L'information contenue dans cette collection de feuillets préparés conjointement par le Réseau juridique canadien VIH/sida (le Réseau juridique) et le Réseau canadien autochtone sur le sida (RCAS) provient de trois documents de travail rédigés par Stefan Matiation, à partir d'entrevues avec des personnes qui travaillent dans le domaine du VIH/sida chez les autochtones : (1) *La discrimination, le VIH/sida et les autochtones*; (2) *Le VIH/sida et les autochtones : problèmes de compétence et de financement*; (3) *Le test de sérodiagnostic du VIH et la confidentialité : questions concernant la communauté autochtone*. La deuxième édition de ces documents de travail et les feuillets d'information peuvent être téléchargés du site Web du Réseau juridique, à <www.aidslaw.ca>, ou commandés auprès du Centre canadien de documentation sur le VIH/sida (tél. : (613) 725-3434, courriel : aids/sida@cpha.ca) ou auprès du RCAS (tél. : (613) 567-1817, téléc. : (613) 567-4652, courriel : caan@storm.ca). Il est permis de faire et de distribuer (mais non de vendre) des copies de ce feuillet, en indiquant que l'information provient du Réseau juridique canadien VIH/sida et du Réseau canadien autochtone sur le sida.

Financé par la Division des politiques, de la coordination et des programmes sur le VIH/sida, Santé Canada, dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida. Les opinions exprimées sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement les positions officielles de Santé Canada.

This info sheet is also available in English.

Les autochtones et le VIH/sida : questions juridiques

feuillet 7

Ce feuillet explique pourquoi la confidentialité est si importante dans le contexte du VIH/sida, décrit certains des problèmes dans la protection de la confidentialité et propose des moyens d'en assurer le respect.

LA CONFIDENTIALITÉ

POURQUOI LA CONFIDENTIALITÉ EST-ELLE IMPORTANTE?

Les personnes qui vivent avec le VIH/sida ou qui sont affectées autrement par l'épidémie continuent d'être victimes de discrimination et de stigmatisation. La discrimination liée au VIH/sida est exacerbée par le fait qu'elle vise souvent des personnes qui font partie de groupes déjà marginalisés, notamment les utilisateurs de drogue par injection, les détenus, les homosexuels et les femmes. Les autochtones séropositifs sont peut-être les personnes les plus marginalisées au Canada.

La confidentialité est essentielle pour réduire la discrimination et la stigmatisation associées à la séropositivité et pour inciter plus de personnes à subir volontairement un test du VIH et, au besoin, à recevoir des traitements.

QUELS SONT LES PROBLÈMES DE CONFIDENTIALITÉ POUR LES AUTOCHTONES?

Pour plusieurs raisons, il est difficile de protéger la confidentialité et parfois irréaliste de compter sur son respect.

La confidentialité et les professionnels de la santé

Dans certaines provinces, les lois sur la santé publique imposent un devoir de confidentialité

aux intervenants de santé publique. De plus, les médecins ont à l'égard de leurs patients une obligation juridique et éthique de préserver la confidentialité, bien qu'il existe des cas où son non-respect est considéré justifié.

En dépit de ces obligations juridiques et éthiques, plusieurs autochtones relatent des exemples de non-respect de la confidentialité de la part de professionnels de la santé, notamment de médecins, de représentants de santé communautaire et du personnel des cliniques. Ces indiscretions sont souvent attribuables à l'incompréhension au sujet du VIH/sida, ou à des commérages locaux. Il faut souligner que la plupart des professionnels de la santé sont irréprochables à cet égard, mais on remarque une impression ceux-ci ne respectent pas leur obligation de confidentialité.

Pour faire face à ce problème, la nécessité d'adopter des politiques sur la confidentialité est largement reconnue; d'ailleurs certaines communautés autochtones et certains organismes de santé appliquent déjà des lignes directrices à ce sujet. Il est important que les politiques de confidentialité qui touchent les autochtones soient ratifiées par les gouvernements autochtones, dans les cas qui le permettent, et soient conçues et mises en œuvre par des membres des communautés autochtones.

Ce feuillet d'information fait partie d'une série de neuf portant sur les questions juridiques relatives au VIH/sida chez les autochtones.

UN APERÇU
(feuillet 1)

LA
DISCRIMINATION
(feuillet 2)

LES LOIS SUR LES
DROITS DE LA
PERSONNE
(feuillet 3)

CONTRE LA
DISCRIMINATION
(feuillet 4)

LES BARRIÈRES
DE COMPÉTENCE
(feuillet 5)

LES SOINS DE SANTÉ
(feuillet 6)

LA
CONFIDENTIALITÉ
(feuillet 7)

LE TEST DU VIH
(feuillet 8)

L'ACCÈS AU TEST
DU VIH
(feuillet 9)

La confidentialité et la communauté

Plusieurs des problèmes de confidentialité viennent de la difficulté de conserver l'anonymat dans les petites communautés. Les communautés autochtones sont souvent petites et très unies. Les gens se connaissent, même dans certaines communautés autochtones en centre urbain. Les bris de confidentialité sont souvent le résultat de rumeurs, de conversations entre amis, membres de la famille et autres, ou de politiques apparemment inoffensives: par exemple l'acheminement de factures au conseil de bande, pour des services de santé relativement à une personne qui a subi un test de VIH.

Puisque la confidentialité est difficile à assurer dans les communautés autochtones, l'éducation est essentielle pour réduire la discrimination liée au VIH/sida. Grâce à l'éducation, les attitudes inadéquates face au VIH pourraient être remplacées par la sympathie, la compassion et le soutien communautaire. Dans ces conditions, la confidentialité revêtirait moins d'importance.

SOMMAIRE

1. L'éducation sur le VIH/sida est importante afin de réduire les conséquences du non-respect de la confidentialité pour les personnes vivant avec le VIH/sida ou affectées autrement par l'épidémie, de réduire la discrimination et d'améliorer l'attitude de la communauté face au VIH/sida.
2. Les établissements de santé qui fournissent des services aux autochtones et aux communautés autochtones devraient élaborer des politiques relatives à la confidentialité, si ce n'est déjà fait.
3. L'aspect confidentiel d'un résultat positif au test de VIH devrait être protégé.
4. Les autochtones devraient participer à l'élaboration de solutions aux problèmes soulevés par la notification des partenaires dans leurs communautés.

Pour plus d'information au sujet du test de sérodiagnostic et de la confidentialité, voir *Test de sérodiagnostic et confidentialité: rapport final* (Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1998; on peut se procurer le rapport auprès du Centre canadien de documentation sur le VIH/sida à l'adresse ci-dessous).

L'information contenue dans cette collection de feuillets préparés conjointement par le Réseau juridique canadien VIH/sida (le Réseau juridique) et le Réseau canadien autochtone sur le sida (RCAS) provient de trois documents de travail rédigés par Stefan Matiation, à partir d'entrevues avec des personnes qui travaillent dans le domaine du VIH/sida chez les autochtones : (1) *La discrimination, le VIH/sida et les autochtones*; (2) *Le VIH/sida et les autochtones : problèmes de compétence et de financement*; (3) *Le test de sérodiagnostic du VIH et la confidentialité : questions concernant la communauté autochtone*. La deuxième édition de ces documents de travail et les feuillets d'information peuvent être téléchargés du site Web du Réseau juridique, à <www.aidslaw.ca>, ou commandés auprès du Centre canadien de documentation sur le VIH/sida (tél. : (613) 725-3434, courriel : aids/sida@cpha.ca) ou auprès du RCAS (tél. : (613) 567-1817, téléc. : (613) 567-4652, courriel : caan@storm.ca). Il est permis de faire et de distribuer (mais non de vendre) des copies de ce feuillet, en indiquant que l'information provient du Réseau juridique canadien VIH/sida et du Réseau canadien autochtone sur le sida.

Financé par la Division des politiques, de la coordination et des programmes sur le VIH/sida, Santé Canada, dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida. Les opinions exprimées sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement les positions officielles de Santé Canada.

This info sheet is also available in English.

Les autochtones et le VIH/sida : questions juridiques

feuille 8

Ce feuillet aborde certains problèmes relatifs au test de sérodiagnostic du VIH qui concernent particulièrement les autochtones du Canada.

LE TEST DU VIH

POURQUOI LE TEST DE SÉRODIAGNOSTIC EST-IL IMPORTANT?

Le fait que seulement un petit nombre d'autochtones subissent volontairement le test du VIH suscite des inquiétudes : cela implique que les autochtones atteints du VIH sont souvent diagnostiqués et traités à un stade avancé de la maladie.

Les efforts destinés à promouvoir le test de VIH chez les autochtones doivent tenir compte d'autres problèmes plus généraux, comme le racisme, l'oppression, le dénigrement culturel et la prévalence de problèmes socio-économiques et de santé.

Avec l'amélioration des options thérapeutiques, la détection précoce de l'infection à VIH gagne en importance.

QUELS SONT LES ENJEUX?

Dans *Test de sérodiagnostic et confidentialité: rapport final*, le Réseau juridique rapporte qu'un consensus s'est développé au Canada, vers la fin des années 80 : sauf dans des circonstances bien définies, le test de sérodiagnostic ne devait être administré que

- avec le consentement libre, éclairé et spécifique de la personne;

- lorsque des services de counselling et d'éducation sont disponibles et offerts avant et après le test; et
- lorsque la confidentialité du résultat ou l'anonymat du test peut être garanti.

Malheureusement, le test du VIH offert aux autochtones ne respecte souvent pas ces conditions élémentaires. C'est une des raisons pour lesquelles un nombre si peu élevé d'autochtones subit ce test et c'est aussi pourquoi le risque d'un effet disproportionné du VIH sur la communauté autochtone continue d'augmenter.

Dans le contexte du test de sérodiagnostic, les points suivants concernent particulièrement les autochtones:

Contrôle et propriété des recherches et des données concernant les autochtones – Les études de séroprévalence anonymes et non reliées ("études à insu") consistent à effectuer des tests de VIH sur des échantillons de sang prélevés à d'autres fins. Les identificateurs personnels sont retirés des échantillons, de sorte que les résultats d'analyse ne peuvent être reliés à personne. Ces études sont utilisées pour surveiller l'infection à VIH dans les populations testées.

Les tests réalisés à des fins de recherche sont

Ce feuillet d'information fait partie d'une série de neuf portant sur les questions juridiques relatives au VIH/sida chez les autochtones.

UN APERÇU
(feuille 1)

LA
DISCRIMINATION
(feuille 2)

LES LOIS SUR LES
DROITS DE LA
PERSONNE
(feuille 3)

CONTRE LA
DISCRIMINATION
(feuille 4)

LES BARRIÈRES
DE COMPÉTENCE
(feuille 5)

LES SOINS DE SANTÉ
(feuille 6)

LA
CONFIDENTIALITÉ
(feuille 7)

LE TEST DU VIH
(feuille 8)

L'ACCÈS AU TEST
DU VIH
(feuille 9)

controversés au sein des communautés autochtones. On croit qu'il y aurait lieu de mieux concilier la collecte de données épidémiologiques et le respect des principes de contrôle et de propriété des autochtones sur ces études et ces données.

Les "Lignes directrices sur les considérations éthiques et juridiques en matière de recherche anonyme et non reliée sur la séroprévalence du VIH" [*Journal de l'Association médicale canadienne*, 1990, (143) : 625-627; révisées dans *JAMC*, 1992, (146) : 1743-1744] affirment que les études à insu doivent être accompagnées de l'accès universel au test de sérodiagnostic individuel et volontaire respectant les conditions prescrites sur le consentement éclairé, le counselling pré-test et post-test ainsi que sur la confidentialité. Dans bien des études concernant les communautés autochtones, ces conditions ne sont pas respectées. L'instauration de conditions adéquates pour le test de sérodiagnostic devrait être une priorité.

En outre, la formation et l'emploi de personnel autochtone dans la réalisation de ce type de recherche devraient être favorisés : il s'agit d'un élément crucial de mise en valeur du potentiel autochtone dans ce domaine.

Options d'accès au test de sérodiagnostic pour surmonter les problèmes d'éloignement, les différences culturelles et les réticences à l'égard des services s'adressant à la majorité – Les questions d'accès au test sont le sujet du feuillet 9 de la présente série : *L'accès au test de sérodiagnostic*.

Counselling pré-test et post-test adapté à la culture autochtone – Plusieurs des personnes consultées ont indiqué que les professionnels de la santé n'offrent pas tous des services adéquats de counselling pré-test et post-test, et que la qualité du counselling est meilleure dans les cliniques de test. La formation continue des professionnels de la santé, y compris les représentants de santé communautaire, relativement au VIH/sida, tant dans les petites communautés que dans les villes, est par conséquent essentielle.

Par ailleurs, plusieurs autochtones sont plus à l'aise s'ils peuvent recevoir du counselling de la part de conseillers autochtones d'expérience. De fait, les différences culturelles peuvent affecter le degré de succès et la valeur des séances de counselling.

Finalement, la formation et l'embauche de personnel autochtone dans les soins, les traitements, le soutien et le counselling devraient être favorisées, car il s'agit d'un élément crucial de mise en valeur du potentiel autochtone dans le domaine de la santé.

Confidentialité, en particulier dans les petites communautés – La confidentialité est le sujet du feuillet 7 de la présente série : *La confidentialité*.

Pour plus d'information au sujet du test de sérodiagnostic et de la confidentialité, voir *Test de sérodiagnostic et confidentialité: rapport final* (Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1998; on peut se procurer le rapport auprès du Centre canadien de documentation sur le VIH/sida à l'adresse ci-dessous).

L'information contenue dans cette collection de feuillets préparés conjointement par le Réseau juridique canadien VIH/sida (le Réseau juridique) et le Réseau canadien autochtone sur le sida (RCAS) provient de trois documents de travail rédigés par Stefan Matiation, à partir d'entrevues avec des personnes qui travaillent dans le domaine du VIH/sida chez les autochtones : (1) *La discrimination, le VIH/sida et les autochtones*; (2) *Le VIH/sida et les autochtones : problèmes de compétence et de financement*; (3) *Le test de sérodiagnostic du VIH et la confidentialité : questions concernant la communauté autochtone*. La deuxième édition de ces documents de travail et les feuillets d'information peuvent être téléchargés du site Web du Réseau juridique, à <www.aidslaw.ca>, ou commandés auprès du Centre canadien de documentation sur le VIH/sida (tél. : (613) 725-3434, courriel : aids/sida@cpha.ca) ou auprès du RCAS (tél. : (613) 567-1817, téléc. : (613) 567-4652, courriel : caan@storm.ca). Il est permis de faire et de distribuer (mais non de vendre) des copies de ce feuillet, en indiquant que l'information provient du Réseau juridique canadien VIH/sida et du Réseau canadien autochtone sur le sida.

Financé par la Division des politiques, de la coordination et des programmes sur le VIH/sida, Santé Canada, dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida. Les opinions exprimées sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement les positions officielles de Santé Canada.

This info sheet is also available in English.

© Réseau juridique canadien VIH/sida et Réseau canadien autochtone sur le sida, mars 1999

Les autochtones et le VIH/sida : questions juridiques

feuillet 9

Ce feuillet décrit des obstacles dans l'accès au test de sérodiagnostic et propose des façons de les réduire.

L'ACCÈS AU TEST DU VIH

LE TEST DE SÉRODIAGNOSTIC ET LES AUTOCHTONES

Les autochtones peuvent subir un test de sérodiagnostic à l'extérieur des réserves dans n'importe quel établissement ou clinique où il est effectué. De plus, il existe à cette fin quelques cliniques et programmes spécifiquement conçus pour les autochtones, notamment à Vancouver et à Toronto.

Dans les réserves, les autochtones peuvent généralement subir un test de VIH au centre de santé communautaire ou s'adresser à une infirmière de santé publique (ISP). La plupart des réserves ont un centre de santé et une ISP, bien que cette dernière puisse répartir son temps entre plusieurs petites communautés.

LE TEST ANONYME

Le test anonyme ne permet de relier le résultat au patient que par un code que seul le patient connaît.

Le test non nominatif permet de relier le résultat au patient par un code connu du patient et de son médecin.

Le test nominatif relie directement le résultat au patient par un indicateur d'identité.

Le test anonyme est considéré comme un bon moyen d'inciter les gens à subir le test du VIH,

particulièrement ceux qui sont les plus vulnérables au VIH. De plus, les établissements qui offrent le test anonyme offrent souvent un meilleur counselling avant et après le test.

Bien qu'il y ait dans la plupart des grandes villes des endroits où le test anonyme est offert, ce mode de test n'est pas accessible dans les communautés éloignées. Par ailleurs, certains autochtones ne se sentent pas à l'aise d'avoir recours aux établissements de la majorité; d'autres préfèrent se diriger vers un médecin ou des établissements non autochtones, pour s'assurer une meilleure confidentialité.

Dans de petites communautés autochtones, il n'est pas certain que le test anonyme parvienne à préserver la confidentialité. Dans ces circonstances, il est particulièrement important d'entreprendre des efforts pour promouvoir le test de sérodiagnostic, en créant un environnement plus rassurant dans la communauté, par l'élimination de la discrimination grâce à l'éducation; il importe également d'offrir des services de counselling pré-test et post-test de qualité et adaptés à la culture autochtone.

L'ACCÈS AU TEST DE SÉRODIAGNOSTIC

Les autochtones font face à de plus grandes barrières dans l'accès au test de sérodiagnostic que la plupart des autres Canadiens, et cela de plusieurs façons.

Ce feuillet d'information fait partie d'une série de neuf portant sur les questions juridiques relatives au VIH/sida chez les autochtones.

UN APERÇU
(feuillet 1)

LA
DISCRIMINATION
(feuillet 2)

LES LOIS SUR LES
DROITS DE LA
PERSONNE
(feuillet 3)

CONTRE LA
DISCRIMINATION
(feuillet 4)

LES BARRIÈRES
DE COMPÉTENCE
(feuillet 5)

LES SOINS DE SANTÉ
(feuillet 6)

LA
CONFIDENTIALITÉ
(feuillet 7)

LE TEST DU VIH
(feuillet 8)

L'ACCÈS AU TEST
DU VIH
(feuillet 9)

Difficultés d'accès au test – Les facteurs suivants sont des obstacles dans l'accès au test pour les autochtones:

- Les autochtones doivent parfois parcourir de longs trajets, à un coût élevé, s'ils souhaitent recevoir un test anonyme, et même pour subir un test dans un centre de santé local visité par une ISP une fois par mois.
- La période entre le test et le résultat peut être plus longue dans les communautés rurales et les réserves, et souvent deux voyages sont nécessaires: un pour subir le test, un pour obtenir le résultat.
- Les doutes à l'égard de la confidentialité dans les cliniques locales et les petites communautés peuvent dissuader de nombreuses personnes de subir un test du VIH.
- Les différences culturelles peuvent rendre les établissements de santé de la majorité moins accessibles pour certains autochtones.
- Dans quelques villes – Halifax, Montréal, Toronto, Winnipeg, Regina, Edmonton et Vancouver–il existe des organismes autochtones de lutte contre le sida qui offrent des services de test et de soutien. Plusieurs de ces organismes reçoivent un grand nombre de demandes et ne disposent pas de ressources suffisantes pour satisfaire aux besoins de toutes les personnes qui s'adressent à eux.

L'accès au test et l'éducation au sujet du VIH/sida – Il est impératif d'offrir des ressources éducatives compatibles avec les valeurs, l'histoire, la culture et les langues autochtones pour surmonter la peur, le rejet et la discrimination liés au VIH/sida et au test de sérodiagnostic. L'éducation en matière de VIH/sida peut apaiser les inquiétudes concernant la confidentialité et inciter les gens à subir le test.

SOMMAIRE

1. Les obstacles à l'accès au test de VIH pour les autochtones doivent être éliminés. Les organismes autochtones de lutte contre le VIH/sida et autres organismes autochtones devraient être consultés dans la recherche des meilleurs moyens d'améliorer l'accessibilité au test de sérodiagnostic pour les autochtones.
2. Les professionnels de la santé qui relèvent des provinces, des territoires, du fédéral et des gouvernements autochtones devraient travailler ensemble pour mettre sur pied des options d'accès au test de sérodiagnostic, y compris le test anonyme. À tout le moins, ceci impliquerait l'établissement de cliniques offrant le test de sérodiagnostic dans divers lieux de chaque province et territoire ainsi qu'une volonté d'encourager et de faciliter le plus possible le test anonyme assorti de counselling pré- et post-test de qualité.
3. Il importe de continuer de mettre l'accent sur l'éducation des communautés autochtones au sujet du VIH/sida, pour aider à réduire la stigmatisation associée au test du VIH.

L'information contenue dans cette collection de feuillets préparés conjointement par le Réseau juridique canadien VIH/sida (le Réseau juridique) et le Réseau canadien autochtone sur le sida (RCAS) provient de trois documents de travail rédigés par Stefan Matiation, à partir d'entrevues avec des personnes qui travaillent dans le domaine du VIH/sida chez les autochtones : (1) *La discrimination, le VIH/sida et les autochtones*; (2) *Le VIH/sida et les autochtones : problèmes de compétence et de financement*; (3) *Le test de sérodiagnostic du VIH et la confidentialité : questions concernant la communauté autochtone*. La deuxième édition de ces documents de travail et les feuillets d'information peuvent être téléchargés du site Web du Réseau juridique, à <www.aidslaw.ca>, ou commandés auprès du Centre canadien de documentation sur le VIH/sida (tél. : (613) 725-3434, courriel : aids/sida@cpha.ca) ou auprès du RCAS (tél. : (613) 567-1817, téléc. : (613) 567-4652, courriel : caan@storm.ca). Il est permis de faire et de distribuer (mais non de vendre) des copies de ce feuillet, en indiquant que l'information provient du Réseau juridique canadien VIH/sida et du Réseau canadien autochtone sur le sida.

Financé par la Division des politiques, de la coordination et des programmes sur le VIH/sida, Santé Canada, dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida. Les opinions exprimées sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement les positions officielles de Santé Canada.

This info sheet is also available in English.