



LES FEMMES, LES ENFANTS ET LES FAMILLES AUTOCHTONES FACE AU VIH/SIDA

ÉNONCÉ DE PRINCIPES



Le Réseau canadien autochtone du sida

251, rue Bank, Bureau 602

Ottawa (Ontario), K2P 1X3

Tél.: 613-567-1817

1-888-285-2226

Télééc.: 613-567-4652

Internet: www.caan.ca



LES FEMMES, LES ENFANTS ET LES FAMILLES AUTOCHTONES FACE AU VIH/SIDA

ÉNONCÉ DE PRINCIPES



Le Réseau canadien autochtone du sida
251, rue Bank, Bureau 602
Ottawa (Ontario), K2P 1X3
Tél.: 613-567-1817
1-888-285-2226
Télec.: 613-567-4652
Internet: www.caan.ca

Préparé par Tracey Prentice
mars 2004

Le Réseau canadien autochtone du sida (RCAS)

Aperçu général

Établi en 1997, le RCAS :

- est un organisme national à but non lucratif.
- représente plus de 160 membres adhérents à titre d'organisations et de particuliers.
- fournit aux membres une tribune nationale qui leur permet d'exprimer leurs besoins et leurs préoccupations.
- dispense de l'information utile, juste et récente sur les problèmes auxquels sont confrontés les Autochtones atteints qui vivent avec le VIH/sida au Canada.
- est géré par un conseil d'administration national composé de douze membres et est administré par quatre cadres de direction.

Énoncé de mission

Le *Réseau canadien autochtone du sida* s'est donné comme rôle fondamental d'assurer le leadership, le soutien auprès des Autochtones atteints du VIH/sida au Canada et d'être le défenseur de leurs intérêts, peu importe l'endroit où ils résident.

Remerciements

Je remercie les membres du Comité National de Direction qui ont donnés généreusement leur temps et leur expertise en répondant aux questions, les commentaires et les brouillons de ce papier. C'était un honneur de travailler avec vous. Je remercie aussi Kevin Barlow et Randy Jackson pour votre direction et conseil.

Dénégation de responsabilité

Santé Canada a appuyé financièrement ce projet. Les opinions exprimées dans le présent rapport n'engagent que l'auteur et elles ne correspondent pas nécessairement à la position officielle de Santé Canada.

« Brenda est une femme Cree. Elle est originaire du nord de l'Alberta... Quand elle me parle de son vécu [avec le VIH], je suis touchée par la force intérieure et la détermination dont elle fait preuve quotidiennement. Elle continue à avancer, malgré tous les obstacles qui ne cessent de surgir. Je suis aussi touchée par la grâce qu'elle démontre, malgré le fait qu'elle vit dans une société qui la juge sur son passé. Elle incarne l'esprit et la force de toutes les femmes autochtones que je connais. »

- Catherine Baylis 2001 :124.

Introduction

Le but de cet énoncé de principes est d'attirer l'attention sur les questions importantes qui confrontent les femmes, les enfants et les familles autochtones atteints ou affectés par le VIH/SIDA. C'est aussi un appel à l'action.¹ Bien que les femmes autochtones soient fortement surreprésentées dans les statistiques relatives au VIH/SIDA, les lacunes en matière de ressources, de programmes et de services visant spécifiquement les femmes autochtones atteintes ou affectées par le VIH/SIDA sont choquantes.² Ce sont les femmes autochtones sur lesquelles reposent le bien-être de leur communauté. Même si elles ont fait preuve à maintes reprises de force, de détermination et de courage face aux difficultés, on ne peut pas s'attendre à ce qu'elles soient les seules chargées du fardeau du VIH/SIDA dans les communautés autochtones.

Le grand nombre d'infections du VIH chez les jeunes femmes autochtones âgées entre 15 et 29 ans représente des statistiques alarmantes. Entre 1985 et 1995, les jeunes femmes de 15 et 29 ans environ constituaient 13% des tests positifs du VIH chez les femmes autochtones. Ce pourcentage a augmenté

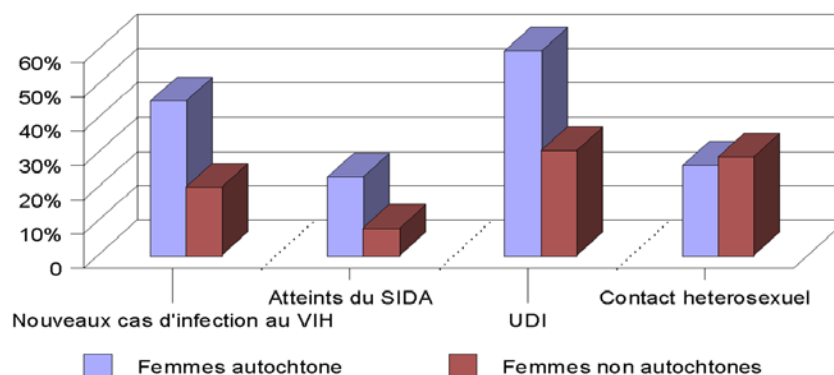
jusqu'à environ 37% en 1998, pour atteindre 45% en 2001 (Gatali & Archibald 2003). Compte tenu du fait que presque 50% des femmes autochtones ont moins de 25 ans, ces statistiques sont particulièrement troublantes (Dion-Stout et al 2001:11).

Les gouvernements, les communautés, les centres de santé, et les organisations qui luttent contre le SIDA doivent reconnaître leurs responsabilités envers les femmes autochtones. Ils ont aussi la responsabilité de leur fournir la recherche, les programmes, les services et le soutien qui correspondent à leurs besoins spécifiques.

Épidémiologie

Le taux des nouvelles infections au VIH chez les femmes autochtones au Canada a augmenté régulièrement durant ces vingt dernières années. Parmi la population autochtone, les femmes autochtones représentent environ 50% de tous les résultats positifs des tests du VIH. Par contre, chez la population non-autochtone, les femmes ne représentent que 16% des résultats positifs (DesMeules et al. 2003:68). Environ 25% des

VIH/SIDA Chez les femmes autochtones et non autochtones, 2002



Source: Santé Canada, VIH/SIDA Rapport de surveillance, 31 décembre 2001

¹ Ce document n'est pas un document de recherche détaillé. Les références qui ont été consultées sont tirées de documents produits par des organisations communautaires, de rapports gouvernementaux, d'articles de revue, et d'autres documents de la bibliothèque de ressources du Réseau Canadien Autochtone du SIDA (le RCAS). Une série de recommandations au sujet des lacunes en matière de programmation, de ressources et de financement sont offertes pour considération et application ultérieure.

² Malgré le manque de financement affectant les services visant spécifiquement les femmes autochtones, certaines organisations autochtones ont pris conscience qu'il était nécessaire et urgent de fournir des services répondant spécifiquement aux besoins des femmes autochtones et elles ont essayé de combler ces besoins dans la limite de leurs maigres ressources (McKay et Pratt 2002).

cas de SIDA chez les personnes autochtones sont des femmes. Par contraste, chez la population non-autochtone, les femmes représentent seulement 8.2% des cas (Santé Canada 2003).

L'utilisation de drogues injectables est le mode de transmission le plus fréquent chez les femmes autochtones, suivi par les relations sexuelles hétérosexuelles, parfois avec un partenaire qui est lui-même utilisateur de drogues injectables. En l'an 2002, 64.9% des cas de SIDA parmi les femmes autochtones étaient dûs à l'utilisation de drogues injectables, tandis que pour 30.9% des cas, le mode de transmission étaient les relations sexuelles hétérosexuelles (Gatali & Archibald 2003:5). Les études faites auprès des utilisateurs de drogues injectables à Vancouver indiquent que les femmes autochtones sont surreprésentées dans la population des utilisateurs de drogues injectables. Elles sont, par conséquent, également surreprésentées en ce qui concerne le nombre de cas de séropositivité dont le mode de transmission est l'utilisation de drogues injectables (Craib et al 2003:4; Spittal et al 2002).³

Le grand nombre d'infections du VIH chez les jeunes femmes autochtones âgées entre 15 et 29 ans représente des statistiques alarmantes. Entre 1985 et 1995, environ 13% des tests positifs du VIH chez les femmes autochtones étaient des jeunes femmes, âgées de 15 à 29 ans. Ce pourcentage a grimpé jusqu'aux environs de 37% en 1998, pour atteindre 45% en 2001 (Gatali & Archibald 2003). Compte tenu du fait que presque 50% des femmes autochtones sont âgées de moins de 25 ans, ces statistiques sont particulièrement effrayantes (Dion-Stout et al 2001:11).

Recommandation no. 1 : Développer une stratégie nationale pour lutter contre le VIH/SIDA. Cette stratégie devrait être conçue, développée et exécutée par les femmes autochtones. ⁴

- < *Les femmes autochtones et les femmes autochtones atteintes du VIH/SIDA devraient faire partie intégrante du processus de conception et de promotion de ces initiatives.*
- < *Offrir aux femmes autochtones de l'éducation et de la sensibilisation sur des sujets spécifiques portant sur la prévention, en particulier à propos de l'utilisation de drogues injectables.*
- < *Offrir aux femmes autochtones appartenant au groupe des 15 à 29 ans, de l'éducation et de la sensibilisation au sujet de la prévention.*

Les facteurs liés à la vulnérabilité des femmes autochtones vis-à-vis de l'infection au VIH

À l'origine, la croyance était que l'épidémie du VIH/SIDA ne ciblait que les hommes qui avaient des relations sexuelles avec d'autres hommes. Cependant, des études récentes à ce sujet démontrent que, pour des raisons biologiques, épidémiologiques et socioéconomiques, les femmes sont deux fois plus vulnérables à l'infection du VIH que les hommes. Ce fait a en outre été confirmé par les chiffres relatifs aux taux d'infection. (Gatali & Archibald 2003). Les recherches et les statistiques portant sur les taux d'infection confirment que les femmes

³ L'organisation « All Nations Hope AIDS Network » à Regina est une autre source de soutien. En 2003, 1,400,000 seringues ont été échangées dans le cadre du programme d'échange de seringues de cette organisation – ce qui représente le taux le plus élevé par habitant de toutes les villes du Canada. Soixante-dix-neuf pourcent (79%) des échanges ont été effectués avec des personnes autochtones et 59% avec des femmes (M. Akan, communication personnelle).

⁴ Les recommandations présentées dans ce document se basent sur les lacunes identifiées dans les ouvrages de recherche, les programmes, les services et le financement relatifs à ce domaine. Quelques-unes des ces recommandations ont déjà été émises lors de la Conférence nationale sur les femmes et le VIH/SIDA qui a eu lieu en l'an 2000. Ces recommandations sont marquées d'un *. D'autres recommandations ont été émises lors de la consultation avec le Comité directeur national. Les membres de ce comité sont eux-mêmes atteints du SIDA, ou ont travaillé avec des femmes, des enfants et des familles autochtones.

autochtones sont davantage vulnérables face à l'infection du VIH que les femmes non-autochtones.

Parmi tous ces facteurs qui influencent la vulnérabilité des femmes autochtones face au VIH, la colonisation demeure un thème sous-jacent. Les efforts intensifs et continus du gouvernement pour coloniser les peuples autochtones du Canada ont eu un effet néfaste au niveau de la situation socioéconomique des hommes et des femmes autochtones. Les femmes autochtones sont cependant deux fois plus susceptibles de vivre dans la pauvreté que leurs homologues non-autochtones, et elles vivent plus souvent dans un milieu où l'abus de substances toxiques et la violence contre les femmes sont courants (Dion-Stout et al 2001:15-16; Barlow 2003; Mill 1997 & 2000).

Ces conditions socioéconomiques sont fortement liées à la séropositivité au VIH chez les femmes autochtones. De plus, ces conditions socioéconomiques contribuent à créer des conditions de vie précaires et difficiles, contexte dans lequel la survie incorpore des activités à risques. La migration vers les centres urbains, la vie sans domicile fixe, le commerce du sexe, l'utilisation de drogues injectables et la consommation abusive de l'alcool sont quelques-unes de ces activités risquées (Mill 1997; Ship et al 2001; Neron 2000).

Il n'est donc pas surprenant que ces conditions socioéconomiques aient un impact sur l'état de santé global des femmes autochtones. Celles-ci ont en moyenne une espérance de vie de 7 à 10 ans plus courte que les femmes non-autochtones. Elles sont plus susceptibles de souffrir d'une maladie telle que le diabète, l'arthrite ou de troubles cardiovasculaires, et il est beaucoup plus probable qu'elles aient contracté des maladies transmises sexuellement (Dion-Stout et al 2001:12-14). Même s'il est vrai que les infections transmises sexuellement ont un impact direct au niveau de la vulnérabilité au VIH, il existe néanmoins des preuves démontrant qu'en général, un mauvais état de santé accentue la vulnérabilité au VIH, en compromettant le système immunitaire (AIAC 1996:12).

Recommandation no. 2 : Intégrer la prévention et l'éducation au sujet du VIH/SIDA dans les programmes de formation professionnelle, d'éducation au sujet des compétences de vie, aux ateliers portant sur la nutrition et sur un mode de vie sain.

- < *La pauvreté est liée directement à la vulnérabilité au VIH, il est donc important de multiplier les opportunités d'emploi et de formation professionnelle afin de réduire à long terme, la vulnérabilité de ce groupe au VIH.*
- < *Pour la présentation de ces programmes de formation, former des femmes autochtones qui connaissent bien la vie dans la rue, et qui soient sympathiques aux expériences des femmes autochtones vulnérables à l'infection du VIH.*

Les rôles féminins, l'estime de soi et la violence envers les femmes

Un grand nombre de facteurs est associé aux différences entre les sexes et à l'inégalité entre les sexes. Ces facteurs augmentent la vulnérabilité des femmes autochtones vis-à-vis du VIH. Plusieurs études démontrent par exemple qu'il existe un lien étroit entre l'abus physique et sexuel répété et le nombre de tests positifs au VIH (Barlow 2003; Mill 1997 & 2000) et que les risques d'avoir vécu toutes sortes d'expériences violentes, y compris l'abus physique et sexuel, sont beaucoup plus élevés pour les femmes autochtones que pour les femmes non autochtones (DesMeules et al 2003: 68; Dion-Stout et al 2001:13). Lorsque les femmes sont forcées ou contraintes à avoir des relations sexuelles contre leur gré, les chances de contracter le VIH augmentent. Il est d'autre part improbable que les personnes qui exercent ces sévices se servent de préservatifs. Les femmes ne peuvent pas insister auprès de leurs partenaires pour qu'ils

s'en servent. Les risques de déchirures ou d'écorchures des organes génitaux sont plus élevés, ce qui augmente par conséquent les risques de transmission du VIH.

L'abus physique et sexuel répété a aussi d'autres effets sur la vulnérabilité d'une femme vis-à-vis de l'infection. Les femmes qui sont victimes d'abus sont très souvent pauvres, elles n'ont pas facilement accès facile à l'éducation et à un emploi, et elles manquent d'amour-propre. Ces femmes ont souvent recours à l'alcool et à la drogue pour se reconforter ou pour soulager leur douleur ainsi que les effets post-traumatiques causés par l'abus sexuel et les autres violences qu'elles ont vécues (Neron 2000; Ship et al 2000; Baylis and Loyie 2001). Le fait d'avoir vécu de l'abus entraîne souvent un sentiment d'impuissance dans les relations intimes, ainsi qu'une incapacité de négocier des relations sexuelles plus sécuritaires, même si la femme est consentante. Le passage suivant met en relief l'impact que l'abus et l'inégalité entre les sexes ont sur l'amour-propre des femmes autochtones :

« Heather incarne cette minorité de femmes – autochtones, souffrant de polytoxicomanie et vivant avec le VIH... Sa faible estime d'elle-même a constamment été un de ces obstacles. Heather croit que les femmes ayant vécu des vies semblables à la sienne ont aussi tendance à se dévaloriser, car plusieurs d'entre elles se sont entendu dire toute leur vie qu'elles ne valaient pas grand-chose... Elle pense aussi que si des programmes étaient conçus pour les femmes vivant avec le VIH-sida – afin des les aider à vaincre les problèmes découlant de la maladie – et que si elle recevait un soutien constant pour l'aider à regagner son estime d'elle-même, elle pourrait s'impliquer davantage dans le mouvement de lutte contre le VIH-sida et serait plus à même de tenir un rôle de leadership. » (SCS 2004 :18).

Recommandation no. 3 : Les efforts de prévention doivent d'abord être axés sur le déséquilibre de pouvoir qui est souvent caractéristique des relations intimes.

- < *La prévention et l'éducation doivent viser les hommes et les femmes autochtones hétérosexuels. Il n'est pas réaliste de croire que les femmes autochtones peuvent négocier des relations sexuelles plus sécuritaires sans le consentement de leurs partenaires masculins hétérosexuels.*
- < *Les efforts de prévention doivent confronter la violence sexuelle et la violence conjugale que subissent les femmes.*
- < *La sexualité saine et les programmes de réduction des méfaits doivent viser les hommes hétérosexuels ainsi que femmes hétérosexuelles.*
- < *Il faut encourager les femmes autochtones atteintes du VIH/SIDA à parler de leurs expériences et les encourager à être des modèles positifs pour d'autres femmes autochtones.*

L'utilisation de drogues injectables chez les femmes autochtones

Si l'on considère la totalité des nouvelles infections du VIH chez les femmes autochtones, 64.9% des infections liées aux catégories de risque connues tombent dans la catégorie de l'utilisation des drogues injectables. Les drogues injectables sont donc le moyen de transmission le plus courant chez les femmes autochtones au Canada. On estime que les activités suivantes sont les moyens auxquels les femmes autochtones ont recours pour faire face à leur vécu quotidien : partage de seringues, relations sexuelles sans protection lorsqu'on est intoxiqué, relations sexuelles sans protection en échange contre de l'argent, de la drogue ou un abri (Mill 1997).

On estime également que ces activités augmentent la vulnérabilité des femmes au VIH.

Même s'il est généralement admis que l'utilisation des drogues injectables est le véhicule principal de transmission de VIH chez les femmes autochtones, les femmes autochtones utilisatrices de drogues injectables souffrent d'une pénurie lamentable en matière de services et de soins réguliers. Même s'il existe un nombre limité de programmes et de services axés spécifiquement sur les femmes, les femmes autochtones utilisatrices de drogues injectables n'y ont pas recours, par crainte de se faire enlever leurs enfants par un système qui punit les femmes souffrant d'une dépendance (M. Akan, communication personnelle). De plus, le manque de programmes offrant un logement à long terme, ainsi que le manque de résidences et de quartiers sécuritaires font que les utilisatrices de drogues injectables qui sont récemment rétablies, confrontent de nouveau des styles de vie et des environnements qui les remettent à risque (RCAS 2003).

Recommandation no. 4 : Fournir un soutien à court et à long terme pour les femmes autochtones toxicomanes.

- < *Offrir un plus grand nombre de programmes de traitement de substitution d'opiacée (la méthadone, par exemple) faciles d'accès et qui répondent aux besoins spécifiques des femmes autochtones.**
- < *Augmenter les fonds disponibles et le degré de soutien au niveau des programmes résidentiels à long terme pour les femmes autochtones utilisatrices d'alcool ou de drogue. Ces programmes résidentiels devraient aussi s'occuper des enfants de ces femmes.*

- < *Recommander des choix d'hébergements transitoires sécuritaires, abordables et confortables pour les femmes toxicomanes et qui sont en voie de guérison. Il faut aussi considérer le gardiennage des enfants.*

Les femmes autochtones incarcérées face au VIH/SIDA

Si l'on considère tous les milieux dont on sait qu'ils accentuent la vulnérabilité des femmes à l'infection du VIH, ce sont peut-être les prisons qui sont les pires milieux pour les femmes autochtones. Non seulement les femmes autochtones incarcérées ont-elles vécu des situations qui ont mené à leur emprisonnement, mais elles n'ont également pas accès à de l'information complète au sujet du VIH, à des services et du soutien et à des conseillers ou des guides traditionnels. Elles sont aussi souvent privées d'un contact régulier avec leurs familles. Les femmes autochtones incarcérées qui sont atteintes du VIH font face aux mêmes problèmes que leurs sœurs non autochtones. Cependant, elles ont davantage tendance à pratiquer des comportements autodestructeurs, résultat de leur isolation et des conditions pénibles qu'elles vivent (RCAS 2003). L'utilisation de drogues injectables chez les femmes incarcérées est une pratique particulièrement risquée puisque la drogue, ainsi que les instruments d'injection, sont illégaux dans les prisons. Par conséquent, les personnes incarcérées sont obligées de partager des seringues malpropres, et parfois des appareils improvisés pour s'injecter. Ces instruments peuvent endommager la peau. (Barlow 2003). Si les femmes autochtones incarcérées ont des enfants, elles ne sont pas motivées à améliorer leur mode de vie pour le mieux-être de leurs enfants, car ceux-ci ne sont pas avec elles, ce qui a souvent pour résultat une dépression intense, des idées suicidaires et des tentatives de suicide beaucoup plus fréquentes.

Recommandation no. 5 : Les femmes autochtones incarcérées devraient avoir un meilleur accès aux informations/matériaux reliés à la réduction des méfaits, bénéficier d'un soutien carcéral amélioré tels que les foyers d'hébergement transitoires pour les femmes autochtones incarcérées atteintes du VIH/SIDA et leurs enfants.

Les services d'analyses sanguines pour le VIH et les choix de traitement pour les femmes autochtones

Bien que les femmes autochtones soient en voie de représenter la majorité des nouveaux cas de VIH, le manque d'information au sujet des services d'analyses sanguines et des choix de traitement répondant spécifiquement aux femmes autochtones atteintes du VIH est choquant. Un grand nombre de femmes autochtones découvrent qu'elles sont séropositives lorsqu'elles tombent enceintes, ou lorsque des complications se présentent lors de leur grossesse. Ce fait augmente le risque de transmission verticale (d'une mère à son enfant) puisque la période d'efficacité des traitements antirétroviraux se retrouve réduite. Les recherches menées à ce sujet ont démontré que les femmes autochtones ont des chances égales à celles des femmes non-autochtones de recevoir un traitement antirétroviral. Cependant, plus d'un tiers (38.6%) des femmes autochtones reçoivent ce traitement à un stade avancé de leur grossesse (au troisième trimestre ou lors de l'accouchement), par rapport à 9% des femmes non-autochtones (Gatali & Archibald 2003).

Les recherches faites dans ce domaine démontrent que lorsque les femmes autochtones ne sont pas enceintes et qu'elles se font faire une analyse sanguine, elles le font beaucoup plus tard que les femmes non-autochtones. 75% des tests positifs du VIH chez les femmes autochtones ont lieu à un stade avancé du développement de l'infection, par rapport à 45.2% des tests chez les femmes

non-autochtones. Ceci veut dire que la personne atteinte, ses partenaires dans l'utilisation de drogues injectables, ainsi que ses partenaires sexuels, ne peuvent pas bénéficier des traitements contre le VIH ou de l'aide psychosociale qui pourraient réduire les comportements à risques - et donc arrêter la transmission du VIH (Gatali & Archibald 2003).

Recommandation no. 6 : Réviser la liste des traitements offerts gratuitement à certaines parties de la population, afin d'inclure de traitement reflétant la culture autochtone (les méthodes de guérison traditionnelles, par exemple).*

Recommandation no. 7 : Développer un programme de formation portant sur la sensibilité culturelle. Ce programme permettrait aux médecins et infirmières d'acquérir des compétences qui les aideraient à communiquer avec les femmes autochtones au sujet du VIH – expliquer ce que c'est d'être séropositive, les programmes de traitement disponibles etc.*

Recommandation no. 8 : Élaborer une série de lignes directrices à propos des pratiques exemplaires en ce qui concerne le traitement des femmes autochtones. Ces lignes directrices devraient inclure de l'information aux sujets du consentement préalable, des procédés et choix d'analyse sanguine, les options de traitement et les options disponibles lors d'une grossesse, etc.

La divulgation

Pour un grand nombre de femmes autochtones, l'un des aspects les plus difficiles qui accompagne le fait d'être séropositives est de divulguer leur maladie aux membres de leur famille, à leurs amis et à leurs enfants (SCS 2004 :21). Un grand nombre de personnes dans les communautés autochtones craignent le VIH/SIDA. La honte et la discrimination contre les personnes séropositives sont donc fréquentes. L'Association des infirmières

autochtones du Canada a remarqué que « la pire punition qui puisse exister dans une communauté autochtone est d'être banni, et c'est ce qui arrive aux gens atteints du VIH/SIDA (McKay 2002). Il faut donc soutenir les femmes autochtones dans leurs décisions vis-à-vis de la divulgation. Le soutien doit également leur être disponible si leurs divulgations tournent mal.

Recommandation no. 9 : Élaborer un guide pour les femmes autochtones au sujet de leurs droits et leurs responsabilités vis-à-vis de la divulgation de leur séropositivité. À qui sont-elles obligées de divulguer leur maladie?

Recommandation no. 10 : Élaborer un guide qui explique aux communautés et aux familles autochtones comment elles peuvent offrir un soutien à une personne qui révèle leur séropositivité.

Les questions liées aux enfants et aux familles

Les enfants ne sont pas insensibles aux impacts du VIH/SIDA. Peu importe qu'ils soient eux-mêmes séropositifs ou que leurs parents le soient, ces enfants sont victimes de discrimination, connaissent la peur, l'isolement, le rejet et font face à de l'intimidation de la part de leurs pairs. S'ils sont séropositifs, les enfants souffrent en outre du stress engendré par des traitements médicaux complexes, du manque de services axés spécifiquement sur les enfants autochtones. À cela s'ajoute le fait d'avoir des parents qui ont leurs propres problèmes de santé reliés au SIDA. Tous ces éléments font qu'ils ont des vies très compliquées. Parfois, ces enfants sont des orphelins et se retrouvent dans un foyer d'accueil, ce qui ajoute encore au fardeau de stress. Ces enfants autochtones doivent souvent vivre avec un sentiment de perte imminente s'ils savent que l'un de leurs parents est infecté, ou ils doivent continuer à souffrir de leur chagrin longtemps après que leur parent soit mort.

Recommandation no 11 : Fournir des programmes de soutien aux enfants autochtones qui vivent avec le VIH/SIDA, ou qui sont affectés par le VIH/SIDA.

- < *Former des conseillers autochtones aptes à travailler spécifiquement avec les enfants et les familles autochtones touchés par le VIH/SIDA.*
- < *Mettre sur pied des camps et des retraites pour les enfants autochtones atteints du VIH/SIDA, ou qui sont affectés par le VIH/SIDA. Ces camps/retraites devraient offrir aux enfants la possibilité de s'amuser et de s'épanouir sans crainte de discrimination, de honte ou d'exclusion.*
- < *Élaborer un programme pour former et soutenir les enfants autochtones atteints du VIH/SIDA, ou qui sont affectés par le VIH/SIDA. Cette formation aurait comme but de les aider à parler aux autres enfants et aux membres de la communauté au sujet de leurs expériences.*
- < *Les enfants doivent sentir qu'ils sont des membres importants de leur famille. Il faut qu'ils sentent qu'ils puissent contribuer à la famille.*
- < *Développer un guide pour les enfants au sujet des droits et des obligations par rapport à la divulgation.*
- < *S'assurer que les parents des foyers d'accueil ou les parents adoptifs aient les renseignements appropriés au niveau de la culture pour bien prendre soin des enfants autochtones infectés par le VIH ou qui le vivent.*

Un grand nombre de femmes séropositives sont chargées de leurs propres soins, ainsi que des soins de leurs enfants, de leur partenaire et d'autres membres de leur famille qui sont peut-être eux-aussi atteints du VIH ou du SIDA. Souvent, les facteurs suivants forcent les femmes à négliger leur propre santé et leurs propres besoins : le stress quotidien de la vie

séropositive et le fait d'être obligée de survivre avec un revenu insuffisant dans un milieu défavorisé, sans aucun soutien de la part de leur communauté. Ceci démontre bien que les femmes en général, et les femmes autochtones en particulier, ont tendance à s'occuper des autres avant de s'occuper d'elles-mêmes (Tallis 2001, M. Akan, communication personnelle). Cependant, dans le contexte d'une infection du VIH, la négligence de sa propre santé peut avoir des conséquences fatales.

Recommandation no 12 : Fournir des services de gardiennage, de répit et d'assistance à domicile aux femmes autochtones séropositives, et aux femmes autochtones qui prennent soin des membres séropositifs de leur familles.

Les lacunes en matière d'information

Malgré le fait que les femmes autochtones soient surreprésentées dans les statistiques d'infection au VIH/SIDA, les recherches portant spécifiquement sur les femmes autochtones sont très rares. On sait très peu de choses sur les sujets suivants: vécu des femmes autochtones atteintes du VIH/SIDA; les circonstances qui mènent à leur infection; ce qui leur arrive après leur diagnostic; les circonstances qui font qu'elles se fassent soigner (ou ne se fassent pas soigner); leur expérience avec leurs familles et leurs enfants.

Recommandation no. 13 : Les chercheurs et les agences de financement doivent s'intéresser davantage aux problèmes des femmes, des enfants et des familles autochtones.

< *Les efforts en matière de recherche, en collaboration avec les organisations communautaires, doivent se concentrer sur les femmes autochtones atteintes du VIH/SIDA. Il est essentiel d'obtenir des données qualitatives aussi bien que quantitatives.*

< *Établir un « Réseau de femmes autochtones séropositives », qui apporterait son expertise et leadership.*

< *Organiser une conférence nationale au sujet des femmes autochtones et le VIH/SIDA. Cette conférence se penchera sur les problèmes qui confrontent les femmes autochtones, et inspirera d'autres recherches. Cette conférence devra également offrir aux femmes autochtones séropositives l'occasion de tisser un réseau de relations avec d'autres femmes séropositives et avec ceux/celles qui mènent des recherches dans ce domaine*

Conclusions

Malgré le nombre croissant de femmes autochtones qui sont atteintes du VIH/SIDA, il existe une pénurie inquiétante de soutien, de services, de programmes et de prévention capables de répondre aux besoins spécifiques de ces femmes. Un grand nombre de femmes autochtones n'ont pas l'information et les compétences requises pour se protéger du VIH. De plus, un grand nombre de femmes séropositives sont socialement isolées et vivent avec la crainte que leur maladie soit divulguée. Mais, dans l'ensemble, les voix des femmes autochtones continue à se faire entendre, et le découragement n'a pas diminué leur force spirituelle. Non, au contraire, les femmes autochtones et en particulier les femmes autochtones séropositives s'expriment comme jamais auparavant. Elles offrent leur expérience pour enseigner les autres ; elles racontent leur histoire, elles démolissent les stéréotypes ; elles servent de modèles pour les autres et elles renversent nos préjugés à l'égard des femmes autochtones atteintes du VIH/SIDA. Il faut les applaudir pour tous leurs efforts. Il faut les respecter pour tous leurs efforts. Il faut soutenir tous leurs efforts.

References

Aboriginal Nurses Association of Canada/ L'Association des infirmières autochtones du Canada.

1996 *HIV/AIDS and its Impact on Aboriginal Women in Canada*. Ottawa, ON: Minister of Health Canada.

Baylis, Catherina, and Brenda Loyie

2001 "HIV/AIDS and Aboriginal Women: One Woman's Story." Canadian Women's Studies/les cahiers de la femme, Vol. 21(2): 124-126.

Barlow, Kevin J.

2003 *Examining HIV/AIDS Among the Aboriginal Population in Canada in the Post-Residential School Era*. Ottawa, ON: Aboriginal Healing Foundation, Research Series.

Canadian Aboriginal AIDS Network/ Réseau canadien autochtone du sida

2003 Issues Facing Aboriginal Women, Children and Families in relation to HIV/AIDS. Draft report prepared by Arlo Yuzicapi Fayant. Ottawa, ON: CAAN.

Canadian AIDS Society/ La société canadienne du SIDA

2004 International Women's Day. Stories of Leadership in the AIDS Movement: A tribute to the women living for change. Pamphlet. Ottawa, ON: CAS.

Craib, Kevin, P. Spittal, E. Wood, N. Laliberte, R. Hogg, K. Li, K. Heath, M. Tyndall, M. O'Shaughnessy, and M. Shechter.

2003 "Risk factors for elevated HIV incidence among Aboriginal injection drug user in Vancouver." Canadian Medical Association Journal, 168(1): 1-6.

DesMeules, Marie, Arminée Kazanjian, Health McLean, Jennifer Payne, Donna Stewart & Bilkis Vissandjée.

2003 "Synthesis: Pulling it All Together". In *Women's Health Surveillance Report*. Ottawa, ON: Minister of Health Canada.

Dion-Stout, Madeleine, Gregory Kipling & Roberta Stout

2001 *Aboriginal Women's Health Research: Synthesis Project*. Final Report. Ottawa, ON: Centres of Excellence for Women's Health.

Gatali, Marene, & Chris Archibald.

2003 "Women and HIV". In *Women's Health Surveillance Report*. Ottawa, ON: Minister of Health Canada.

Health Canada/ Santé Canada

2003 "HIV/AIDS Among Aboriginal Persons in Canada: A Continuing Concern". *HIV/AIDS Epi Update*. Ottawa, ON: Health Canada.

McKay, Kim and Yvonne Pratt

2002 "Services to Aboriginal Women and HIV/AIDS: Best Practices vs Reality". Unpublished Final Report for CAAN Summer Training Awards.

McKay, Kim

2002 "Aboriginal Women Living with HIV/AIDS: The Affects and Effects." An unpublished Thesis Proposal Submitted to the Department of Psychology, University of Regina. Regina, SK: Author.

Mill, Judy E.

1997 "HIV Risk Behaviours Become Survival Techniques for Aboriginal Women", *Western Journal of Nursing Research*, 19 (4): 466-489.

Mill, Judy E.

2000 "Describing an Explanatory Model of HIV Illness among Aboriginal Women", *Holistic Nursing Practice*, Vol. 15 (1): 42-56.

Neron, Carole.

2000 "HIV, Sexual Violence and Aboriginal Women", *Native Social Work Journal, Special Edition on HIV/AIDS: Issues Within Aboriginal Populations*, Vol. 3 (September): 57-72.

Ontario Federation of Indian Friendship Centres

2002 *Tenuous Connections: Urban Aboriginal Youth, Sexual Health and Pregnancy*. Toronto, ON: OFIFC.

Ship, Susan, Laura Norton, National Indian and Inuit Community Health Representatives Organizations.

2000 "It's Hard To Be A Woman," First Nations Women Living with HIV/AIDS", *Native Social Work Journal, Special Edition on HIV/AIDS: Issues Within Aboriginal Populations*, Vol. 3 (September): 73-89.

Ship, Susan Judith, & Laura Norton.

2001 "HIV/AIDS and Aboriginal Women in Canada", *Canadian Woman Studies*, Vol. 21 (2): 25-31.

Spittal, P.M, N. Laliberte, R. Brooks, W. Small, M.V. O'Shaughnessy, & M.T. Schechter.

2002 "Canada's Continuing Apartheid: The HIV Risk Profiles of Aboriginal Women who Use Injection Drugs in Vancouver's DTES". Conference Abstract. Canadian Association for HIV/AIDS Research.

Tallis, Vicci.

2001 "Treatment Issues for Women", *Canadian Woman Studies*, Vol. 21 (2): 63-67.