

Table des matières

Section 1 : Recherche et développement communautaires autochtones dans le domaine du VIH/SIDA

« Parce que nous sommes autochtones et que nous en sommes fiers » : Décolonisation de la prévention du VIH auprès des jeunes indigènes du Canada par les arts..... 1
Sarah Flicker, Jessica Danforth, Erin Konsmo, Ciann Wilson, Vanessa Oliver, Randy Jackson, Tracey Prentice, June Larkin, Jean Paul Restoule, Claudia Mitchel

Les concepts culturels quant aux soins chez les Autochtones vivant avec le VIH et le sida: Une étude du Réseau canadien autochtone du sida.....23
Charlotte Reading, Ryan Brennan, Renée Masching

Section 2 : Diffusion des résultats

Perspectives de santé dans une grande ville canadienne pour les personnes autochtones et non autochtones vivant avec le VIH et le sida.....38
Payam Sazegar, David Tu, Doreen Littlejohn, Archie Myran

Section 3 : Commentaires

Atteindre zéro dans l'épidémie du VIH au Canada : Valorisation des cultures indigènes par la recherche holistique.....54
Earl Nowgesic

Section 4 : Nouveaux enjeux de la recherche communautaire autochtone (RCA) sur le VIH/SIDA

Le soutien social positif et la santé mentale chez les Autochtones bispirituels et hétérosexuels vivant avec le VIH et le sida en Ontario.....66
Adam Beswick, Art Zoccole, Cate Dewey, Positive Spaces Health Places team, Nathan Lachowsky

Les concepts culturels quant aux soins chez les Autochtones vivant avec le VIH et le sida: Une étude du Réseau canadien autochtone du sida

Charlotte Reading, Ryan Brennan, Renée Masching

Charlotte Reading Professeure, École de santé publique et de politiques sociales, Université de Victoria, PO Box 1700, STN CSC, Victoria, BC V8W 2Y2

Ryan Brennan Étudiant, École de médecine de l'Université de Dalhousie

Renée Masching Directrice de la stratégie et de la recherche, Réseau canadien autochtone du sida, Bureau de Nouvelle-Écosse : 113 – 154 Willowdale Drive, Dartmouth, N-É B2V 2W4

REMERCIEMENTS

Le RCAS tient à remercier les Autochtones vivant avec le VIH et le sida ainsi que les professionnels en soins de santé et en soutien pour avoir participé à ce projet et y avoir consacré de leur temps et de leur sagesse. Le RCAS remercie également les membres de l'équipe de recherche et du Comité consultatif national de recherche.

Les membres de l'équipe de recherche, conjointement avec ceux du conseil et le personnel du RCAS, désirent souligner le passage au Monde des Esprits de trois de nos frères et sœurs qui, chacun à sa façon, ont aidé le RCAS à comprendre ce que traversent de nombreux AVVS au cours de leur voyage dans cette vie. Jocelyn, Gerard (Gerry) et Thomas (Tommy) ont affecté nos vies; ils se sont exprimés avec force au nom de ceux qui n'avaient pas de voix, et nous ont aidés à rire et à pleurer avec eux tout au long du récit qu'ils ont fait de leur vie dans le cadre de cette étude. Le départ de chacun d'entre eux nous rappelle que cette lutte reste à finir. Nous faisons honneur à leur mémoire en gardant la flamme bien vive.

Les auteurs tiennent à présenter leurs sincères remerciements à toute l'équipe des personnes ayant travaillé sur ce projet et contribué à l'écriture de son rapport complet, notamment :

J. Kevin Barlow Ancien président-directeur général, Réseau canadien autochtone du sida

Margaret Akan Directrice administrative, All Nations Hope Network

Randy Jackson Ancien directeur de recherche, Réseau canadien autochtone du sida

Lynne MacLean Associée en recherche, Centre de recherche sur la santé communautaire, Université d'Ottawa

Gwen Reimer Consultante, Praxis Research Associates

Lynn Hall Ancienne assistante de recherche, Réseau canadien autochtone du sida

Ce projet a été financé par une subventionnée accordée par les Instituts de recherche en santé du Canada.

RÉSUMÉ

Au cours des dix dernières années, les organismes pour la santé des Autochtones de même que les praticiens et les chercheurs travaillant dans le domaine de la santé des Autochtones au Canada ont constamment prôné une plus grande considération au contexte culturel en matière de services et de programmation en santé. La nécessité de cette étude sur les concepts culturels autochtones quant aux soins pour le VIH et le sida provient d'une série de consultations entre le Réseau canadien autochtone du sida (RCAS) et les membres de la communauté autochtone vivant avec le VIH et le sida. Conjointement entreprise par les membres du RCAS, des chercheurs indigènes et des alliés, cette étude qualitative de trois ans (2005-2008) porte sur les Autochtones (Premières Nations, Inuit et Métis) vivant avec le VIH et le sida (ci-après les *AVVS*) de quatre provinces (le Québec, l'Ontario, le Manitoba et la Saskatchewan) et d'une région (la province atlantique) au Canada. Des entrevues individuelles et des groupes de consultation ont été entrepris auprès de 35 *AVVS* et de 52 fournisseurs de services en matière de VIH et de sida de partout au Canada pour explorer les concepts culturels relatifs aux soins pour le VIH et le sida. L'analyse des résultats a dégagé des thèmes en lien avec : l'histoire coloniale et le traumatisme historique canadien; la déconnexion culturelle; les liens avec la famille et les communautés d'origine; les expériences de racisme; l'importance des relations humaines en soins de santé pour le VIH; le soutien des pairs comme moyen de créer un sentiment d'appartenance et l'importance de défendre les personnes affectées par le VIH; la symbolisation et la signification de soins holistiques et de guérison traditionnelle. Il est essentiel que les professionnels de la santé servant la clientèle des *AVVS* reconnaissent le rôle du traumatisme historique et fassent l'effort d'en apprendre plus sur les déterminants sociaux de la santé chez les Autochtones. De même, il est essentiel qu'ils comprennent que de nombreux *AVVS* sont stigmatisés dans leur communauté d'origine et qu'ils reconnaissent le racisme qui existe à l'égard des Autochtones. Les fournisseurs de soins sont encouragés à se sensibiliser au besoin de relations humaines dans les soins pour le VIH et le sida et à avoir du respect pour les approches indigènes et holistiques au bien-être, notamment pour les pratiques traditionnelles de bien-être. Quelques pratiques sages sont suggérées pour faciliter les soins en matière de VIH et de sida tout en tenant compte des contextes culturels et des déterminants sociaux de la santé qui affectent la vie des Autochtones vivant avec le VIH et le sida.

INTRODUCTION

Le VIH et le sida persèverent à être un sujet de préoccupation pour la santé dans nombre de communautés autochtones, chez qui les taux d'incidence et de prévalence sont substantiellement supérieurs à ceux des Canadiens non autochtones et disproportionnels lorsqu'on tient compte de la proportion d'Autochtones au Canada (Agence de la santé publique du Canada [ASPC], 2010). Pourtant, chez les Autochtones, le dépistage du VIH et les traitements, les soins et le soutien s'y rapportant demeurent sous-utilisés ou non disponibles. Les preuves démontrent de façon écrasante que les obstacles systémiques découragent ou empêchent les Autochtones d'accéder aux services pour le VIH (Browne et Fiske, 2001). Pire encore, le Réseau canadien autochtone du sida (RCAS) et d'autres étudiant la question ont découvert que, souvent, les fournisseurs de soins de santé échouent dans leurs efforts pour créer des environnements « culturellement sécuritaires » afin que les Autochtones accèdent à ces ressources et à ces soutiens essentiels (Jackson et Reimer, 2008; Jackson, 2003). Souvent, le manque d'environnements accueillants

jumelé à l'absence de fournisseurs de soins de santé aux Autochtones limite le niveau de services pour le VIH auxquels peuvent accéder les Autochtones, ce qui pourrait contribuer à l'épidémie du VIH dans cette population.

Un rapport complet de l'étude, *Soins relationnels : Guide des soins de santé et de soutien à l'intention des Autochtones aux prises avec le VIH/sida* (Barlow, Loppie Reading, Akan, Jackson, MacLean et Reimer, 2009), est offert sur le site web du RCAS (www.caan.ca/research). Cette publication dévoile et étudie les résultats en lien avec les professionnels en soins de santé travaillant auprès de patients autochtones.

ANALYSE DOCUMENTAIRE

Au cours des dix dernières années, les organismes pour la santé des Autochtones de même que les praticiens et les chercheurs travaillant dans le domaine de la santé des Autochtones au Canada ont constamment prôné une plus grande considération au contexte culturel en matière de services et de programmation en santé (Aboriginal AIDS Task Force de la Colombie-Britannique, 2002; Réseau canadien autochtone du sida [RCAS], 2003). Malheureusement, des exemples actuels de discrimination à l'égard des Autochtones et des AVVS par les fournisseurs de soins de santé indiquent, chez de nombreux professionnels de la santé, une lacune quant à la sensibilisation interculturelle nécessaire pour offrir des soins culturellement compatibles (RCAS, 2003). Comme le pourcentage du nombre de cas de VIH et de sida représentant les Autochtones est en hausse constante, et attendu que la relation client-fournisseur se prolongera pour le temps que dureront les soins à l'AVVS, il est d'autant plus important que les professionnels de la santé soient familiers avec les contextes culturels de leurs clients autochtones et en mesure de leur fournir des soins qui en tiennent compte.

Cet appel à ce que soit portée une attention accrue aux contextes culturels dans les soins, les traitements et le soutien aux AVVS se reflète dans les articles actuels de publications canadiennes et internationales. Les problématiques spécifiques au contexte du VIH et du sida préoccupent particulièrement les Autochtones au Canada (RCAS, 2004). De même, les concepts culturels en matière de soins ont évolué pour s'adapter à des dispositions variées en soins de santé et pour subvenir aux différents besoins de sociétés multiculturelles tels les États-Unis, l'Australie, la Nouvelle-Zélande et la Grande-Bretagne (Gray et McPherson, 2005; Hamill et Dickey, 2005).

Le concept de « compétence culturelle », qui a fait son apparition dans les années 1970, correspondait originellement à l'acquisition et à l'entretien d'une série d'aptitudes — dont des comportements, des attitudes et des politiques — afin de livrer des soins appropriés dans un contexte multiculturel (Ruben, 1976). Cependant, les chercheurs et les éducateurs en santé sont devenus relativement critiques quant au « contenu » de modèles de compétence qui mettent l'accent sur la connaissance de faits culturels et peuvent involontairement créer ou renforcer des stéréotypes. Plus récemment, un changement de position liait le concept à la notion d'un modèle orienté sur l'action de développer, chez le fournisseur en soins de santé, une compréhension critique en ce qui concerne sa position relative de pouvoir, et un sentiment de privilège quant au fait de pouvoir travailler adéquatement en respectant les contextes culturels diversifiés (Goode, 2004).

Le concept de compétence culturelle a également été reformulé en tant que processus modèle d'apprentissage continu qui peut être appliqué aux soins tant sur le plan individuel que sur le plan institutionnel ou systémique (Purden, 2005). Purden ajoute que la collaboration communautaire est indispensable à ce processus et cite, à titre d'exemple, les programmes du centre de santé de Churchill (au Manitoba), où « les pratiques traditionnelles ont été respectées et intégrées aux soins conventionnels grâce à la collaboration entre les professionnels des soins de santé locaux et les membres d'associations autochtones » (p. 229).

En Nouvelle-Zélande, les professionnels et les chercheurs en soins évoluant dans le contexte biculturel de soins en santé pour les Maoris et les non maoris ont recontextualisé la compétence culturelle dans un contexte de sécurité culturelle, un concept qui reconnaît l'existence de relations de pouvoir entre le fournisseur de soins de santé et le patient. La sécurité culturelle insiste également sur des interactions de confiance où est laissé au patient le soin de déterminer quels soins sont « sécuritaires » (Gray et McPherson, 2005). Dans ce contexte australien, le terme *sécurité culturelle*, défini spécifiquement à l'intention des omnipraticiens, insiste sur la notion d'« environnement sécuritaire où les gens sont à l'abri de toute agression, toute défiance et tout déni quant à leur identité, à leur personne ou à la nature de leurs besoins » (Phillips, 2005, p. 213), et il y est conclu qu'une « lacune en services de santé culturellement sécuritaires expose les personnes appartenant à des groupes minoritaires, et particulièrement les indigènes, au risque en réduisant de façon importante leur accès aux services » (Phillips, 2005, p. 214). Dans un contexte canadien, les notions de sécurité culturelle sont également appliquées dans l'étude des inégalités de pouvoirs qui caractérisent les relations entre les patients autochtones et leurs fournisseurs en soins de santé (Organisation nationale de la santé autochtone, 2006).

MÉTHODOLOGIE

La motivation de cette étude provient d'une série de consultations entre le RCAS et les membres de la communauté autochtone vivant avec le VIH et le sida. Tout particulièrement, les conclusions du projet de recherche national du RCAS, lequel est basé sur des sondages et porte sur les problématiques en soins, en traitements et en soutien aux AVVS, affirmaient le besoin de répondre offensivement aux problématiques liées à la culture et aux processus dans la programmation de soins de santé en matière de VIH et de sida (Jackson et Reimer, 2008). Cette recherche a également permis d'établir que même si les cultures autochtones au Canada sont diverses et distinctes, les Autochtones séropositifs sont régulièrement aux prises avec certains obstacles. Le caractère commun de ces obstacles est le fondement sous-jacent motivant l'exploration et la recherche de réponses aux problématiques culturelles en matière de soins, de traitements et de soutien aux AVVS.

En outre, ce projet est fondé sur la méthodologie de recherche communautaire et les principes éthiques autochtones de propriété, de contrôle, d'accès et de possession (RCAS, 2003). Les considérations éthiques ont également été guidées par l'*Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains* (Instituts de recherche en santé du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie, Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, 1998). Cette étude a initialement été approuvée par le comité d'éthique de la recherche en sciences de la santé de l'Université de Dalhousie, en décembre 2005, et cette

approbation a été renouvelée en décembre 2006 et en décembre 2007.

La collecte de données a été entreprise en deux étapes. La première étape consistait en entrevues semi-structurées auprès de 35 AVVS entre les mois de janvier et de décembre de 2006. Pour être admissibles, les participants devaient être autochtones (Inuit, Métis ou de Premières Nations) vivre avec le VIH ou le sida au Canada, être âgés de 18 ans ou plus, avoir consulté dans une clinique ou un centre communautaire pour le sida afin de recevoir des traitements ou des soins au cours de la dernière année. Les AVVS étaient recrutés par le personnel des organismes locaux et régionaux de services pour le sida (OSS) autochtones, de cliniques locales pour le VIH et des organismes déterminés par ces sources. Certains AVVS ont directement contacté les chercheurs après avoir vu les affiches posées aux murs dans ces organismes. Parmi les participants, 32 habitaient un centre urbain, 2 vivaient dans une communauté de réserve et, enfin, 1 habitait une petite ville. Parmi ceux-ci, 22 participants ont déclaré appartenir aux Premières Nations, et les nations représentées incluaient les Micmacs, les Malécites, les Innus, les Cris, les Ojibwés et les Oji-cris. Il y avait également 8 Métis et 5 Inuit parmi les participants.

La deuxième étape de l'étude a été entreprise entre octobre 2006 et mai 2007, et consistait en 11 groupes de consultation et 8 entrevues auprès de professionnels primaires (du domaine médical) et communautaires (en matière de soutien) pour le VIH et le sida. Les fournisseurs de services admissibles étaient employés dans un établissement ou un OSS autochtone offrant des soins de santé pour le VIH et le sida, étaient âgés de 18 ans ou plus, et avaient offert des services à des AVVS lors de la dernière année. Les fournisseurs de services étaient recrutés par lettres d'invitation aux OSS, aux cliniques pour le VIH et à des organismes connexes fréquentés par les AVVS faisant partie de la cohorte de l'étude. Les OSS locales et régionales ont également fourni les coordonnées de professionnels de la santé réputés prodiguer des soins, des traitements et du soutien à des AVVS dans leur région. Les participants pouvaient choisir de participer à un groupe de consultation avec d'autres fournisseurs de services de leur région ou à une entrevue individuelle.

En tout, ce sont 52 fournisseurs de services en matière de VIH et de sida, représentant 25 organismes, qui ont participé à des groupes de consultation et à des entrevues. Les organismes représentés incluaient des OSS (tant grand public que pour les Autochtones), des cliniques pour le VIH, des centres de santé communautaires, des centres d'amitié autochtone, des centres de traitement de la toxicomanie et des organismes pour les jeunes et pour l'hébergement de personnes atteintes de VIH. Les fournisseurs de services incluaient 5 médecins, 11 infirmières praticiennes pour le VIH, 11 travailleurs sociaux de soutien, 2 gestionnaires de programmes en traitement de la toxicomanie, 7 directeurs administratifs d'OSS, 8 employés et membres de conseils d'OSS, 5 éducateurs et consultants en VIH et 3 coordonnateurs de programmes de bien-être pour les Autochtones.

La majorité des entrevues et des groupes de consultation ont été facilités par le coordonnateur de projet, mais certaines séances tenues dans des régions spécifiquement désignées à certains membres de l'équipe de recherche ont été co-facilitées par ces membres; enfin, une séance a été facilitée par un seul chercheur associé. Chaque entrevue et chaque séance de groupe de consultation étaient enregistrées et leur contenu transcrit, épuré d'informations permettant de dévoiler toute identité, puis codifié à l'aide d'ATLAS.ti^{MD}, un logiciel de gestion de données

qualitatives. L'analyse de données a commencé par une codification ouverte et dirigée dont des thèmes émergents ont été dégagés, classés par catégories et contextualisés. Un certain nombre d'échanges entre les membres de l'équipe de recherche (qui incluait des AVVS) quant à l'intégrité et à l'interprétation des thèmes ont été facilités par des téléconférences et des rencontres en personne entre les membres. Ces rencontres ont permis aux membres de l'équipe de recherche de discuter des codes attribués et d'affiner les définitions y correspondant, de présenter diverse perspectives quant à l'interprétation des données, d'en arriver à une entente sur les thèmes émergents et de prioriser l'analyse de thèmes réputés hautement pertinents aux soins pour le VIH et le sida chez les Autochtones.

CONCLUSIONS

Les conclusions ont dégagé quelques concepts culturels clés en matière de soins aux AVVS, notamment quant aux connaissances, à la compréhension et à l'importance des aspects suivants : histoire autochtone et traumatisme historique; dynamique de la famille et de la communauté d'origine; racisme; besoin de relations humaines et de travail significatif; soins holistiques et pratiques traditionnelles de bien-être.

L'histoire autochtone, le traumatisme historique et la déconnexion culturelle

Parmi les critères essentiels dans l'approvisionnement en soins appropriés pour le VIH et le sida figurait le besoin d'être éduqué quant à l'histoire autochtone et aux relations coloniales au Canada tout en gardant en mémoire les différences individuelles d'un AVVS à l'autre. Certains AVVS et fournisseurs de services ont établi un lien entre la lutte des AVVS pour retrouver leur identité, l'histoire coloniale du Canada et l'iniquité dans les relations entre Autochtones et Européens. La transmission du stress et du deuil d'une génération à l'autre résulte souvent de relocalisations répétées justifiées par des politiques portant sur les terres traditionnelles et l'assimilation à long terme, lesquelles politiques incluent l'enlèvement d'enfants autochtones suivi de leur placement en pensionnat. La fermeture des derniers pensionnats a eu lieu dans les années 1990; si ce ne sont pas tous les survivants qui ont subi des abus, nombreux sont ceux qui en ont souffert, et ceux qui ont été des témoins indirects. Le « traumatisme collectif » causé par ces expériences se manifeste parfois sous forme de problèmes sociaux ou de santé (Gray et McPherson, 2005). Certains AVVS ont établi un lien entre une déconnexion culturelle — par exemple, l'incapacité de parler leur langue autochtone — et le fait qu'eux-mêmes ou leurs parents aient fréquenté les pensionnats. Plus de la moitié des participants AVVS ont exprimé être, dans une certaine mesure, déconnectés de leur culture indigène. Certains ignoraient jusqu'à leur descendance autochtone avant que ne soit réinstauré leur statut d'Indien inscrit par le projet de loi C-31*. D'autres ont été placés en familles d'accueil ou adoptés par des familles non autochtones, et d'autres encore ont tout simplement dérivé de leurs racines culturelles.

À part des amis que j'ai qui sont autochtones, je n'ai pas vraiment d'intérêt pour ce qui est autochtone, les suées, la médecine autochtone ou autres trucs de ce genre. Je suis

* Le projet de loi C-31 de la *Loi sur les Indiens* a créé l'occasion pour les femmes des Premières Nations (et leurs enfants) de retrouver le Statut d'Indien qu'ils avaient perdu en raison de la discrimination sur le genre faite dans la loi initiale (Direction générale des communications. Ministère du Nord canadien et des Ressources nationales, 1985).

plutôt du genre conventionnel. Et tout le monde, ou du moins, plusieurs disent « Toi, comme tu as été adopté par une famille de blancs, c'est pour ça que tu es comme ça. » Je pense que ça a probablement un rôle là-dedans. Je ne veux surtout pas avoir l'air raciste, mais ça n'a aucun intérêt pour moi de faire les choses « à la façon autochtone ».

AVVS adoptée par une famille non autochtone

Étant donné que certains AVVS peuvent être en quête de leur identité, il est d'autant plus important que les fournisseurs de soins pour le VIH comprennent le rôle que joue, dans la guérison de certains AVVS, le fait d'être aux prises avec un « traumatisme culturel », particulièrement lorsque cela les pousse à se réfugier dans la toxicomanie. Les travailleurs de soutien ont remarqué que les AVVS cherchant à se reconnecter culturellement ou déjà connectés avec leur culture appréciaient le fait que les fournisseurs de services soient familiers avec les ressources autochtones locales de la région.

Le consensus entre les fournisseurs de service participant à l'étude était écrasant quant au fait que cela exige plus de temps d'établir un lien avec un client autochtone qu'avec un client non autochtone, ce qui pourrait être attribuable au fait que nombre d'entre eux ont vécu dans un environnement de traumatisme et qu'ils ont besoin de temps avant d'« ouvrir cette porte » et de développer une relation de confiance. Chez pratiquement tous les AVVS avec qui nous sommes entretenus, la caractéristique clé pour des soins de qualité était de pouvoir faire confiance à un fournisseur de services. L'une des façons les plus efficaces rapportées, lorsqu'il s'agit de développer un lien de confiance, était d'y aller par étapes pour minimiser les relations de pouvoir inhérentes.

La famille et la communauté d'origine

Les fournisseurs de services ont remarqué que les clients autochtones tendent à avoir un profond sens de la famille, mais que la perception du concept *famille* était soit très positive ou très négative. À cet égard, la famille pouvait représenter une source de force ou des souvenirs douloureux d'abus, rappeler la tristesse d'avoir perdu de multiples membres dans une famille élargie et le fait qu'être séropositif était précurseur de deuil. Un fournisseur de services expliquait que les valeurs autochtones insistaient sur la proximité avec la famille et que cela pouvait entraîner le refus d'un AVVS de quitter sa famille pour accéder à des soins de qualité. Cette même valeur rend cela d'autant plus difficile lorsque des attitudes préjudiciables existent au sein d'une famille.

Dans leur communauté d'origine, la stigmatisation vis-à-vis le VIH et les attitudes d'homophobie peuvent décourager les gens de subir un test de dépistage du VIH, limiter l'accès des AVVS aux services et aux soins médicaux et constituer une menace, pour les AVVS, d'isolement par rapport à un important réseau de soutien familial. L'un des fournisseurs de services affirmait que certains clients « craindraient pour leur vie » si leur statut séropositif était dévoilé. Un autre fournisseur de services rapportait :

« C'est triste, certains d'entre eux meurent seuls... certaines personnes qui ont le VIH ne veulent qu'une chose, c'est de revenir chez eux, dans leur communauté d'origine, pour y mourir avec dignité. Mais ils ne peuvent pas le faire. »

Un lien a également été établi entre la phobie du VIH et du sida et de longues périodes d'attente dans des salles d'urgence, des craintes ou des refus catégoriques de professionnels de la santé quant à l'approvisionnement en soins et des inquiétudes de la part d'ânés en ce qui concerne la participation des AVVS à des cérémonies. La crainte de dévoiler son statut peut également mener à des difficultés pour l'AVVS lorsqu'il s'agit d'adhérer à des schémas thérapeutiques, comme la médication ne peut être obtenue ou prise ouvertement. Dès lors, il n'est guère étonnant qu'on affirme qu'une certaine confiance est impérative en matière de confidentialité et de qualité des soins dans un environnement de service.

Le racisme

Nombre d'AVVS ont rapporté avoir vécu des expériences de racisme dans le cadre de l'approvisionnement en services médicaux primaire. Certains rapportaient précisément avoir la perception que les professionnels des soins de santé associaient l'identité autochtone avec un comportement de toxicomanie. Par ailleurs, une participante AVVS rapportait qu'on la présumait souvent invalide ou prestataire d'assurance sociale, et qu'on lui demandait rarement si elle avait un emploi ou une carrière. De plus, un fournisseur de services soulevait que de nombreux médecins utilisaient une approche invasive à l'égard des femmes autochtones. En effet, les médecins sont perçus comme posant aux femmes autochtones beaucoup plus de questions au sujet de leur activité sexuelle, du nombre d'enfants qu'elles ont ou de leurs conditions d'hébergement qu'ils ne le feraient à des femmes non autochtones. Le racisme systémique était également perçu, en matière de soins de santé, en raison de la dominance du modèle biomédical occidental sur des pratiques alternatives, complémentaires ou traditionnelles de bien-être.

S'il est établi que vous êtes des Premières Nations ou que vous êtes Inuit et que vous vous trouvez dans la rue en état d'ébriété, vous avez droit à des commentaires qui vous couvrent de honte. Il ne s'agit pas seulement de honte individuelle; vous êtes réputé représenter toute votre race... on vous fait subir un traitement que le blanc qui mendie au coin de la rue n'aura pas à subir. Lui, c'est un mendiant infect, ou un mendiant agressif. Mais je crois que plus on est fort et fier – fier de son identité, fier de son histoire, fier de la survie de son peuple —, plus c'est douloureux si on sent qu'on ne fait pas sa part et qu'on fait honte à son peuple. Je pense donc que les gens portent un fardeau supplémentaire quand ils appartiennent à un groupe identifiable dans une société raciste.

Fournisseur de services : personnel infirmier pour le VIH, Ontario

Fait déplorable, cette étude a permis le dévoilement par des professionnels des soins de santé non autochtones de formes subtiles de racisme, où il était évoqué que des clients autochtones avaient « joué la carte du racisme » quand la situation n'était pas en leur faveur. Les omnipraticiens ne sont peut-être pas conscients de leurs propres biais, mais de nombreux participants autochtones ont attesté avoir vécu des présomptions basées sur la race ou avoir entendu des déclarations stéréotypées ou irrespectueuses à leur égard dans des environnements de soins de santé. Les AVVS justifient souvent leur préférence pour des fournisseurs de santé des Autochtones par le fait qu'on ait fait montre de racisme à leur égard et par un manque de sécurité culturelle.

En me présentant en clinique parce que j'étais blessé – que ce soit parce que j'avais bu

ou pas —, j’avais l’impression de subir un préjudice quand on venait me voir et qu’on jetait un œil à ma blessure [en disant] : « Oh, d’accord; tu as fait quelque chose de stupide quand tu étais saoul. Et ce n’est pas vraiment grave parce que tu n’es qu’un Indien, et que tu vas probablement retourner te saouler et refaire exactement la même chose. »

Oliver, AVVS d’une Première Nation

Les relations humaines, le sentiment d’appartenance et les tâches d’importance

Pour les AVVS à qui on vient d’apprendre qu’ils sont séropositifs ou atteints du sida, les relations humaines et le sentiment d’appartenance se sont avérés essentiels dans l’acceptation du VIH ou du sida dans leur vie (RCAS, 2004), particulièrement lorsqu’ils habitaient loin de leur communauté d’origine. Les stratégies utilisées par les AVVS dans cette étude pour cultiver des relations incluent le bénévolat dans des centres sans rendez-vous pour le VIH et dans des centres d’amitié autochtone, l’adhésion à des groupes de soutien tels des cercles de la parole, l’engagement actif dans des organismes autochtones pour le sida et la prise de parole devant des étudiants autochtones pour éduquer sur les risques du VIH et du sida. Le fait de devenir significativement engagés, pour de nombreux AVVS, a favorisé non seulement les relations interpersonnelles, mais également des occasions pour demeurer productifs et créatifs.

Selon les AVVS, les modèles de soutien par des pairs sont considérés comme les plus convoités, car les pairs séropositifs autochtones peuvent apporter confort et cohésion, un sens de l’humour commun et des occasions de s’assister mutuellement dans les efforts pour être en santé. Souvent, les AVVS déclaraient ressentir un fort lien émotionnel avec cette « famille » de pairs. De plus, à plusieurs reprises, ils ont attesté que le soutien des pairs et l’accessibilité aux services de type sans rendez-vous les motivaient à éviter les comportements à risque élevé. Les fournisseurs de services ont également reconnu la valeur de services sans rendez-vous où les fournisseurs sont ouvertement disponibles et où les AVVS n’ont pas à prendre l’engagement de se présenter à un rendez-vous. Les AVVS apprécient le confort et la sécurité des cliniques pour le VIH hébergées dans les centres de type sans rendez-vous, là où ils peuvent se rassembler pour des motifs sociaux ou pour accéder à des services telles les banques alimentaires.

Il y a une chose qui me semble unique chez les AVVS que nous voyons au [centre sans rendez-vous], c’est un profond besoin et désir d’un modèle de soutien par des pairs. Et je trouve que nous avons de la chance d’avoir un espace où nous pouvons offrir ça. Et comme nous avons cet espace, nous pouvons vraiment voir aller ces interactions; le témoignage d’histoires ou d’expériences... Selon moi, les AVVS recherchent vraiment ce soutien des pairs. Je pense que ça vient en partie du fait que nous sommes situés dans une ville, que certains AVVS se sentent probablement très isolés... Probablement que ça leur donne vraiment un sentiment d’être chez soi et un endroit où ils peuvent se reconnaître. Et d’après mon expérience, la plupart des gens trouvent cet environnement sécuritaire.

Fournisseur de services: travailleur de soutien, centre sans rendez-vous, Ontario

Pour les AVVS accédant aux services, un visage familier, la narration d’une expérience, un ami n’ayant aucune figure d’autorité et le fait de se savoir accompagnés sont des éléments cruciaux.

Dans certains cas, une présence autochtone (comme un membre du personnel) était perçue comme plus accueillante, ce qui a servi à améliorer l'ouverture des clients à l'environnement, et pouvait faire naître une « relation instantanée ». Un certain nombre d'AVVS préféraient s'adresser à des fournisseurs de soins autochtones, pour recevoir du soutien émotionnel, spirituel et psychologique, parce qu'ils en éprouvaient plus de confiance, d'acceptation et de respect à leur égard. Cependant, les participants accordaient plus d'importance à recevoir des soins physiques d'un expert pour le traitement du VIH et du sida qu'ils n'en accordaient à l'identité culturelle du praticien.

Les soins holistiques

Les fournisseurs de services reconnaissaient généralement que les AVVS tendaient à exprimer leurs perceptions quant à la guérison en termes holistiques où se croisaient les notions de bien-être physique, spirituel, émotionnel et mental. Les AVVS recherchaient souvent des méthodes de guérison holistiques, et étaient d'ailleurs sceptiques envers les fournisseurs de soins de santé faisant obstruction à toute approche autre qu'axée sur les soins physiques ou médicaux.

Il y a tellement de petits gestes qu'une personne peut faire pour aider son système immunitaire. Elle ne peut rien contre la maladie, mais elle peut s'aider par son système immunitaire. C'est comme ça que je le vois, et c'est tout à fait contraire aux principes de toute profession médicale. C'est pour ça je suis [en contact] avec la communauté autochtone, le VIH et le sida; voyez-vous, ils ont une approche de guérison holistique. Et il n'y a aucune autre communauté qui regarde ça de cette façon; ça, je le sais.

AVVS d'une Première Nation

Lorsqu'ils ont été questionnés sur l'espace physique où recevoir soins et soutien, les AVVS ont répondu que dans l'espace idéal, ils se sentiraient bienvenus, respectés, détendus et en sécurité. Dans cet, endroit on « se sentirait chez soi », la culture autochtone locale transpirerait à travers les arts et le concept. Sur une échelle élargie, quelques AVVS décrivaient leur « établissement de soins idéal » comme un endroit adoptant les conceptions architecturales indigènes traditionnelles — tipi, wigwam ou roue médicinale, par exemple – et qui incorporerait les caractéristiques naturelles de Mère Nature, disposerait d'espaces circulaires pour le déroulement de cérémonies traditionnelles et offrirait de multiples services au sein d'un même environnement holistique.

Notre clinique sans rendez-vous pour le VIH essaie d'offrir des environnements confortables où les gens peuvent se sentir à l'aise, un espace aménagé comme un salon plutôt que comme un bureau de conseiller, ce qui permet aux gens de se rencontrer de pair à pair. Selon moi, c'est là une méthode vraiment efficace pour la communauté autochtone, parce qu'elle ne donne pas le sentiment que les pouvoirs sont débalancés.

Fournisseur de services: travailleur de soutien, clinique sans rendez-vous pour le VIH, Ontario

Tant les AVVS que les fournisseurs de services ont traité de l'importance de soins de proximité, notamment de visites à domicile par des médecins ou du personnel infirmier dans le domaine du VIH et de cliniques pour le VIH dans des environnements familiers tels des centres d'amitié autochtone. L'accès à des soins de santé de proximité est nécessaire pour les gens qui, parce

qu'ils sont sans abri ou trop malades pour quitter le domicile, éprouvent des difficultés substantielles à s'ajuster au système des soins de santé, ainsi que ceux que le système de santé semble incapable de servir ou réticent à le faire.

Les AVVS ont révélé qu'à leurs yeux, les soins holistiques s'inscrivent dans une relation spirituelle et dans une vision de compassion et d'acceptation. Ils célèbrent la diversité en ce qui a trait à la race, au genre, à la sexualité et au statut séropositif, et tiennent compte de la diversité de la population AVVS. En plus de créer une relation spirituelle, comme l'assurait un fournisseur de services, les soins holistiques augmentent la susceptibilité que la communauté autochtone considère les voies spirituelles comme des « occasions de guérison ».

J'écoute différemment, quand il s'agit d'un AVVS, parce qu'il y a tout un bagage culturel de rattaché au fait d'être autochtone. Parfois, ça concerne le fait d'avoir été adopté, d'avoir été placé en famille d'accueil, d'avoir grandi sur une réserve, d'avoir été soi-même dans un pensionnat ou d'avoir des parents qui y sont allés... C'est pour ça que je tends l'oreille pour des indices qui pourraient m'aider à comprendre le vécu de cette personne, quels sont ses liens, et quel genre d'expériences elle peut avoir vécues. C'est ce qui me fait poser des questions pertinentes... Si la personne vivant avec le VIH et le sida n'est pas autochtone, tout ça n'est plus pertinent.

Fournisseur de services: Travailleur de soutien pour le VIH auprès des Métis, Manitoba

Guérison traditionnelle

Plus d'un tiers des AVVS, depuis qu'ils connaissaient leur statut séropositif, considéraient de renouer avec leur héritage autochtone. En effet, l'exposition aux pratiques de bien-être et aux événements culturels autochtones peut éveiller le besoin de « retourner chez soi », apporter une nouvelle signification à la vie, susciter la fierté d'être autochtone et améliorer l'estime de soi. Généralement, les fournisseurs de services ont également remarqué que les AVVS qui explorent les pratiques traditionnelles et y participent « semblent mieux s'en sortir avec le VIH et le sida et avec la vie en général ». Certains fournisseurs de services grand public, afin de favoriser l'accès à ces pratiques, on aménagé des espaces pour les cérémonies traditionnelles autochtones, ou une salle pour que les AVVS puissent rencontrer les aînés en privé pour recevoir conseils et soutien.

Il semble également que le fait de rapprocher les pratiques médicales et indigènes aide les AVVS à bien observer la prise de médication pour le VIH et favorise une atmosphère pacifique. Selon un fournisseur de services:

Nous avons un client qui vivait avec une maladie mentale... en plus du VIH. Dans ce cas, le fait de travailler avec un aîné a aidé le client à situer ses visions, ses rêves et ses hallucinations — du moins, plusieurs d'entre elles — dans un contexte spirituel... en ce qui concerne leur signification. Ils sont donc devenus moins pénibles pour lui, alors le client a été capable d'envisager de supporter un petit peu de stress en plus, celui de prendre des médicaments pour le VIH.

L'aîné comme conseiller a été établi comme un bénéfice en ce qu'il apportait un soutien culturel et spirituel dans l'acceptation du fait de vivre avec le VIH, permettait de renouer avec des

cérémonies « chargées d'histoire » et, enfin, aidait à stabiliser la vie des gens en soutenant le « voyage vers la guérison » pour ceux des AVVS qui choisissaient une approche traditionnelle.

La plupart des fournisseurs primaires de services signalaient qu'ils valorisaient l'intégration des approches autochtones aux approches médicales grand public. Pourtant, dans la pratique, ils étaient plus susceptibles de « tolérer » des thérapies complémentaires lorsque celles-ci n'entraient pas en conflit avec le régime posologique pour le VIH. Les pratiques de guérison indigènes sont parfois perçues comme déifiantes par des fournisseurs de services parce que le fait de demeurer à jeun, de boire des infusions ou de participer à des activités cérémoniales peut interférer avec la médication. Un certain nombre de médecins ont fait remarquer que l'information disponible était insuffisante quant aux moyens de combiner les médecines traditionnelles et le régime posologique pour le VIH.

EXAMEN DE LA QUESTION

Lorsque sont prises en considération les expériences en soins de santé des Autochtones vivant avec le VIH et le sida, il ne faut pas oublier que s'il existe des problématiques uniques en matière de soins, de traitements et de soutien en lien avec le VIH et le sida, il existe aussi des défis et des obstacles liés spécifiquement au fait d'être autochtone (Adelson, 2005). Certains de ces obstacles seront de nature linguistique, d'autres seront basés sur le genre, d'autres encore seront liés à l'abus de substance ou à des problématiques en santé mentale. La stigmatisation et la discrimination placent certainement le VIH et le sida dans une catégorie à part en matière de problèmes de santé; cependant, avant même qu'un Autochtone soit déclaré séropositif, il est susceptible de vivre des expériences négatives au sein du système de soins de santé (Vance et Denham, 2008). Souvent, c'est une cumulation de traitements préjudiciables tacites et explicites tout au cours de leur vie qui corrompt leur vision quant à la provision de soins de santé. Ces expériences contribuent à décider de nombreux AVVS à ne pas prendre part au système de soins de santé ou à s'en retirer. Trois membres du personnel infirmier de différents sites qui prenaient part à cette étude ont mentionné « utiliser leur privilège pour s'éduquer » sur les problématiques liées à l'histoire autochtone et aux relations au Canada, et ce, tout en gardant en perspective les expériences individuelles des gens.

Même si les Autochtones ne nomment pas spécifiquement le racisme, ils sont nombreux à quitter les environnements de soins de santé avec le sentiment de ne pas avoir été traité avec respect ou équité (Matiation, 1999). Cette étude démontre clairement que les fournisseurs de services sont prédisposés à des stéréotypes et à des biais concernant les Autochtones. Même si les statistiques confirment que près des deux tiers des nouveaux cas d'infection au VIH déclarés chez les Autochtones sont causés par l'injection de drogues (ASPC, 2010), nombre d'Autochtones sentent qu'indépendamment du fait qu'ils consomment ou non des substances, ils sont perçus comme des *junkies*; quant à ceux qui luttent contre les toxicomanies, il est fréquent qu'ils se sentent déshumanisés au sein des environnements de santé.

Les AVVS qui ont participé à cette étude ont soulevé deux thèmes principaux en ce qui concerne les soins relationnels : les liens et les relations. Comme le nombre de professionnels de la santé disponibles est en diminution et que le nombre de clients séropositifs autochtones à servir s'accroît, le défi que constitue l'entretien de relations thérapeutiques humaines risque d'être plus

difficile à surmonter. Comme le VIH est vu comme une condition épisodique où les AVVS passent d'un état de force physique à celui d'état de ralentissement en ce qui concerne leur santé, les réseaux de soutien doivent être bien informés et offrir des liens sur les plans physique, social, émotionnel et spirituel.

Les AVVS de cette étude ont clairement décrit ce que signifiaient pour eux des « soins idéaux » : un lien avec les fournisseurs de soins et des interactions respectueuses dans la négociation de soins, de traitements et de soutien. En ce qui concerne les caractéristiques susceptibles d'agrémenter leur visite en clinique, ils ont nommé : du personnel autochtone, des arts ou des concepts autochtones, des occasions culturelles sous forme de pratiques traditionnelles de bien-être, et l'abandon du statut d'expert au profit d'un apprentissage commun pour répondre aux besoins des AVVS en matière de soutien émotionnel, avec des fournisseurs de services et des aînés prenant le temps de vraiment les écouter.

Il est important, lorsqu'on sert des clients autochtones, de bien comprendre et reconnaître leur traumatisme historique et de déployer des efforts pour se familiariser avec la diversité des cultures autochtones. Les fournisseurs doivent également tenir compte du fait que de nombreux AVVS sont stigmatisés dans leur communauté d'origine, et reconnaître que les Autochtones sont continuellement victimes de racisme. En outre, comme la qualité de soins est basée sur l'appréciation de relations humaines, l'on priorisera le développement et le maintien de relations équitables entre les fournisseurs et les clients et l'on considérera des approches holistiques au bien-être et des pratiques de bien-être indigènes traditionnelles. Une flexibilité quant aux soins – en révisant les heures d'ouverture des cliniques, l'éventail des soins médicaux offerts et la réceptivité des AVVS à s'engager dans des traitements, et en prenant en compte qu'une personne peut avoir des préoccupations sociales – pourrait permettre d'en arriver à un environnement qui soutient un processus réciproque permettant que les AVVS partagent avec les fournisseurs primaires de soins la responsabilité de leur bien-être.

Les *pratiques sages* suivantes offrent une ligne de conduite pour aider à mettre au jour et à entretenir une vision partagée quant aux soins relationnels entre les fournisseurs et les clients:

- Reconnaissez que de nombreux Autochtones portent en fardeau l'héritage du colonialisme à des degrés divers. Remarquez ceux qui semblent profondément marqués par les séquelles multiples laissées par cet héritage. Malgré ces défis, de nombreux Autochtones arborent fièrement leur identité et démontrent qu'ils valorisent la survie et la résilience lorsque sont défiées leur culture et leur santé.
- Approchez les familles autochtones en tant qu'entité. Dans les communautés autochtones – urbaines ou rurales –, il ne suffit pas de dispenser de l'éducation et de l'information sur une base individuelle. Posez des questions directes, par exemple, sur le nombre de personnes qui utilisent une même seringue. Offrez de faire des visites à domicile pour transmettre de l'information, ou encore pour donner des moyens pour éviter le risque de transmission, pour bien gérer le traitement et pour rendre cette information disponible à toute la maisonnée.
- Si vous êtes omnipraticien, chef, maire, membre du conseil, leader élu ou non, aîné ou membre de la communauté, et que vous désirez mettre en place un environnement

sécuritaire et fournir des soins relationnels, vous devriez véhiculer un message délibéré et continu normalisant le VIH et le sida auprès de familles et de communautés autochtones.

- Soyez très attentif au fait que de nombreux Autochtones ont vécu du racisme et de la discrimination, et ne présumez pas que l'abus d'une substance fait partie de leur vie. Sachez reconnaître que chaque client autochtone a un passé unique, et traitez chaque client comme une personne ayant la capacité et le droit de prendre ses propres décisions éclairées en ce qui concerne sa santé.
- Soignez la personne, et non la maladie. Soyez ouvert à trouver des moyens pour aider les AVVS à surmonter les obstacles à leur style de vie et à leur santé (par exemple, des centres de traitement de la toxicomanie ou des soins pour le VIH, selon les besoins). Encouragez le patient à participer à la prise de décision et honorez les choix des AVVS. Faites preuve de compassion envers lui en sa qualité d'être humain en permettant au AVVS de dévoiler ce qu'il se sent à l'aise de dévoiler.
- Maintenez vos connaissances à jour en ce qui concerne les services s'adressant spécifiquement aux Autochtones afin de pouvoir aider les AVVS qui considèrent leur séropositivité comme un cataclysme à rechercher un meilleur chemin de vie et de santé, particulièrement en renouant avec leur identité et leur culture autochtone. Pour obtenir des références, adressez-vous à des aînés et à des organismes autochtones reconnus qui fourniront des services discrets et confidentiels.
- Créez un espace sécuritaire afin que les AVVS nouent des liens entre eux et se soutiennent, un endroit où ils bénéficieront d'une entière confidentialité et d'une atmosphère où on ne condamne pas. Faites preuve de compréhension, et aidez les AVVS qui ne peuvent être avec leur famille biologique à se trouver une « seconde famille » avec laquelle ils peuvent développer un sentiment d'appartenance et qui pourra les accompagner dans leur voyage vers la guérison.
- Prenez des mesures pratiques en provision de soins (par exemple, en prévoyant un espace dans une institution où peuvent se tenir des pratiques et des cérémonies de bien-être autochtones traditionnelles, comme le port des peintures traditionnelles ou le *qulliq* inuit). Travaillez avec des organismes autochtones disposant des services d'un aîné pour pouvoir obtenir du soutien, lorsque nécessaire. Intégrez des murales et d'autres éléments imagés pour améliorer l'environnement et créer des images positives permettant aux clients autochtones de se sentir bien à l'idée d'y venir et d'y passer un peu de temps.
- Exprimez un respect et une confiance ressentis à l'égard des clients autochtones à qui vous prodiguez des soins. Le respect de la nature résiliente de la personne, même si ce n'est pas facile, est la base et l'essence des soins relationnels.
- Soyez flexible, développez de nouveaux programmes et essayez d'élargir vos connaissances quant aux clients, aux communautés, aux personnes ressources et aux partenaires autochtones.

BIBLIOGRAPHIE

Adelson, N. « *The embodiment of inequality : Health disparities in Aboriginal Canada* » (en anglais), *Revue canadienne de santé publique*, vol. 96, numéro 2 (mars-avril 2005), p. S45-61.

Barlow, K., Loppie Reading, C., Akan, M., Jackson, R., MacLean, L. et Reimer, G. *Soins relationnels : Guide des soins de santé et de soutien à l'intention des Autochtones aux prises avec le VIH/sida*. Ottawa, Ontario : Réseau canadien autochtone du sida ; 2008, récupéré de <<http://caan.ca/wp-content/uploads/2012/05/RelationCare-Report-FR.pdf>>.

BC Aboriginal AIDS Task Force. *The Red Road : Pathways to wholeness : An Aboriginal strategy for HIV/AIDS in BC* (en anglais), 2002, récupéré de <www.health.gov.bc.ca/library/publications/year/1999/red-road.pdf>

Browne, A. J. et Fiske, J. « *First Nations women's encounters with mainstream health services* » (en anglais), *Western Journal of Nursing Research*, vol. 23, numéro 2 (2001), p. 126-147.

Direction générale des communications. Affaires autochtones et Développement du Nord Canada, *First Nations, Bill C-31, Indian Act* (en anglais), 1985, récupéré de <http://www.johnco.com/nativil/bill_c31.html>.

Goode, T. D. *Cultural competence continuum* (en anglais). National Centre for Cultural Competence. Center for Child and Human Development, Université de Georgetown ; 2004.

Gray, M. et McPherson, K. « *Cultural safety and professional practice in occupational therapy : A New Zealand experience* » (en anglais). *Australian Occupational Therapy Journal*, vol. 52 (2005), p.34-42.

Hamill, S. et Dickey, M. « *Cultural Competence : What is needed in working with Native Americans with HIV/AIDS?* » (en anglais), *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, vol. 16, numéro 4 (juillet-août 2005), p.64-69.

Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie (NSERC), Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (SSHRC). (1998). *Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains* (avec amendements apportés en 2000, 2002 et 2005). Ottawa, Ontario.

Réseau canadien autochtone du sida (RCAS). *Aboriginal HIV/AIDS anti-discrimination policy framework* (en anglais). Projet de rapport non publié. Ottawa, Ontario : Réseau canadien autochtone du sida ; 2004.

Réseau canadien autochtone du sida (RCAS). *Renforcement des liens, renforcement des communautés : une stratégie autochtone canadienne sur le VIH/sida à l'intention des Premières Nations, des Inuits et des Métis*. Ottawa, Ontario : Réseau canadien autochtone du sida ; 2003.