

## ***Table des matières***

Introduction .....	1
--------------------	---

### **Section 1 : Diffusion des résultats**

« Qui est là pour soutenir nos femmes? » : Les femmes autochtones positives (FAP) s’expriment en toute franchise sur leur expérience et leurs besoins en matière de soins de santé et de soins sociaux pendant la grossesse, à l’accouchement et à la maternité.....	3
--	---

*Saara Greene, Allyson Ion, Kerrigan Beaver, Valerie Nicholson, Rachel Derr, et Mona Loufy on behalf of the HIV Mothering Study Team*

L'étude de récits indigènes entourant le ruban rouge : Qu'est-ce que cela implique, pour les peuples indigènes vivant avec le VIH et avec un trouble lié à la consommation de substances, d'accéder à une thérapie antirétrovirale en Saskatchewan?.....	28
--	----

*Earl Nowgesic, Ryan Meili, Sandra Stack, Ted Myers*

Demande de communications .....	42
---------------------------------	----

## **« Qui est là pour soutenir nos femmes? » : Les femmes autochtones positives (FAP) s'expriment en toute franchise sur leur expérience et leurs besoins en matière de soins de santé et de soins sociaux pendant la grossesse, à l'accouchement et à la maternité.**

*Saara Greene, Allyson Ion, Kerrigan Beaver, Valerie Nicholson, Rachel Derr, and Mona Loutfy on behalf of the HIV Mothering Study Team*

### **RÉSUMÉ**

Le nombre de femmes vivant avec le VIH (FVV) projetant de devenir enceintes et d'avoir des enfants ne cesse de croître au Canada. Ceci est en partie dû au succès de la thérapie antirétrovirale et à la réduction sous le seuil de 1 % du taux de transmission verticale aux bébés enfantés par des FVV, ce qui fait valoir la nécessité de concentrer l'attention sur leur expérience et leurs besoins périnataux. Il est également important de comprendre le contexte unique dans lequel les femmes autochtones positives (FAP) au Canada vivent la grossesse, l'accouchement et la maternité, surtout considérant la surreprésentation des peuples autochtones dans l'épidémie du VIH. Il est essentiel de reconnaître les expériences périnatales individuelles des FAP dans le contexte élargi de la colonisation, du système de pensionnat, de la pauvreté, de l'expérience avec le bien-être de l'enfant, de la stigmatisation concernant le VIH, du racisme systémique et du manque de services en santé et en matière sociale respectant la culture. Puisant dans l'expérience de 29 FAP en Ontario, en Saskatchewan et en Colombie-Britannique, cet article met en évidence les défis que rencontrent les FAP tout au long de la grossesse, de l'accouchement et de la maternité incluant leur expérience en dépistage du VIH, en soins périnataux, et leurs interactions éprouvantes avec le système d'aide sociale à l'enfance. Il va sans dire, la résilience dont font preuve les FAP en restant liées à la spiritualité, à la famille, aux Aînés, aux rituels cérémonieux, aux traditions orales, à l'identité tribale et aux réseaux de soutien est d'une importance cruciale<sup>1</sup>. Par conséquent, les FAP qui nous ont fait partager leurs récits démontrent des pratiques de résistance fortement enracinées en elles dans leur collectivité et dans leur culture à l'égard des pratiques de stigmatisation, ce qui est à la source de recommandations clés en ce qui concerne les moyens pour soutenir efficacement les FAP pendant la grossesse, l'accouchement et la maternité.

### **INTRODUCTION**

#### ***La maternité dans les collectivités autochtones***

Avant la colonisation, les femmes tenaient historiquement un rôle social dans les sociétés autochtones<sup>1</sup> (Halseth, 2013; Centre de collaboration nationale de la santé autochtone, 2012).

---

<sup>1</sup>Le terme « Autochtone » est employé tout au long de cet article et a été explicitement choisi pour refléter le vocabulaire de la *Loi constitutionnelle de 1982*. Le terme « Autochtone » réfère aux individus qui s'identifient auprès d'au moins un groupe autochtone, c.-à-d. Première Nation (Indien de l'Amérique du Nord), Métis ou Inuit (Esquimau), ainsi qu'à ceux et celles qui déclarent être Indiens des traités ou Indiens inscrits selon la définition de la *Loi sur les Indiens* du Canada et à ceux et celles qui sont membres d'une bande indienne ou d'une Première Nation (Statistique Canada, 2008). Les peuples autochtones incluent les personnes qui vivent dans une réserve et celles qui vivent hors-réserve ainsi que celles qui s'identifient comme étant Autochtones mais sont des « Indiens non-inscrits ». Nous reconnaissons que le langage se rapportant aux peuples autochtones au Canada poursuit son

Malgré la diversification des collectivités autochtones en matière de langue, de géographie, de culture et de tradition, les femmes ont tenu, dans toutes les collectivités, le rôle spécial de celles qui donnent la vie (Centre de collaboration nationale de la santé autochtone, 2012; Réseau canadien autochtone du sida [RCAS], 2010). D'ailleurs, les concepts de la maternité au sein des collectivités autochtones transcendent l'aspect biologique pour inclure des « pratiques relationnelles complexes individuelles et collectives » propres à leur culture (Halseth, 2013 : 2) et reconnaissent les nombreux rôles que les membres de la collectivité jouent dans le « maternage », comme la passation de la connaissance nécessaire pour la survie (Withlow, 2014). Par conséquent, tous les secteurs du maternage, à partir de la grossesse, impliquent une « multitude de rôles et de rapports dans le temps, les espaces et les générations » (Centre de collaboration nationale de la santé autochtone, 2012 : 3). La mise en œuvre de la *Loi sur les Indiens*, en 1876, a miné la structure matriarcale existante de certaines collectivités autochtones et créé des systèmes de colonisation, de racisme et d'oppression pour les peuples autochtones au Canada (RCAS, 2010; Peltier et collab., 2013; RCAS, 2004).

Au Canada, la colonisation a entraîné un abandon des systèmes matriarcaux préexistants et miné les traditions culturelles et linguistiques des femmes autochtones. De plus, l'imposition d'un système patriarcal européen a mené à la réduction du rôle des hommes autochtones à celui de protecteurs et de fournisseurs (RCAS, 2010; Bucharski, Reutter, et Ogilvie, 2006) et du très précieux rôle des femmes comme mères et gardiennes de la connaissance culturelle et de la tradition (Centre de collaboration nationale de la santé autochtone, 2012; Andrew, Smith et Van Herk, 2010). Cumulativement, les impacts du système de pensionnat et d'autres politiques discriminatoires légales ont entraîné une série de conséquences préjudiciables aux peuples autochtones au Canada, notamment le traumatisme intergénérationnel et l'effondrement des pratiques traditionnelles en ce qui concerne la grossesse, l'accouchement et l'éducation des enfants (Bennet, Blackstock et De La Ronde, 2005). La discrimination basée sur le genre et la perte de rôles sociaux contribuent à rendre les femmes autochtones cinq fois plus susceptibles d'être le parent monoparental dans un foyer monoparental (Halseth, 2013; Centre de collaboration nationale de la santé autochtone, 2012).

Le rôle des systèmes d'état pour l'aide sociale à l'enfance dans la vie des familles autochtones implante les pratiques discriminatoires visant la « protection » des enfants autochtones (Downey, 1999; Trocmé, Knoke et Blackstock 2004; Greene, O'Brien-Teengs, Whitebird et Ion, 2014). L'impact de la colonisation et le maintien en place des politiques et des pratiques discriminatoires sont à leur tour responsables de l'augmentation du risque de contracter le VIH auquel sont exposés les peuples autochtones au Canada (Agence de la santé publique du Canada, 2010a; Agence de la santé publique du Canada, 2010b). Par conséquent, « vivre avec le VIH » devient une source supplémentaire de stigmatisation et d'oppression présentant de réelles conséquences émotives, sociales et politiques pour les femmes autochtones positives (FAP). « FAP » est un terme inventé par Keisha Larkin, activiste et défenseure de longue date des Premières Nations et des personnes vivant avec le VIH et le sida qui souligne l'importance

---

évolution et que l'utilisation du terme « indigène » est en forte croissance dans le secteur de la recherche et dans le cadre d'initiatives communautaires.

d'adopter une identité choisie par soi pour renforcer l'autonomie en accordant une signification double et culturellement appropriée au fait d'être « positive » (Peltier, et collab., 2013).

### **Les FAP, la grossesse, l'accouchement et la maternalité**

Les recherches ont démontré une croissance chez le nombre de FVV projetant de devenir enceintes et d'avoir des enfants, croissance attribuable en partie au succès de la thérapie antirétrovirale et de la réduction des taux verticaux de transmission en deçà de 1 % (Chen, et collab., 2001; Cooper, et collab., 2002; Forbes, et collab., 2012; Loufty, et collab., 2009). Celles à risque de contracter le VIH sont également à risque de grossesses non planifiées, ce qui peut également augmenter les taux de grossesse parmi les FVV (Miller, Pallant et Negri, 2006; St. Lawrence, Sondgrass, Robertson et Baird-Thomas, 2008). Ceci peut entraîner un dépistage du VIH pendant la grossesse chez les femmes qui accèdent à des soins au cours de celle-ci; toutefois, pour les femmes qui sont continuellement aux prises avec des obstacles dans l'accès à des soins avant et durant la grossesse, la possibilité subsiste d'un diagnostic tardif ou d'un diagnostic au moment de l'accouchement.

Le dernier rapport annuel du Programme de surveillance périnatale du VIH au Canada, une initiative du Groupe canadien de recherche sur le sida chez les enfants (GCRSE), remonte à 2013, et le GCRSE a rapporté cette année-là la naissance de 201 enfants de FVV dans tout le Canada (Agence de la santé publique du Canada [ASPC], 2014). Parmi ces 201 nourrissons, la transmission du VIH a été confirmée chez deux nourrissons où il y avait exposition périnatale en 2013 (ASPC, 2014). Entre 1984 et 2013, ce sont respectivement 184, 548 et 1 407 enfants qui sont nés de femmes vivant avec le VIH dans les provinces de Saskatchewan, de Colombie-Britannique, et d'Ontario (ASPC, 2014). Parmi le nombre total de nouveau-nés qui ont été exposés au VIH entre 1984 et 2013 dans ces provinces, la transmission du VIH a été confirmée chez 17 en Saskatchewan, 63 en Colombie-Britannique, et 243 en Ontario (ASPC, 2014). Les nombres totaux ont diminué avec le temps grâce à l'accès au traitement antirétroviral combiné (cART).

Certes, le virage important dans les multiples façons qu'ont les FVV d'aborder et de vivre la grossesse, notamment attribuable à la diminution du taux de transmission verticale du VIH, est encourageant, mais il est tout aussi important de comprendre le contexte unique dans lequel les FAP vivent la grossesse, l'accouchement et la maternalité. En effet, l'expérience des FAP pendant la grossesse, l'accouchement et la maternalité doit être comprise dans un contexte de pauvreté et de conséquences entraînées par la colonisation; le système de pensionnat; les expériences avec le système d'aide sociale à l'enfance; la stigmatisation et la discrimination connexes au VIH; et le manque de soutien culturel pour les soins de santé et les soins sociaux. Cet aspect est particulièrement pertinent dans le contexte du Canada en raison de la surreprésentation des peuples autochtones dans l'épidémie du VIH. Le risque de contracter une infection au VIH est 3,5 fois supérieur chez les peuples autochtones à celui chez les personnes non autochtones et plus particulièrement, le diagnostic des femmes autochtones est établi tardivement, souvent au stage du sida et plus tôt dans la vie que chez les non autochtones (ASPC, 2011). D'ailleurs, les femmes autochtones représentent près de la moitié de l'ensemble de tous les cas d'infection au VIH dénombrés chez les peuples autochtones et représentent la proportion

la plus élevée d'infections au VIH en raison d'une exposition à l'utilisation de drogues injectables (UDI) (RCAS, 2010; ASPC, 2011).

Malgré ce besoin clairement identifié, exprimé dès 2004 dans l'énoncé de principes sur la situation des femmes, des enfants et des familles autochtones qui recommandait la mise en œuvre de directives en bonne pratique pour les femmes autochtones enceintes (RCAS, 2007), la réalisation de cette recommandation se fait encore attendre après plus de dix ans. En conséquence, un besoin pressant persiste que soit accrue l'attention aux besoins et à l'expérience concernant la périnatalité spécifiquement pour les FAP en plaçant cette attention sur le positionnement de leurs voix au cœur de la recherche et en la fondant sur l'histoire et les cultures autochtones.

## **STRUCTURE THÉORIQUE**

Le prisme à travers lequel nous pensons et réfléchissons aux expériences des FAP pendant la grossesse, l'accouchement et la maternité est informé par notre approche critique à la compréhension des déterminants sociaux de santé chez les femmes. Les différences dans l'état de santé varient d'une femme à l'autre, tant mondialement qu'au Canada, principalement en raison d'historiques, d'expériences et d'environnements qualitativement différents en ce qui a trait aux déterminants sociaux de santé. Au Canada, ces déterminants sociaux incluent l'appartenance ethnique; le statut d'Autochtone; l'éducation à la petite enfance; les conditions d'emploi et de travail; la salubrité des aliments; les services en soins de santé; le logement; le revenu et sa distribution; ainsi que le réseau et le soutien en sécurité sociale (Raphael, 2004). Les déterminants sociaux incluent également la stigmatisation et la discrimination liées à la culture et au VIH, qui se sont révélées contribuer à la progression de l'infection au VIH et de la maladie (Comité consultatif ontarien de lutte contre le VIH et le sida, 2002). Cependant, les injustices en santé et les injustices sociales que les FAP assument doivent être comprises dans le contexte de marginalisation et d'oppression des peuples autochtones découlant de politiques et de pratiques coloniales mises en place par les colonisateurs européens ainsi que des conjonctures créées par les déterminants de santé que sont la pauvreté, le racisme, le genre, et le statut d'Autochtone (Association nationale des centres d'amitié, s. d.; Browne, McDonald et Elliot, 2009). En outre, les recherches indiquent que partout au Canada, des femmes autochtones viennent au monde dans des systèmes structurés d'iniquité qui les exposent à des situations de violence fondée sur le genre, de pauvreté et de monoparentalité, et qui les désavantagent en ce qui concerne la qualité de l'éducation et de l'emploi, amplifiant ainsi les obstacles existants à la santé et au bien-être (Halseth, 2013). L'une des conséquences qui en découlent est l'accroissement de la susceptibilité de voir l'aide sociale à l'enfance s'impliquer en raison du degré élevé de surveillance dont font l'objet les mères autochtones (Greene, et collab., 2014). De plus, ces systèmes structurés d'iniquité augmentent la vulnérabilité des femmes au VIH. La stigmatisation liée au VIH exacerbe les multiples façons dont les femmes autochtones font l'objet de discrimination et ceci se répercute tout au long de leur période de reproduction et d'éducation des enfants. Il s'agit là d'un contraste absolu avec le rôle historique de « celle qui donne la vie et garde le feu » (RCAS, 2010) qui a été traditionnellement tenu par les femmes autochtones, contraste résultant de « l'imposition de systèmes de gouvernement et de valeurs sociales eurocentriques (Peltier, et collab., 2013) ».

Les déterminants sociaux de la santé affectent considérablement le bien-être des FAP qui deviennent enceintes et accouchent. L'impact sur la santé physique et mentale des femmes autochtones au Canada qu'ont la colonisation et la stigmatisation combinées affecte négativement leur accès à la prévention et aux ressources de traitement du VIH, entravant notamment l'accès à des soins périnataux culturellement adaptés; cet impact est donc particulièrement important (RCAS, 2010). En conséquence, les histoires mises en commun ici ainsi que l'analyse et les recommandations qui les accompagnent sont fondées sur notre compréhension des effets de la colonisation et du racisme sur les FAP. Il y a d'ailleurs corroboration entre cela et d'autres études, qui ont exploré l'accès des femmes autochtones aux soins de santé et aux soins sociaux et la réception de ces soins d'un point de vue systémique et réclamé que soient abordées les problématiques systémiques et les lacunes de service (Loppie-Reading, et Wein, 2009; Wilson, et collab., 2013). Tout en comprenant la grande importance de la discrimination et de la stigmatisation que connaissent les FAP durant la grossesse, l'accouchement et dans l'éducation des enfants, cette recherche soutient aussi l'importance cruciale de reconnaître le leadership, la résilience et la résistance qu'incarnent les FAP lorsqu'elles prennent la responsabilité de porter et de donner la vie. Ceci soutient que malgré la colonisation ainsi que le racisme, la stigmatisation et la discrimination systémiques, les FAP cherchent à vivre une maternalité traditionnelle, acceptant le rôle de soignante, de celle qui donne la vie et de protectrice de ses enfants.

## **MÉTHODOLOGIE**

Cet article est une rédaction collaborative de FAP et de chercheuses en milieu universitaire. Les FAP ont contribué à cette étude à titre de chercheuses associées et de pairs associés en recherche, et avaient un rôle intégré dans la mise en œuvre et la facilitation des entrevues narratives et des séances de discussion en Ontario et en Colombie-Britannique. Les séances de discussion en Saskatchewan étaient soutenues par des fournisseurs de services de première ligne travaillant directement auprès des FAP dans des établissements cliniques et communautaires. Les résultats présentés dans cet article sont basés sur les expériences de 29 FAP qui ont participé à l'étude sur la maternalité et le VIH, une étude faisant appel à des méthodes mixtes pour étudier l'expérience des FAP tout au long de la grossesse et de la maternalité en Ontario (N=5) et à des cercles de partage engageant des FAP de Colombie-Britannique (N=6) et de Saskatchewan (N=18) dans un processus de discussion concernant les données de l'étude sur la maternalité et le VIH. Il nous semblait essentiel de rassembler les histoires de toutes les FAP qui ont participé à l'étude sur la maternalité et le VIH et aux cercles de partage afin d'enrichir le récit quant à leurs besoins et à leurs expériences concernant la périnatalité. Cette étude a reçu une approbation éthique du comité de révision éthique de l'Université McMaster, de l'Université de Saskatchewan et du comité d'éthique de la recherche de la Région sanitaire Qu'appelle de Regina.

### **Recrutement**

Les participantes à l'étude sur la maternalité et le VIH, dont les FAP, ont été recrutées par l'entremise de centres pour le VIH et les soins obstétriques partout en Ontario, où les femmes recrutées recevaient des détails concernant l'étude et étaient mises en relation avec la coordonnatrice de recherche. Les séances de discussion faisaient partie des activités et des initiatives pour disséminer les résultats de l'étude auprès des femmes vivant avec le VIH en

Saskatchewan et en Colombie-Britannique, et elles se sont déroulées à la fin de l'étude sur la maternité et le VIH. Le recrutement pour les séances de discussion s'est fait en collaboration avec des organismes locaux pour la santé, pour le VIH et le sida, de même qu'avec des professionnels de soins sociaux travaillant dans des établissements cliniques et communautaires. Affichages, messages véhiculés par des groupes de soutien de pairs et bouche-à-oreille ont été les principaux véhicules pour transmettre l'information sur les séances de discussion. Soulignons que l'intention n'était pas de limiter le recrutement aux seules FAP pour les séances de discussion en Colombie-Britannique et en Saskatchewan mais que, fruit du hasard, les participantes qui ont pris part à ces séances se définissaient toutes de Premières Nations.

### **Collecte de données**

Des données démographiques ont été recueillies en Ontario, en Saskatchewan et en Colombie-Britannique (voir tableau 1 où sont dressées les caractéristiques sociodémographiques concernant les participantes à l'étude). Les entrevues narratives ont été menées auprès de participantes à l'étude sur la maternité et le VIH, pendant leur grossesse (au 3<sup>e</sup> trimestre) et 3 mois après l'accouchement, par des associées de recherche incluant des FAP. Le cercle de partage de la Colombie-Britannique a été conjointement facilité par une chercheuse FAP et la coordonnatrice de l'étude. En Saskatchewan, les cercles de partage ont été conjointement facilités par la chercheuse principale et la coordonnatrice de l'étude.

Les séances de discussion en Colombie-Britannique et en Saskatchewan consistaient en un processus de dissémination de résultats de recherche suivi d'un cercle de partage au cours duquel les femmes pouvaient échanger leurs réflexions quant aux résultats de l'étude sur la maternité et le VIH. La séance a commencé par une présentation des résultats de l'étude sur la maternité et le VIH, qui incluait des histoires concernant le fait de vivre avec le VIH combiné aux expériences de grossesse, d'accouchement et de maternité. Dans la deuxième étape du processus, il y avait un passage de la séance d'information au cercle de partage dans le cadre duquel les femmes faisaient part de leurs réflexions concernant les histoires présentées et les façons dont ces histoires renvoyaient ou non à leur propre expérience. Considérant que toutes les femmes participant aux séances de discussion se définissaient de Premières Nations, il nous a semblé nécessaire d'aborder ces femmes par des approches respectant les méthodes indigènes pour le partage d'expériences. En conséquence, nous avons réfléchi sur l'expression du paradigme de recherche indigène de Shawn Wilson (2008) et son affirmation que : [traduction] « Une partie intégrale de l'identité indigène, pour beaucoup de personnes indigènes, inclut une façon distincte de regarder le monde et d'«être». Les personnes indigènes en sont venues à réaliser qu'au-delà du contrôle sur le sujet choisi pour l'étude, la méthodologie de recherche doit incorporer leur cosmologie, leur vision du monde, leur épistémologie et leurs croyances éthiques » (Wilson, 2008 : 15).

En conséquence, chaque femme assistant aux séances de discussion et participant au cercle de partage s'est vu accorder le temps et l'espace pour raconter son histoire dans le respect de la nature collective du processus de recherche et des connaissances indigènes (Benham, 2007; Brant Castellano, 2000). Par ce processus, les femmes ont choisi d'utiliser ce temps pour partager leurs propres expériences et leurs idées sur des façons de soutenir les FAP tout au long de la grossesse, de l'accouchement et de la maternité.

## **Analyse**

Le processus de collecte des données narratives a été suivi d'une analyse narrative des entrevues individuelles et des transcriptions des cercles de partage y correspondant. Reflétant Riessman (2002), cette étape incluait un processus de dégroupage, d'interprétation, de relecture et d'analyse des histoires avec une attention particulière portée au caractère unique du moment et de l'environnement dans lesquels l'histoire était narrée. En outre, des conversations réfléchies entre les membres autochtones et non autochtones de l'équipe ont créé des occasions pour dresser un contexte culturel et régional de notre compréhension et de notre interprétation des histoires. La participation des chercheuses FAP dans la mise en œuvre de notre processus de collecte et d'analyse de données était un aspect intégral de notre méthodologie, puisque cela reflétait notre engagement envers les méthodes, la connaissance et l'expérience indigènes. Deux chercheuses FAP ont alimenté par leurs rétroactions l'analyse des entrevues, des cercles de partage, des recommandations pour aller de l'avant et des ébauches de l'article. Les chercheuses FAP se sont également assurées que les histoires des participantes étaient fidèlement et honorablement représentées.

## **RÉSULTATS : LES HISTOIRES PARTAGÉES**

Les histoires qui suivent ont été triées parmi celles partagées par les FAP en Ontario, en Saskatchewan et en Colombie-Britannique. Notons que les histoires présentées ici ne représentent pas toutes les histoires que nous avons entendues; il s'agit plutôt d'histoires axées sur les rencontres passées et récentes impliquant des fournisseurs de soins de santé et de soins sociaux qu'ont vécu des PAW tout au long de la grossesse, de l'accouchement et de la maternité; sur la résilience dont font preuve les mères FAP dans le parcours qu'elles effectuent en réaction à ces rencontres; et sur leurs recommandations pour aller dans la bonne direction.

### ***Partie I : Stigmatisation des soins et des pratiques***

*[traduction] Il y a des soutiens qui ne sont pas même là, il y a des soutiens pour le VIH, mais ils ne soutiennent pas la personne... la personne individuelle pour ce que sont ses besoins, vous comprenez? (participante au cercle de partage de Saskatchewan)*

L'expérience de stigmatisation que vivent les FVV concernant le VIH dans une gamme d'établissements de soins de santé et de soins sociaux a été bien documentée (Riessman, 2002; Sandelowski, Lambe et Barroso, 2004; Ion, et Elston, 2015; deBruyn, 2004). Dans le contexte de grossesse et de maternité, les craintes liées à l'effet stigmatisant de la divulgation soulèvent une inquiétude particulière (Sandelowski, et Barroso, 2003; Greene, et collab., 2010; Greene, et collab., 2015) comme les pratiques discriminatoires apparaissent quand une FVV recherche du soutien pour sa grossesse (Greene, et collab., à venir). Cependant, comme l'illustrent les histoires ci-dessous, les expériences de stigmatisation reliée au VIH des FAP doivent être comprises dans le contexte des actes systémiques du racisme qui imprègnent leur expérience de grossesse, d'accouchement et de maternité.

### **Pratiques de dépistage**



Les FAP dans chacune des trois provinces ont fait de nombreux récits sur les défis que représentait l'accès au soutien approprié. Ces histoires remontent au moment du dépistage du VIH et de l'effet émotionnel du processus de dépistage. En Ontario, Tricia a raconté l'expérience de dépistage du VIH qu'elle a vécue en compagnie de son partenaire :

*[traduction] Je lui ai dit [à mon partenaire], genre, quand il allait pour le dépistage, que le VIH est plus élevé chez les femmes autochtones et qu'il était mieux de juste me laisser et rester loin de moi... Vous savez ce que mon infirmière a dit? C'est genre, mon infirmière me dit que c'est plus élevé chez les hommes noirs qui viennent des îles et que je devrais rester loin d'eux... Quand [mon partenaire] a demandé des condoms, elles ne voulaient pas lui en donner, elles lui ont dit d'aller en acheter une boîte s'il voulait rester avec moi.*

Bien qu'en apparence, il semble que le racisme dans cette histoire soit principalement à l'endroit du partenaire de Tricia, tant Tricia que son partenaire ont fait l'objet de stigmatisation et de racisme concernant le VIH. La conviction de Tricia qu'il serait mieux que son partenaire reste loin d'elle parce que « le VIH est plus élevé chez les femmes autochtones » démontre la stigmatisation intériorisée qui peut accompagner un diagnostic de VIH. Ceci soulève d'importantes questions sur les manières dont des femmes autochtones et les FAP sont dépeintes tant comme récepteurs que comme vecteurs de transmission du VIH et aussi sur le positionnement de Tricia par rapport à son partenaire, comme personne n'ayant pas de contrôle et ne valant pas la peine d'être soutenue dans sa demande de condoms gratuits pour Tricia et son partenaire. L'histoire de Tricia fait également ressortir les obstacles au dépistage du VIH chez les femmes autochtones, par exemple la crainte du rejet en tant que potentielle partenaire amoureuse ou sexuelle advenant le cas où le résultat du test serait positif.

En outre, des histoires entourant les difficultés d'accès à des services appropriés pour le VIH chez des personnes sans abri ou vivant une instabilité du logement sont ressorties comme des obstacles considérables aux soins. Ceci se reflétait dans des histoires concernant le dévoilement de résultats de tests de dépistage du VIH par des travailleurs de la rue qui n'avaient pris aucune mesure pour offrir de soutien immédiat ou de renseignements quelconques concernant des organismes ou des programmes appropriés. Deux femmes de Saskatchewan racontaient d'ailleurs ce qui suit :

*Anne : [traduction] Je ne savais pas que j'étais positive quand j'ai appris que j'étais enceinte. J'ai tout appris ça en un jour. Qui me l'a dit? La [fourgonnette pour le dépistage du VIH] est arrivée et on m'a trouvée, puis on m'a retournée chez moi avec deux brochures.*

*Betty : [traduction] Je l'ai appris de la fourgonnette aussi. Ils ne m'ont pas même dit que je pouvais avoir, je pouvais aller chez le médecin et avoir des médicaments pour ça. Genre, je pensais que c'était fini pour moi, d'accord? Alors je me suis vraiment mise à me doper, vous savez, comme j'utilisais des drogues injectées alors je suis vraiment allée en ville là-dessus et c'est là que je suis devenue enceinte... Et je me suis dit, genre, je suppose que je vais devoir avoir un avortement, non?*

Dans ces deux situations, le service de dépistage du VIH était dépourvu de tout processus formel pour offrir renseignements et soutien, ce qui suggère un besoin d'améliorer les services de proximité dans la rue pour qu'ils puissent soutenir les femmes qui sont à risque ou apprennent qu'elles sont infectées par le VIH. Heureusement, Betty a pu trouver un médecin de grand soutien qui a réussi à la convaincre qu'avec des soins appropriés, elle pourrait avoir une belle grossesse et un bébé en santé.

Il est important de le reconnaître, ces expériences sont la réalité actuelle des FAP, quoiqu'elles se produisent sous diverses formes et dans une variété de contextes urbains. Par exemple, Nancy, de l'Ontario, a partagé son histoire au sujet du dépistage du VIH pendant la grossesse :

*[traduction] C'était bouleversant parce que le docteur qui me l'a dit, il m'appelle et me sort : « Vous êtes positive au VIH », et il quitte la pièce... puis il s'en va faire une césarienne. Il n'est pas même resté 2 minutes pour me parler, ne m'a pas donné un numéro de téléphone pour appeler immédiatement ni quoi que ce soit. J'ai dû attendre, peut-être 3 heures pour qu'il revienne de la césarienne pour me donner un numéro de téléphone pour appeler quelqu'un à la santé publique.*

Poursuivant son histoire, Nancy racontait avoir été dépistée au VIH à son insu et sans qu'aucune consultation ne lui soit offerte avant ou après le dépistage; on ne lui avait proposé aucun soutien dans le cadre de l'annonce de son état positif au VIH faite au 2<sup>e</sup> trimestre de sa grossesse.

Les conséquences du racisme, de la stigmatisation concernant le VIH et des multiples obstacles au dépistage et aux soins du VIH que rencontrent les femmes autochtones avant et pendant la grossesse ont comme conséquence que certaines femmes ne connaissent pas leur état sérologique vis-à-vis du VIH jusqu'à leur accouchement ou juste après la naissance de leur bébé. Voici ce que racontait Jocelyn, de Saskatchewan:

*[traduction] En 2008, tout juste après, pas même cinq minutes après que j'ai accouché, c'est là qu'ils m'ont annoncé que j'étais positive au VIH. Alors je suis sur les médicaments depuis ce temps-là.*

Ces histoires soulignent également que les pratiques vécues par les femmes autochtones persistent en ce qui concerne le dépistage du VIH; des pratiques qui sont dommageables, au mieux, et traumatisantes, au pire.

### **Pratiques périnatales**

Les FAP devaient composer avec des soins périnataux teintés de stigmatisation et de racisme relativement au VIH. Ces expériences se sont produites avant, pendant et immédiatement après l'accouchement. Kelly, Lisa et Shanae, de Saskatchewan, discutaient de leurs expériences respectives concernant la grossesse en tant que FAP :

*Kelly : [traduction] Aussitôt que vous êtes positive au VIH et que vous vous rendez à peu près au moment de votre grossesse, [le personnel infirmier] vous dit, au fond, que vous consommez, alors comment vous l'avez eu?*

*Lisa : [traduction] Quelle honte, quelle honte, quelle honte, n'avez-vous pas honte?*

*Shanae : [traduction] Ouais, au fond, ouais... te font sentir comme un tas de merde quand t'es là.*

*Lisa : Ouais, genre t'es enceinte? Genre, ça, et t'es séropositive et t'es enceinte?*

Et pourtant, plutôt que de voir ces expériences comme des raisons légitimes pour cesser de rechercher des soins inadéquats, les FAP de Saskatchewan exprimaient leur désir de trouver du soutien approprié, ce qui était un défi en bonne et due forme :

*[traduction] Ouais, je voulais de l'aide, je voulais du soutien pour ce que je traversais parce que je ne prenais pas mes médicaments et j'avais juste vraiment besoin, je voulais vraiment garder ce bébé... Je ne savais même pas où commencer à chercher. Je n'ai même pas été dirigée dans aucune direction.*

La honte infligée aux FAP quand elles essayaient d'accéder à des soins périnataux tôt dans leur grossesse entraînait parfois une tentative de mise en œuvre d'un plan de naissance qui assurerait l'accès à des soins appropriés au moment prévu pour l'accouchement. Corrine, de l'Ontario, a partagé l'histoire de sa tentative pour travailler avec les limitations que cela comportait de vivre dans un village ne possédant ni l'expérience ni la connaissance pour la soutenir durant la période de son accouchement :

*[traduction] Il fallait que j'aie un plan de secours aussi parce que le village où je suis, c'est vraiment petit et ils ne s'occupent pas de moi... Et après, il y a un genre de village moyen, une ville moyenne qui ne s'occupe pas de personnes comme moi. Ils se sentaient très, je ne sais pas, contre ça... Quand je suis allée voir, ils m'ont dit, genre, qu'ils ne voudront pas me toucher ici. Ils vont avoir peur de toi, tu sais, et il m'a dit de ne pas revenir à la clinique et qu'il fallait aller à l'hôpital.*

La stigmatisation à l'égard du VIH combinée au racisme vécu par les FAP se répétait dans les histoires d'accouchement que nous avons entendues. Par exemple, Shanae, de Saskatchewan, racontait ceci :

*[traduction] J'ai eu ma césarienne et alors, au même moment, le médecin et les infirmières ont tous, genre, au fond, dit que la meilleure chose pour moi c'était de me faire ligaturer les trompes... Alors, il y a cette infirmière qui me demande : « Veux-tu vraiment, tu sais, genre, en fin de compte il y a une chance que tu puisses avoir ton bébé, euh... que tu transmettes ça à ton bébé? » Je me disais, d'accord, cette femme veut ce qu'il y a de mieux pour moi, vous voyez ce que je veux dire, et ne veut pas que je passe par là alors je suis allée et je l'ai fait parce que je me disais que d'accord, ouais, t'as raison, est-ce que je veux vraiment ça sur ma conscience, tu sais, est-ce que je veux ça?*

L'histoire de Shanae suscite d'importantes préoccupations quant à la façon dont sont abordées les FAP en ce qui concerne les grossesses projetées et les efforts de prévention du VIH. Le contexte émotionnellement très chargé dans lequel Shanae a reçu de l'information concernant la ligature des trompes comme option pour prévenir la transmission verticale du VIH et la façon détournée dont le racisme et la stigmatisation concernant le VIH ont soutenu cette suggestion sont des éléments particulièrement préoccupants.

Le constat le plus frappant est peut-être le manque de connaissance qu'avaient ces femmes, et le fait que leurs soins périnataux tout au long de la grossesse ne leur aient pas fourni les connaissances suffisantes concernant la transmission verticale du VIH, le traitement antirétroviral combiné pendant et après la grossesse, et le potentiel d'un contrôle pour l'usage de drogue pendant la grossesse. Voici certaines des questions que les femmes ont posées dans les groupes de discussion, en Saskatchewan :

*[traduction] Est-il possible, genre, si vous êtes enceinte et que vous avez le VIH, est-ce que votre bébé ne l'aurait pas comme ça aussi?*

*Pourquoi doivent-ils attendre au 4<sup>e</sup> mois pour commencer à donner le médicament? Parce que j'étais enceinte et positive au VIH, et ils m'ont dit que je devais attendre jusqu'à ce que j'aie quatre mois de grossesse. Mais je ne pouvais pas comprendre pourquoi je devais attendre d'être enceinte de quatre mois.*

*[Le docteur] ne m'a pas parlé de faire les tests d'urine, personne ne m'a dit de faire les tests d'urine pendant que j'étais enceinte. J'étais, genre, si j'avais su ça je l'aurais fait.*

Ces questions ont surtout été posées par des FAP dans une situation de logement précaire ou encore qui n'avaient ni médecin régulier ni accès à un autre soutien de santé ou soutien social par lesquels elles pouvaient apprendre à quoi s'attendre tout au long de leurs soins de grossesse. Par conséquent, le manque accablant de connaissances des femmes en Saskatchewan sur la transmission verticale du VIH, le traitement antirétroviral combiné durant la grossesse et les tests de dépistage des drogues durant la grossesse sont incroyablement troublants, surtout lorsque sont pris en considération les taux d'infection au VIH chez les femmes autochtones en Saskatchewan. Ce manque de connaissance accroît l'anxiété concernant la transmission verticale, nuit à la prise de contrôle chez la femme sur sa propre santé tout au long de la période périnatale, et la prédispose à échouer dans les situations où son usage de drogues est surveillé. Bien que ces expériences ne soient pas nécessairement spécifiques aux FAP, c'est seulement à travers les récits des FAP que ces histoires se sont manifestées, ce qui indique que les FAP continuent à vivre des iniquités sociales et en matière de santé pendant la période périnatale.

### **Pratiques en matière d'aide sociale à l'enfance**

L'une des importantes composantes des expériences périnatales des FAP était leurs rapports historiques et actuels avec le système d'aide sociale à l'enfance. Ces expériences sont ressorties pour 21 des 29 FAP, ce qui indique que les femmes autochtones ayant des interactions avec le système d'aide sociale à l'enfance du Canada vivent encore des expériences de racisme et de discrimination. Par exemple, lorsqu'il était question de l'impact historique de la Société d'aide à l'enfance, en Colombie-Britannique, certaines des femmes ont expliqué les conséquences de ne

pas disposer d'un soutien culturellement approprié pour elles-mêmes et pour leurs enfants, qu'elles exprimaient ainsi :

*Penny : [traduction] Ce que mes enfants faisaient, c'était avec des Caucasiens; ils ne pratiquaient jamais leur culture; ils ne les engageaient jamais dans leur culture.*

*Irene : [traduction] Alors ils perdaient toute leur culture par où ils étaient placés?*

*Penny : Ouais.*

*Irene : À lui j'ai suggéré, si vous allez les avoir, au moins ayez-les dans un environnement indigène... Nous n'allons pas à église; rien contre ça, mais simplement nous avons nos propres méthodes.*

Ces soucis étaient aggravés pour les mères quand leur état sérologique vis-à-vis du VIH s'ajoutait aux inquiétudes du travailleur pour la protection de l'enfance, ce qui les mettait souvent dans une situation où elles étaient obligées à divulguer leur état sérologique à leurs enfants. Sheila, de Colombie-Britannique, en faisait d'ailleurs part :

*[traduction] J'ai été contrainte à dire à mes enfants que j'avais le VIH par les services sociaux. L'un était assis là, l'autre était assis ici, et j'étais assise là; je voulais le faire de la manière traditionnelle... Mais le travailleur social et l'autre travailleur social, nous devons avoir une réunion; ils sont venus chez moi, et il m'a dit : Dites-leur, dites-leur. Quoi? Quoi? Que vous avez le VIH.*

Bien que la divulgation obligatoire dans un tel contexte ne soit pas une pratique légitime en matière d'aide sociale à l'enfance, les mères sont rarement informées de leurs droits concernant la divulgation. Ceci fait ressortir le besoin tant de former les travailleurs dans le secteur de la protection à l'enfance que d'informer les FVV de leur droit à la vie privée.

Fait intéressant, les histoires que les femmes ont partagées au vu de leurs expériences avec la Société d'aide à l'enfance d'il y a dix à quinze ans sont le reflet des histoires racontées par les femmes impliquées avec la Société d'aide à l'enfance en Ontario et en Saskatchewan au moment où se déroulaient les discussions. Par conséquent, les femmes participant à nos études ont fait des choix éclairés de ne pas divulguer leur statut à leur travailleur pour la protection de l'enfance. À ce propos, Nancy s'exprimait ainsi :

*[traduction] Je me connais, genre, je n'exposerais pas mon statut à la Société d'aide à l'enfance parce que c'est la dernière chose que je voudrais vu que le dossier de la Société d'aide à l'enfance reste avec toi plus longtemps qu'un foutu casier judiciaire. Donc je préférerais et protéger mes enfants et leurs enfants parce que je sais qu'après, genre, quand mes enfants vieilliront, la Société d'aide à l'enfance le découvrira et alors quelque chose se produira avec leurs enfants, ils vont utiliser ça contre eux, mon statut contre mes enfants ou leurs petits-enfants ou quelque chose du genre, vous savez?*

D'ailleurs, certaines des femmes estimaient que le facteur déterminant qui avait entraîné la réapparition de la Société d'aide à l'enfance dans leur vie était relatif à leur état sérologique vis-à-vis du VIH. C'est d'ailleurs ce que Shanae, de Saskatchewan, énonçait ainsi :

*[traduction] Ouais, mais pourquoi est-ce qu'ils essaient même d'être impliqués? Vous savez, ils n'avaient même pas le moindre souci pour tout votre — vos deux autres enfants et là, soudain, ils ont appris que vous avez le VIH, maintenant vous êtes enceinte, maintenant ils veulent être impliqués. Où est-ce qu'ils étaient pendant les sept mois passés?*

Le récit de Shanae renvoie aux résultats de Greene et de ses collègues qui soulignent le manque de connaissance des travailleurs pour la protection à l'enfance concernant le VIH, une lacune qui entraîne des pratiques inutilement intrusives en matière d'aide sociale à l'enfance (Greene, O'Brien-Teengs, Whitebird et Ion, 2014).

## **Partie II : Pratiques en matière de résistance, de résilience et de renforcement d'autonomie**

*[traduction] Vous ne pouvez pas me dire que je n'ai pas le droit d'avoir un bébé avec mon propre corps même si j'ai le VIH, savez-vous?*

Il est essentiel de reconnaître que même si les FAP affrontent et vivent les conséquences immédiates et à long terme de la stigmatisation, de la discrimination et du racisme relativement au VIH, la ligne centrale consiste en histoires où elles posent des actes de résistance et de résilience. Ces histoires ont été partagées dans le cadre de leurs expériences de grossesse et de maternité, et par rapport au racisme systémique et au contexte de leurs expériences en matière de soins de soutien et de soins sociaux.

### **Pratiques en matière d'éducation**

Un des actes importants de résistance qui s'est dégagé des histoires des femmes était posé dans des situations où elles avaient essayé de s'instruire par elles-mêmes au sujet de la grossesse et du VIH afin d'aller de l'avant avec leur grossesse et d'endosser leur rôle de mères. Voici, par exemple, ce que racontait Candice, de Saskatchewan :

*[traduction] « Quand j'ai appris que j'avais le VIH, je l'ai pris assez mal. Mais quand j'ai appris que j'étais enceinte et positive au VIH, ça m'a fait vraiment vouloir revirer ma vie de bord pour le mieux. »*

En outre, avec ce désir de changer sa vie pour le mieux est apparu un désir d'en apprendre plus au sujet de la grossesse et de la vie avec le VIH afin de prendre des décisions saines. Par exemple, Lisa, de l'Ontario, a partagé son histoire sur les sentiments qui se sont manifestés quand elle a appris qu'elle était enceinte, et sur le processus de recherche qui s'en est suivi concernant la grossesse et le VIH. Quand il lui a été demandé comment elle s'y était prise pour sa recherche, elle a répondu :

*[traduction] En fait, sur Internet, j'ai genre, tapé « grossesse et VIH », et tout est apparu, ouais, alors j'ai juste cliqué sur tous les différents sites Web et tout ça... Au début, quand j'ai appris que j'étais enceinte, j'étais aux anges et heureuse, mais après je me dis, genre, attends un peu... Qu'est-ce qui arrive avec le VIH, tu comprends? Qu'est-ce que je vais faire? Qu'est-ce que je devrais faire...? C'est là que j'ai commencé la recherche et que j'y ai pensé, j'en ai parlé avec ma maman, fait beaucoup de lecture sur ça et demandé aux médecins... Et même là, je regarde encore sur Internet de temps en temps.*

Shelley, de l'Ontario, est allée en ligne pour « mieux s'instruire » :

*[traduction] Je suis allée sur Santé publique, en ligne, partout où c'était possible de trouver plus d'information parce que j'ai besoin de savoir pour moi pour mieux m'instruire parce que j'ai pas reçu toute l'éducation, mais je pense que je suis plus qu'éduquée maintenant... J'avais des questions, mais vous savez quoi? Je me suis éduquée... me suis améliorée, ai amélioré la vie de mon enfant et maintenant je peux enseigner à mon fils. Beaucoup de choses que je ne savais pas alors, maintenant je vais lui transmettre ça.*

Donc, malgré la lacune dans les services et l'information limitée disponible aux FAP au sujet de la grossesse et entourant la périnatalité, les femmes à qui nous avons parlé, tant individuellement qu'en groupes, ont cherché et trouvé des solutions de rechange pour s'instruire. Ceci leur a permis non seulement de prendre des décisions instruites concernant leur grossesse, mais également d'être soutenues dans leurs démarches pour intégrer ces informations dans leur rôle de mères.

### **Pratiques en matière de défense de ses propres intérêts**

S'instruire soi-même revêtait une importance particulière pour les femmes, car elles vivaient des interactions discriminatoires avec des fournisseurs de services. Ce thème ressortait distinctement chez les FAP en Saskatchewan, et plutôt que de les décourager de rechercher des soins, cela avait l'effet opposé et semblait augmenter leur niveau de confiance pour défendre leurs droits tout au long de leur grossesse. L'histoire de Sherri fait ressortir son expérience relativement à l'enclenchement de ce processus de défense de ses propres intérêts auprès de son médecin de soins primaires :

*[traduction] Mais ce n'était pas Dr (nom) qui me donnait son sermon sur le VIH, vous savez, ce n'était pas ça. J'ai vraiment eu un genre d'affrontement avec lui, un jour, parce qu'il présumait que je consommais activement pendant ma grossesse et que ça faisait trois ans passés que je touchais plus à ça quand je m'étais assise dans son bureau. J'ai planifié ma grossesse. Je ne lui ai pas dit ça, mais vous savez, ça s'est tout arrangé pour le mieux pour moi et je devais vraiment lui envoyer un message clair : Hé, vous savez quoi? Je mérite d'être traitée avec respect et dignité.*

Par leur sentiment profond de dignité et de fierté en tant que FAP, elles ont fait ressortir la défense des intérêts de soi comme facteur essentiel en demandant ce dont elles avaient besoin en matière de soutien pour leur santé. Voici les propos de Terri à ce sujet :

*[traduction] [Les médecins] doivent se faire rappeler que, vous savez, nous ne venons pas de maisons en pain d'épices ou d'un parfait petit patelin. Nous faisons de notre mieux. Nous sommes des personnes résilientes et le fait de nous soutenir où nous en sommes nous donne vraiment l'heure juste, vous savez, et d'être là quand nous avons besoin de vous, que ce soit pour un appel de vérification ou pour nous reconduire pour notre examen, vous savez.*

Cette demande pour que soient reconnues l'histoire, la culture et la résilience de soi a été réitérée par Michelle, qui parlait des choses à changer dans le système d'aide sociale à l'enfance en Ontario :

*[traduction] Elle [la Société d'aide à l'enfance] doit descendre de ses grands chevaux et arrêter de discriminer les femmes autochtones et notre système de croyances sur la grossesse et la procréation et l'honneur de tout ça. Nous avons des enfants parce que c'est ça notre coutume et que c'est ça notre culture.*

Essentiellement, les actions pour se défendre étaient également entreprises par des personnes dans le contexte de leur propre collectivité, dans leur réserve. Rachel, de l'Ontario, a apporté son témoignage :

*[traduction] Je suis déménagée dans la réserve pour avoir de l'aide avec, genre, mon fils et des choses comme ça... Je suis même allée informer le chef au bureau de bande de mon statut parce que j'allais avoir une unité de location et j'ai entendu qu'il y avait un problème important de moisissure dans l'unité... Je suis allée au chef et je lui dis, genre, écoute, je suis positive au VIH et je ne vais pas déménager pour me couler. Je voudrais que ma maison soit réparée correctement parce que je ne veux pas tomber malade. Je ne veux pas que mes enfants tombent malades... Ils ont refait tout l'intérieur de la maison. Les murs, les planchers.*

La défense de leurs intérêts, donc, ne s'est pas seulement produite dans le contexte de femmes accédant aux soins dans des services de santé et des services sociaux publics, mais également au sein de leurs propres communautés.

## **Pratiques culturelles**

Les recommandations dégagées des récits des femmes et des séances de discussion pour la mise en œuvre de méthodes efficaces pour travailler avec les FAP tout au long de la période périnatale et pour soutenir leur rôle important comme mères constituaient un thème important.

Essentiellement, ces recommandations font ressortir la relation entre la culture, la collectivité et la résilience dans l'insistance des FAP sur le fait que les pratiques en soins de santé et en soins sociaux soient fondées sur un cadre de pratique respectant la culture. D'ailleurs, c'est ce qu'exprimait Lori, de Colombie-Britannique, dans ces termes :

*[traduction] Je crois que les racines de n'importe quelle culture sont la base; les fondements de qui elle est, de ce qu'elle pratique, que ce soit musulman, que ce soit Bouddha, toutes les cultures ont une sorte de fondement dans une forme de cérémonies spirituelles qu'elles font. C'est dans leur ADN.*



Il n'est donc pas étonnant que le thème récurrent chez les FAP dans chacune des trois provinces ait été le besoin de « formation culturelle » ou de « sensibilité culturelle » chez les fournisseurs de soins de santé et de soins sociaux afin d'accéder à des soins culturellement sécuritaires et exempts de racisme et de stigmatisation. En outre, les FAP doivent avoir leurs propres espaces et ressources qui répondent à leurs besoins spécifiques en matière de culture et de santé. Ainsi, un des aspects essentiels du soutien culturel fut compris comme étant relié à une collectivité de FAP qui incorporait les traditions culturelles autochtones dans les dispositions en vue d'offrir du soutien.

Se fondant sur leur expérience antérieure, les femmes avec un long parcours d'implications avec l'aide sociale à l'enfance ont fait des recommandations sur les façons de travailler efficacement avec des mères FAP comme moyen d'envisager l'avenir. Par exemple, questionnées sur le rôle de la tradition et de la cérémonie dans la vie de leurs enfants et de leurs petits-enfants, les mères et les grands-mères FAP en Colombie-Britannique ont fait ressortir le besoin suivant :

*[traduction] Présentez-leur [la cérémonie], rapportez-la à nos petits-enfants, à nos propres enfants qui ne pratiquent pas et tout ça, et participez réellement à la cérémonie ensemble.*

D'ailleurs, les FAP ont également accentué l'importance d'inclure la famille entière dans la cérémonie lorsque le contexte vise à soutenir les FAP et leurs familles en rapport avec le VIH. Par exemple, dans une séance de discussion, les femmes ont suggéré la mise en place de soutiens culturels particuliers pour les enfants et les familles afin de permettre leur guérison et celle de leurs enfants :

*Penny : [traduction] Vous avez besoin d'un genre de camp, un camp pour leur VIH.*

*Irene : [traduction] Faites une réunion de famille.*

*Claudia : [traduction] Ouais, qu'ils baissent leur garde. Laissez-les juste être ceux qu'ils veulent être.*

*Irene : [traduction] Alors nous pourrions guérir ce qui doit être guéri avec nos enfants.*

*Claudia : J'aime ça. On devrait tout se réunir; on devrait réunir toutes les tribus.*

*Penny : Et là ce serait un bon temps pour faire quelque chose de traditionnel aussi.*

Les FAP ont également reconnu que l'un des aspects essentiels de la fourniture d'un soutien culturellement approprié aux FAP enceintes et aux mères FAP était le rôle central et principal que les FAP ont dans la création de soutiens culturellement appropriés.

### **Pratiques en matière de soutien aux pairs**

Le rôle des mères FAP dans la mise en œuvre et la fourniture de soutien était un facteur clé en ce qui concerne les actes pour démontrer et faciliter la résilience personnelle et communautaire et

les actes de résistance. Un groupe de soutien, par exemple, a été mis sur pied et mené par des pairs en Saskatchewan selon un « modèle de cercle de partage » pour fournir du soutien. Comme l'énonçait Karri, [traduction] « *Nous essayons d'ouvrir la porte pour inviter [les FAP] à entrer, à venir marcher avec nous.* » Cet espace met en valeur l'importance de la sécurité culturelle et personnelle pour les FAP enceintes ou mères de famille. Une autre femme ajoutait ceci :

*[traduction] Vous y entrez découragée et vous vous sentez mieux en sortant, vous entrez et vous lâchez prise sur tout et vous retournez à la maison, vous savez, avec un esprit paisible. C'est bon, c'est un endroit vraiment sécuritaire, vous savez, vous sentez qu'il y a beaucoup de confidentialité, genre vous savez que vous vous sentez en sécurité, vous sentez que vous pouvez parler et parler de tout ce que vous voulez, vous savez, ça fait partie du partage et du lâcher-prise. Alors c'est vraiment un bon groupe.*

L'appréciation de l'expérience vécue dans un espace culturellement approprié et sécuritaire et l'effet du mentorat et du leadership de pairs sur les FAP qui ont participé à ce groupe sont particulièrement importants. Voici d'ailleurs le témoignage de Karri :

*[traduction] J'ai de la reconnaissance pour les personnes comme mes pairs, j'ai de la reconnaissance pour mes pairs pour ça, pour cette force, parce que j'ai toujours croisé des personnes vraiment fortes pour m'enseigner quelque chose et ça a déteint sur moi quelque part, en quelque sorte, vous savez.*

En conclusion, la valeur du soutien des pairs a été également exprimée comme faisant partie des sentiments d'« engagement » et de « relation » communautaires qui étaient au centre des expériences périnatales des FAP en Saskatchewan :

*[traduction] C'est par cet engagement et cette implication avec d'autres personnes, genre elles vous apprennent tellement. C'est la plus grande chose que je peux, vous savez, dire que ça été la meilleure chose d'avoir cette relation avec des pairs et des personnes qui étaient, en fait, en première ligne avec tout ce qui est sorti sur les choses avec le VIH et la grossesse. Genre si je n'avais pas eu cette relation, je ne sais vraiment pas si j'aurais été aussi confiante de vivre ma grossesse.*

En conséquence, l'accessibilité et la réussite en matière de services de soutien axés sur les FAP tout au long de la grossesse, de l'accouchement et de la maternalité constitue un facteur clé, en ce qui concerne la fourniture de services soutenant les FAP, pour guider d'autres FAP faisant leur entrée dans le cercle de la maternalité.

## **EXAMEN DE LA QUESTION**

### **Pour aller de l'avant « de bonne manière » : Travailler avec les mères FAP par des méthodes qui fonctionnent**

*[traduction] « Tout le monde a une histoire à raconter, tout le monde vient de quelque part, parfois ce ne sont pas les meilleurs endroits, mais soyez une bonne personne et soyez-le d'une bonne manière pour être, à tout moment, la lumière dans l'obscurité des gens. C'est ce que je dis toujours aux gens, surtout aux infirmières qui s'occupent aussi*

*de nos femmes qui ont le VIH, vous savez. Genre, soyez la lumière dans l'obscurité de quelqu'un. » (Participante au cercle de partage de Saskatchewan)*

Les histoires rapportées ici illustrent les résultats d'études précédentes qui font ressortir les multiples façons dont l'existence du racisme et de la stigmatisation concernant le VIH persiste dans les cadres de services de santé et de services sociaux et continuent à compromettre la vie des FAP (RCAS, 2010). En conséquence, les FAP continuent à être touchées par la discrimination, la stigmatisation relativement au VIH, le manque de services culturellement adaptés et le manque de connaissances ou de compréhension des circonstances et de l'histoire les entourant dans l'ensemble du système (Benoit, Carroll et Chaudhry, 2003; Browne, Fiske et Thomas, 2000; Kurtz, et collab., 2008; Tait, 1999). Les entrevues narratives individuelles et les séances de discussion font ressortir les défis historiques et actuels de même que la résilience et la résistance dont font preuve les FAP dans leur parcours de grossesse et de maternité. Ces défis incluent le dépistage du VIH et les pratiques parfois racistes, stigmatisantes et humiliantes, en ce qui concerne la périnatalité et l'aide sociale à l'enfance, et qui peuvent bouleverser une existence, particulièrement dans les cas de ligatures et de séparations forcées de la mère et de ses enfants. Et pourtant, malgré ces pratiques de stigmatisation, les FAP se sont engagées dans des actes importants de résistance, faisant preuve de force et de résilience, d'abord en qualité d'individus, mais aussi pour être en accord avec leur engagement large envers leurs familles et leurs collectivités.

Les actions des FAP pour s'éduquer et se défendre dans le cadre de leurs initiatives pour s'approprier le contrôle de leur grossesse, de leur accouchement et de leur désir de maternité selon une approche qui rejoignait leur identité comme FAP se traduisaient en actes de résilience, de résistance et de prise en charge de leurs propres intérêts. Ces actions sont des rappels essentiels quant à l'importance de maintenir et de créer, en ce qui concerne les soins de santé et les soins sociaux, des pratiques et des politiques culturellement appropriés dans un processus qui inclut la participation significative des FAP. Le leadership qui existe actuellement au sein des mères FAP et la valeur du mentorat et du soutien des pairs à l'égard des FAP pendant la grossesse et la maternité sont d'ailleurs tout aussi importants. Ces histoires particulières ont mis en valeur les espaces multiples où les FAP se sont engagées dans des actions pour résister à la stigmatisation, au sexisme, au racisme et au jugement des autres relativement au VIH et à leur historique d'usage de drogues et de rapports avec l'aide sociale à l'enfance. Cela démontre également l'importance de voir sa propre communauté comme lieu potentiel pour leur offrir soutien et compréhension.

### **Recommandations en matière de pratiques**

Comme l'énoncent McCall et ses collègues (McCall, Browne et Reimer-Kirkham, 2009), il est important de souligner les actions de résilience et de résistance qui se sont manifestées tout au long des récits afin de reconnaître la résilience des FAP et, de façon élargie, des collectivités autochtones (Conseil de santé des Premières Nations, 2009). Subséquemment, nous élargissons nos connaissances sur certains des facteurs clés qui doivent être considérés dans la mise en place et le soutien de pratiques en soins de santé et en soins sociaux pour les FAP durant la grossesse et la maternité. Ces facteurs incluent :

1. Une attention accrue concernant l'accès à une éducation prénatale et postnatale et culturellement adaptée et axée sur le VIH;
  2. Un renforcement des aptitudes pour défendre ses intérêts;
  3. Des services de santé et des services sociaux fondés sur la culture pendant et après la grossesse;
  4. Des programmes améliorés de soutien par des pairs pendant la période périnatale.
- La nécessité d'assurer, en matière de soins de santé et de soins sociaux périnataux, le leadership des FAP dans la mise en place et la fourniture d'un éventail de pratiques et de politiques qui englobent tout le parcours allant de la pré-grossesse à la maternité est tout aussi importante, sinon plus. Ces recommandations peuvent être mises en place aussi bien à l'hôpital que dans les établissements communautaires, et intégrées dans les programmes d'aide sociale à l'enfance qui s'adressent aux mères autochtones de façon élargie.

## CONCLUSION

Comme le soutiennent Carter et collab. (2014), la participation significative des FVV est une caractéristique clé dans les soins du VIH s'adressant aux femmes, et est indispensable pour s'assurer d'être à la hauteur des besoins et des expériences des FAP pendant la grossesse, l'accouchement et la maternité. Cela a été souligné ci-dessus, la participation significative est également une composante essentielle de la mise en place et de l'approvisionnement en soins sur mesure conçus par et pour des FAP enceintes et des mères FAP. Les FAP se sentent particulièrement soutenues lorsqu'elles sont invitées dans des espaces sécuritaires encadrés par des pairs et qui reconnaissent leurs besoins en matière de culture, de relations et de communauté. En conséquence, pour faire valoir qu'une attention soutenue aux besoins spécifiques des FAP est nécessaire en ce qui concerne la périnatalité et la maternité, il faut également défendre les ressources qui sont nécessaires pour soutenir le leadership, la croissance et l'engagement des FAP dans la mise en place et l'amélioration des services appropriés. Cette conclusion est conforme au Plan Stratégique de Cinq Ans sur le VIH et le sida du RCAS (RCAS, 2010) pour accroître la capacité des FAP à devenir des partenaires et à diriger ces processus, et elle honore la sagesse historique et actuelle des mères autochtones.

**Tableau 1 : Caractéristiques sociodémographiques concernant les participantes à l'étude sur la maternité et le VIH en provenance d'Ontario, de Saskatchewan et de Colombie-Britannique**

<b>N=29</b>	<b>Fréquence (%)</b>
<b>Provenance des données recueillies</b>	Vancouver (Colombie-Britannique) = 6 (20,7 %) Regina (Saskatchewan) = 7 (24,1 %) Saskatoon (Saskatchewan) = 11 (37,9 %) Ontario = 5 (17,3 %)
<b>Âge</b>	Médiane = 28,5; Étendue = 22 à 55
<b>Race/origine ethnique</b>	Premières Nations = 26 (89,7 %) Métis = 2 (6,9 %) Non spécifiée = 1 (3,4 %)
<b>Lieu d'origine</b>	Canada = 28 (96,6 %)

	États-Unis = 1 (3,4 %)
<b>Orientation sexuelle</b>	Hétérosexuelle = 25 (86,3 %) Bisexuelle = 2 (6,9 %) Lesbienne = 1 (3,4 %) Non spécifiée = 1 (3,4 %)
<b>Situation sur le plan relationnel</b>	Célibataire = 13 (44,8 %) En union de fait = 10 (34,5 %) Séparée/divorcée = 4 (13,8 %) Dans une relation, mais vivant seule = 2 (6,9 %)
<b>Degré de scolarité</b>	École primaire = 5 (17,2 %) École secondaire = 11 (38 %) Formation professionnelle ou technique = 2 (6,9 %) Collégial = 1 (3,4 %) Université = 4 (13,8 %) Autre/inconnu = 6 (20,7 %)
<b>Revenu annuel</b>	Moins de 10 000 \$ = 15 (51,7 %) 10 000 \$ à 19 999 \$ = 11 (37,9 %) 20 000 \$ à 29 999 \$ = 1 (3,5 %) 30 000 \$ à 39 999 \$ = 0 (0 %) 40 000 \$ à 49 999 \$ = 1 (3,5 %) Inconnu/préfèrent estimer mensuellement = 1 (3,4 %)
<b>Type de logement</b>	Maison louée = 11 (37,9 %) Appartement ou condominium loué = 10 (34,5 %) Abri/logement transitoire = 3 (10,3 %) Autre/inconnu = 5 (17,3 %)
<b>Nombre d'enfants</b>	Aucun enfant = 3 (10,3 %) 1 enfant = 2 (6,9 %) 2 enfants = 9 (31,1 %) Plus de 2 enfants = 15 (51,7 %) Étendue : 0 à 6
<b>Contact avec le système d'aide sociale à l'enfance</b>	Oui = 21 (72,5 %) Non = 7 (24,1 %) Préfère ne pas répondre = 1 (3,4 %)

## RÉFÉRENCES :

Andrew, C., Smith, D. et Van Herk, K. A. (2010). « Identity matters: Aboriginal mothers' experience of accessing health care ». *Contemporary Nurse*, 31 (1).

Benham, M. (2007). « Mo'olelo: On Culturally Relevant Story Making From an Indigenous Perspective ». Dans J. Clandinin (éd.), *Handbook of Narrative Inquiry: Mapping a Methodology* (pp. 512-533). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Benoit, C., Carroll, D. et Chaudhry, M. (2003). « In Search of a Healing Place: Aboriginal Women in Vancouver's Downtown Eastside ». *Social Science and Medicine*, 56, 821-833.

Bennett, M., Blackstock, C. et De La Ronde, R. (2005). *A Literature Review and Annotated Bibliography on Aspects of Aboriginal Child Welfare in Canada* (2<sup>e</sup> édition), Société de soutien à l'enfance et à la famille des Premières Nations. Récupéré de [http://www.fncfcs.com/sites/default/files/23.AboriginalCWLitReview\\_2ndEd-1.pdf](http://www.fncfcs.com/sites/default/files/23.AboriginalCWLitReview_2ndEd-1.pdf).

Brant Castellano, M. (2000). « Updating Aboriginal Traditions of Knowledge ». Dans G. Sefa Dei, B. Hall et D. Goldin Rosenberg (éd.), *Indigenous Knowledges in Global Contexts: Multiple Readings of Our World* (2<sup>e</sup> éd., p. 21-36). Toronto, Ontario : University of Toronto Press.

Browne, A.J., McDonald, H. et Elliott, D. (2009). *First Nations Urban Aboriginal Health Research Discussion Paper. A Report for the First Nations Centre, Organisation nationale de la santé autochtone*. Ottawa, Ontario : Organisation nationale de la santé autochtone. Récupéré de <http://www.naho.ca/documents/fnc/english/UrbanFirstNationsHealthResearchDiscussionPaper.pdf>.

Browne, A. J., Fiske, J. et Thomas, G. (2000). *First Nations Women's Encounters with Mainstream Health Care Services & Systems*. Vancouver, Colombie-Britannique : British Columbia Centre of Excellence for Women's Health. Récupéré de [http://bccewh.bc.ca/wp-content/uploads/2012/05/2000\\_First-Nations-Women-Encounters-with-Mainstream-Health-Care-.pdf](http://bccewh.bc.ca/wp-content/uploads/2012/05/2000_First-Nations-Women-Encounters-with-Mainstream-Health-Care-.pdf).

Bucharski, D., Reutter, L. et Ogilvie, L. (2006). « "You need to know where we are coming from": Canadian Aboriginal women's perspectives on culturally appropriate HIV counseling and testing ». *Health Care for Women International*, 27, 723-747.

Réseau canadien autochtone du sida (2010). *Environnements contribuant à la sécurité (ECAS) : Femmes Autochtones au Canada, Plan Stratégique de Cinq Ans sur le VIH et le SIDA*. Récupéré de <http://caan.ca/wp-content/uploads/2012/05/EONS-French.pdf>.

Réseau canadien autochtone du sida. (2004). *Les femmes, les enfants et les familles autochtones face au VIH/sida : énoncé de principes*. Récupéré de [http://caan.ca/wp-content/uploads/2010/03/Women\\_and\\_HIV.pdf](http://caan.ca/wp-content/uploads/2010/03/Women_and_HIV.pdf). [La version française du document peut être consultée ici : <http://www.pvsq.org/articles/lesfemmeslesenfants.pdf>]

Carter, A., Greene, S., Nicholson, V., O'Brien, N., Sanchez, M., De Pokomandy, A., Loutfy, M. et Kaida, A., pour l'équipe de recherche de l'Étude sur la santé sexuelle et reproductive des femmes vivant avec le VIH au Canada. (2014). « Breaking the Glass Ceiling: Increasing the Meaningful Involvement of Women Living With HIV/AIDS (MIWA) in the Design and Delivery of HIV/AIDS Services ». *Health Care for Women International*, DOI: 10.1080/07399332.2014.954703.

Chen, H., Phillips, K. A., Kanouse, D. E., Collins, R. L. et Miu, A. (2001). « Fertility desires and intentions of HIV positive men and women ». *Family Planning Perspectives*, 33(4), 144.

Cooper, E.R., Charurat, M., Mofenson, L. Hanson, I.C., Pitt, J., Diaz, C., Hayani, K., Handelsman, E., Smeriglio, V., Hoff, R. et Blattner, W., Women and Infants' Transmission Study Group. (2002). « Combination antiretroviral strategies for the treatment of pregnant HIV-1-infected women and prevention of perinatal HIV-1 transmission ». *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 29(5), 484-494.

deBruyn, T. (2004, 16 décembre). *Un plan pour le Canada afin de réduire le stigmatisme et la discrimination liés au VIH/sida*. Rapport du Réseau juridique canadien VIH/sida. Toronto, Ontario, Canada. Récupéré de <http://www.aidslaw.ca/site/wp-content/uploads/2013/11/Plan+of+Action+-+Rpt+-+Discrimination+-+FRA.pdf/>.

Downey, M. (1999, 26 avril). « Canada's "genocide" ». *Maclean's Magazine*. Toronto, Canada.

Conseil de santé des Premières Nations (2009, mars). *Unifying and Strengthening the Response to HIV and AIDS in Aboriginal Communities in BC. Final Report*. Récupéré de [http://www.fnha.ca/Documents/FNHC\\_HIV\\_AIDS\\_report\\_Apr\\_09.pdf](http://www.fnha.ca/Documents/FNHC_HIV_AIDS_report_Apr_09.pdf).

Forbes, J.C., Alimenti, A.M., Singer, J., Brophy, J.C., Bitnun, A., Samson, L.M., Money, D.M., Lee, T.C., Lapointe, N.D., Read, S.E., Groupe canadien de recherche sur le sida chez les enfants (GCRSE). (2012). « A National Review of Vertical HIV Transmission ». *AIDS*, 26(6), p. 757-763.

Greene, S., Ion, A., Kwaramba, G., Smith, S. et Loutfy, M.R. (à venir). « "Why are you pregnant? What were you thinking?": How women navigate experiences of HIV-related stigma in medical settings during pregnancy and birth ». *Social Work in Health Care*, sous presse.

Greene, S., Ion, A., Elston, D., Kwaramba, G., Smith, S. et Loutfy, M. (2015). « (M)othering with HIV: Resisting and Reconstructing Experiences of Health and Social Surveillance ». Dans B. Hogeveen, et J. Minaker (éd.), *Criminalized Mothers, Criminalizing Motherhood* (p.231-263). Toronto, ON : Demeter Press.

Greene, S., O'Brien-Teengs, D., Whitebird et W., Ion, A. (2014). « How HIV-Positive Aboriginal Women (PAW) talk about their mothering experiences with Child and Family Services in Ontario ». *Journal of Public Child Welfare*, 8, p. 467-490.

Greene, S., Tucker, R., Rourke, S.B., Monette, L., Koornstra, J., Sobota, M., Byers S., Hwang, S., Dunn, J., Guenter, D., Ahluwalia, A. et Watson, J. (2010). « “Under my Umbrella”: The housing experiences of HIV positive parents who live with and care for their children in Ontario ». *Archives of Women’s Mental Health*, 13, p. 223-232.

Halseth, R. (2013). *Aboriginal Women in Canada: Gender; Socio-Economic Determinants of Health and Initiatives to Close the Wellness Gap*. Prince George, BC : Centre de collaboration nationale de la santé autochtone. Récupéré dans [http://www.nccah-ccnsa.ca/Publications/Lists/Publications/Attachments/77/AboriginalWomenCanada\\_Web\\_FR.pdf](http://www.nccah-ccnsa.ca/Publications/Lists/Publications/Attachments/77/AboriginalWomenCanada_Web_FR.pdf).

HeavyRunner, I., et Marshall, K. (2003). « Miracle survivor’s promoting resilience in Indian students ». *Tribal College Journal*, 14(4), p. 14–19.

Ion, A., et Elston, D. (2015). « Examining the health care experiences of women living with human immunodeficiency virus (HIV) and perceived HIV-related stigma ». *Women’s Health Issues*, 25(4), p. 410-419.

Kurtz, D.L.M., Nyberg, J.C, Van Den Tillaart, S. et Mills, B. (2008). « Silencing of Voice: An Act of Structural Violence. Urban Aboriginal Women Speak Out about their Experiences with Health Care ». *Journal de la santé autochtone*, janvier. Récupéré de [http://nahc.ca/documents/journal/jah04\\_01/08SilencingVoice\\_53-63.pdf](http://nahc.ca/documents/journal/jah04_01/08SilencingVoice_53-63.pdf).

Loppie Reading, C., et Wien, F. (2009). *Health inequalities and social determinants of Aboriginal people’s health*. Centre de collaboration nationale de la santé autochtone. Récupéré de [http://ahrnets.ca/files/2011/02/NCCAH-Loppie-Wien\\_Report.pdf](http://ahrnets.ca/files/2011/02/NCCAH-Loppie-Wien_Report.pdf). Consulté le 13 octobre 2015.

Loutfy, M.R., Hart, T.A., Mohammed, S.S., Su D., Ralph, E.D., Walmsley, S.L., Soje, L.C., Muchenje, M., Rachlis, A.R., Smaill, F.M., Angel, J.B., Raboud, J.M., Silverman, M.S., Tharao, W.E., Gough, K., Yudin, M.H. et Ontario HIV Fertility Research Team. (2009). « Fertility Desires and Intentions of HIV-Positive Women of Reproductive Age in Ontario, Canada: A Cross-Sectional Study ». *PLoS One*, 4(12), e7925.

McCall, A., Browne, A.J. et Reimer-Kirkham, S. (2009). « Struggling to Survive: The difficult Reality of Aboriginal Women Living with HIV/AIDS ». *Qualitative Health Research*, 19(12), p. 1769-1782.

Miller, R. L., Pallant, J. F. et Negri, L. M. (2006). « Anxiety and stress in the postpartum: is there more to postnatal distress than depression ». *BMC psychiatry*, 6(1), 12-12.

Association nationale des centres d’amitié (ANCA). *Urban Aboriginal women: Social determinants of health and well-being*. Ottawa, Ontario : ANCA. Récupéré le 23 juillet 2010 de <http://www.laa.gov.nl.ca/laa/naws/pdf/NAFCUrbanAboriginalWomen.pdf>



Centre de collaboration nationale de la santé autochtone.. (2012). *L'espace sacré de la féminité : Le maternage à travers les générations*. Récupéré de [http://www.nccah-ccnsa.ca/docs/child%20and%20youth/The%20Sacred%20Space%20of%20Womanhood%20-%20Mothering%20Across%20the%20Generations%20\(FR%20-%20web\).pdf](http://www.nccah-ccnsa.ca/docs/child%20and%20youth/The%20Sacred%20Space%20of%20Womanhood%20-%20Mothering%20Across%20the%20Generations%20(FR%20-%20web).pdf).

Comité consultatif ontarien de lutte contre le VIH et le sida. (2002). *A Proposed HIV/AIDS Strategy for Ontario to 2008* [Stratégie proposée de lutte contre le VIH/sida en Ontario jusqu'en 2008]. Toronto, ON : Comité consultatif ontarien de lutte contre le VIH et le sida. Récupéré de [http://www.ohtn.on.ca/Documents/Publications/hivaids\\_strategy\\_ontario\\_2008.pdf](http://www.ohtn.on.ca/Documents/Publications/hivaids_strategy_ontario_2008.pdf).

Peltier, D., Jackson, R. Prentice, T., Masching, R., Monette, L., Fong, M. et comité permanent Voix de femmes du Réseau canadien autochtone du sida. (2013). « When Women Pick up Their Bundles : HIV Prevention and related service needs of Aboriginal women in Canada ». Dans Gahagan, J. (éd.), *HIV Prevention and Women in Canada*. Toronto, Canada. Canadian Scholars' Press.

Agence de la santé publique du Canada. (2014). *Le VIH et le sida au Canada : Rapport de surveillance en date du 31 décembre 2013*. Ministère des Travaux publics et des Services gouvernementaux du Canada. Récupéré de <http://www.phac-aspc.gc.ca/aids-sida/publication/survreport/2013/dec/index-fra.php>.

Agence de la santé publique du Canada. (2011). *Résumé : Estimations de la prévalence et de l'incidence de l'infection par le VIH au Canada pour 2011*. Récupéré de <http://www.phac-aspc.gc.ca/aids-sida/publication/survreport/estimat2011-fra.php>

Agence de la santé publique du Canada. (2010a). *Le VIH/sida chez les Autochtones au Canada*. Dans Actualités en épidémiologie du VIH/sida — Juillet 2010. Récupéré de <http://www.phac-aspc.gc.ca/aids-sida/publication/epi/2010/8-fra.php>.

Agence de la santé publique du Canada. (2010b). *Rapport d'étape sur le VIH/sida et les populations distinctes : Autochtones*. Dans Actualités en épidémiologie du VIH/sida — Juillet 2010. Récupéré de <http://www.phac-aspc.gc.ca/aids-sida/publication/ps-pd/index-fra.ph>

Raphael, D. (2004). *Social determinants of health: Canadian perspectives*. Toronto : Canadian Scholars' Press.

Riessman, C.K. (2002). « Analysis of personal narratives ». Dans Gubrium J.F., et Holstein, j.A. (éd.), *Handbook of interview research : Context and method* (p. 695-710). Thousand Oaks, CA : Sage Publications.

Sandelowski, M., Lambe, C. et Barroso, J. (2004). « Stigma in HIV-positive women ». *Journal of Nursing Scholarship*, 36(2), p. 122-128.

Sandelowski, M., et Barroso, J. (2003). « Motherhood in the context of maternal HIV infection ». *Research in Nursing & Health*, 26, p. 470-482.

St. Lawrence, J. S., Snodgrass, C. E., Robertson, A. et Baird-Thomas, C. (2008). « Minimizing the Risk of Pregnancy, Sexually Transmitted Diseases, and HIV Among Incarcerated Adolescent Girls: Identifying Potential Points of Intervention ». *Criminal Justice and Behavior*, 35(12), 1500-1500.

Tait, C. (1999). « New beginnings project: Wellness needs assessment of Aboriginal women living in Montreal ». Montréal : Aboriginal Women of Montreal.

Trocmé, N., Knoke, D. et Blackstock, C. (2004). « Pathways to the overrepresentation of Aboriginal children in Canada's child welfare system ». *Social Service Review*, 78(4), p. 577–600.

Wilson, D., et collab. (2013). « La directive clinique de consensus à l'intention des professionnels de la santé œuvrant auprès des Inuits, des Métis et des Premières Nations ». *Journal d'obstétrique et gynécologie du Canada*, 35(6 eSuppl), S1-S52.

Wilson, S. (2008). *Research is ceremony: Indigenous research methods*. Halifax, Canada; Fernwood Publishing.

Whitlow, G. (2014, 23 juillet). « The Many Definitions of Ceremony ». *Two Row Times*. Oshweken, ON.