



DANS CE NUMÉRO

COMPRENDRE L'ÉPIDÉMIE

- 4 Une épidémie invisible : les implications de l'absence de distinction entre les sexes pour la gestion du VIH/sida dans les pays à faible incidence
- 7 Un autre scénario en matière de risque : les rapports sociaux entre les sexes, l'allaitement maternel et l'élargissement du débat sur la survie infantile
- 9 Vulnérabilité des Manitobaines au VIH : le rôle de la violence sexuelle et de l'isolement
- 11 Bibliographie annotée du Groupe de recherche sur la santé et la guérison des femmes autochtones – 2^e édition

LES RÉPONSES À APPORTER À L'ÉPIDÉMIE

- 12 De la reconnaissance à l'action : intégrer les considérations liées à l'égalité entre les sexes dans la recherche sur le VIH/sida par le biais de l'analyse comparative entre les sexes
- 15 Les besoins des jeunes hommes hétérosexuels : les rapports sociaux entre les sexes et l'éducation en matière de prévention du VIH/sida
- 17 Information et services en matière de santé sexuelle pour les jeunes adultes en Colombie-Britannique
- 19 L'importance des rapports sociaux entre les sexes : comprendre les besoins en matière de soutien affectif et social des femmes atteintes du VIH/sida
- 21 Les rapports sociaux entre les sexes et les coûts des soins palliatifs administrés aux personnes atteintes de VIH/sida
- 24 Les virus de l'inégalité : la santé des femmes et les droits de la personne

Rapports sociaux entre les sexes et VIH/sida : passons aux actes

Cet été, plus de 25 000 personnes en provenance de partout dans le monde se sont rassemblées à Toronto pour partager toutes sortes de nouvelles connaissances, expériences et meilleures pratiques et pour continuer à mener cette bataille contre le VIH/sida qui mobilise toute la planète. La Société internationale sur le SIDA a choisi comme thème du Congrès « Passons aux actes », affirmant que nous possédons déjà les données et les outils nécessaires pour faire face à la pandémie, mais qu'il nous manque « les ressources et la volonté collective pour traduire les connaissances et l'expérience actuelles en programmes de prévention et de traitement du VIH accessibles par le plus grand nombre ».

Il manque une dimension à cette « volonté collective », et c'est la volonté de tenir compte des inégalités entre les sexes. Malgré la multitude de recherches effectuées sur l'importance de cette question dans la pandémie et malgré le travail extraordinaire de revendication et de sensibilisation accompli par et pour les femmes vivant avec le VIH/sida, les besoins des femmes et des filles ainsi que les considérations sexospécifiques sont toujours étonnamment sous-représentés dans la recherche, les démarches revendicatrices et les programmes politiques.

Même le Congrès international sur le sida fournit une illustration de cet état de fait. Lors du Congrès de 2002, à Barcelone, seulement 9,6 % des affiches, des articles et des présentations en plénière faisaient mention des femmes ou des filles. Et un nombre encore moindre de présentations portaient sur les besoins des femmes et des filles ou sur les dimensions de la pandémie liées aux différences entre les sexes. Deux ans plus tard, lors du Congrès international de Bangkok, les femmes apparaissaient dans seulement 8,3 % du programme. Même si les femmes et les filles ont été mentionnées plus fréquemment lors du Congrès de Toronto que lors des éditions précédentes de cette rencontre bisannuelle, un examen préliminaire du programme laisse croire qu'une analyse de la pandémie tenant compte des différences entre les sexes brille encore tristement par son absence. Parmi les séances désignées par les organisateurs du Congrès comme possédant une composante liée aux rapports sociaux entre les sexes, plus du tiers ne faisait aucunement mention des femmes ou des filles, et quand cette mention avait lieu, l'analyse portait sur les différences entre les sexes plutôt que sur les rapports sociaux entre les sexes.

SUITE À LA PAGE 3

LE PROGRAMME DES CENTRES D'EXCELLENCE POUR LA SANTÉ DES FEMMES



Centre d'excellence
pour la santé des femmes -
région de la Colombie-Britannique

Centre d'excellence pour la santé des femmes - région de la Colombie-Britannique

BC Women's Hospital
and Health Centre
E311 - 4500, rue Oak
Vancouver
(Colombie-Britannique)
Canada V6H 3N1
www.bcewh.bc.ca
Tél. : (604) 875-2633
Télé. : (604) 875-3716
bcewh@cw.bc.ca

Centre d'excellence pour la santé des femmes - région des Prairies

56, The Promenade
Winnipeg (Manitoba)
Canada R3B 3H9
www.pwhce.ca
Tél. : (204) 982-6630
Télé. : (204) 982-6637
pwhce@uwinnipeg.ca

Réseau pancanadien sur la santé des femmes et le milieu

019 Health, Nursing and
Environmental Studies Bldg.
Université York
4700, rue Keele
Toronto (Ontario)
Canada M3J 1P3
www.yorku.ca/nnewh
Tél. : (416) 736-5941
Télé. : (416) 736-5986
nnewh@yorku.ca

Centre d'excellence pour la santé des femmes - région de l'Atlantique

502-1465, rue Brenton
Halifax (Nouvelle-Écosse)
Canada B3J 3T4
www.acewh.dal.ca
Tél. : (902) 494-7858
Numéro sans frais :
1 888 658-1112
Télé. : (902) 494-7852
acewh@dal.ca

LES CENTRES D'EXCELLENCE POUR LA SANTÉ DES FEMMES

Lancé en 1996, les Centres d'excellence pour la santé des femmes (CESF) et le *Bulletin de recherche* sont financés par Santé Canada (Programme de contribution pour la santé des femmes) et administrés par le Bureau pour la santé des femmes et l'analyse comparative entre les sexes. Chacun des quatre centres, situés à Halifax, à Toronto, à Winnipeg et à Vancouver, est un partenariat dynamique entre des universitaires, des chercheuses, des prestataires de soins, des groupes communautaires de femmes et des organismes sur la santé des femmes. Le Réseau canadien pour la santé des femmes (RCSF), qui est financé en vertu du PCSF, a pour mandat de favoriser le réseautage et les communications à l'échelle nationale.

Centres d'excellence pour la santé des femmes Bureau pour la santé des femmes et l'analyse comparative entre les sexes 2e étage

Édifice Richelieu
975, boul. St.-Joseph
Indice de l'adresse 9002A
Gatineau (Québec)
Canada K1A 0K9
Tél. : (613) 957-2991
Numéro sans frais : 1-866-225-0709
Télé. : (613) 934-8700
cewhp@hc-sc.gc.ca
www.cewh-cesf.ca



centres d'excellence
pour LA SANTÉ DES FEMMES
centres of excellence
for WOMEN'S HEALTH

PASSATION DE COMMANDE

NUMÉRO DE CONVENTION : 40036219
RETOURNER TOUTE CORRESPONDANCE NE POUVANT
ÊTRE LIVRÉE AU CANADA À :

Réseau canadien pour la santé des femmes

419, avenue Graham
bureau 203
Winnipeg (Manitoba)
Canada R3C 0M3
Tél. : (204) 942-5500
Télé. : (204) 989-2355
Numéro sans frais :
1 888 818-9172
ATS sans frais: 1-866-694-6367
cwhn@cwhn.ca
www.cwhn.ca



Le Réseau canadien pour
la santé des femmes
Canadian Women's
Health Network

On peut se procurer des numéros
antérieurs ou d'autres exemplaires
du présent numéro auprès du RCSF.

Vous désirez vous abonner?

Le Bulletin de recherche est envoyé gratuitement aux personnes et aux organismes à travers le Canada qui ont un intérêt pour la recherche en santé des femmes. Si vous désirez vous abonner, veuillez communiquer avec le RCSF. (Si vous désirez mettre fin à votre abonnement, faites-le-nous savoir également.)

PRODUCTION

Rédactrice	Ann Pederson
Rédactrice adjointe	Jacqueline Larson
Responsable de la production	Susan White
Traduction française	Intersigne
Correction	Susan White et Joly-Hébert Translations
Conception	Folio Design
Impression	Winnipeg Sun Printing Services

La production du Bulletin de recherche a été rendue possible grâce à une contribution financière provenant de Santé Canada. Les vues exprimées ici, y compris les éditoriaux, représentent les opinions des auteur(e)s et ne représentent pas nécessairement la position officielle de Santé Canada."

S U I T E

Le présent numéro du *Bulletin de recherche* vise à corriger ce manque d'attention aux questions relatives aux rapports sociaux entre les sexes et au VIH. En commençant par un rappel sur les mécanismes par lesquels les facteurs liés au sexe et aux différences entre les sexes contribuent à rendre les femmes et les filles plus vulnérables au VIH, ce numéro offre à la lectrice non seulement de quoi améliorer sa compréhension de l'épidémie, mais aussi des outils pour commencer à réfléchir aux réponses à y apporter.

Par exemple, les représentations de l'épidémie dans les médias continuent de mettre l'accent sur la transmission du VIH par les rapports sexuels ou la consommation de drogues injectables et sur les effets des thérapies anti-rétrovirales sur le prolongement de la vie des personnes atteintes. Mais, on commence à peine à parler des problèmes complexes liés à l'alimentation des nouveau-nés qui surviennent lorsqu'une mère est atteinte du VIH/sida. Et c'est à peine si on commence à comprendre les liens entre les traumatismes subis dans l'enfance (notamment la violence sexuelle, affective et physique), les problèmes qui s'ensuivent (l'éloignement de la famille et de la communauté et la consommation de drogues) et le risque que courent les femmes de contracter le VIH. À partir d'une compréhension de ces questions complexes relatives aux traumatismes, nous pouvons mieux saisir la relation entre ces expériences et les autres iniquités sociales qui façonnent l'existence de certains peuples autochtones du Canada. Il n'est donc guère étonnant qu'au Canada, les femmes autochtones courent un risque disproportionné d'infection au VIH.

De toute évidence, nous avons besoin d'un ensemble de réponses afin de réduire le risque d'infection au VIH ou d'améliorer les effets des solutions existantes. Et ces réponses doivent être élaborées en tenant compte du genre et du sexe biologique. Étant donné, par exemple, le risque accru d'infection au VIH chez les femmes lors de rapports hétérosexuels, l'incapacité historique à adapter les messages

et les ressources de sensibilisation et de prévention en matière de VIH/sida aux besoins des jeunes hommes hétérosexuels a eu de graves conséquences, tant pour les hommes que pour les femmes.

Nous prenons peu à peu conscience que les services qui ont été créés lors des phases antérieures de l'épidémie ne sont pas nécessairement appropriés aux personnes qui sont présentement infectées. Par exemple, les services actuels de counselling et de soutien social sont-ils adaptés aux besoins des femmes atteintes du VIH ? Les programmes de soins palliatifs offrent-ils le type d'éducation et d'aide que nécessitent les soignants et les soignantes qui s'occupent de personnes atteintes du VIH/sida ? Mettons-nous à profit nos compétences et nos ressources en matière de programmes afin de transformer les rapports entre les sexes de manière à favoriser la capacité des femmes, des hommes, des filles et des garçons à prendre leur santé en main et à mieux gérer leur risque de contracter le VIH ?

Vu la nature évolutive de l'épidémie, tant au Canada qu'ailleurs dans le monde, et notre compréhension croissante de la façon dont le sexe et des rapports sociaux entre les sexes façonnent l'évolution de cette épidémie, il est grand temps de « passer aux actes » et d'intégrer les différences entre les sexes à la lutte contre le VIH/sida. Nous avons reconnu le problème, alors il est temps d'agir.

Barbara Clow
Directrice générale
Centre d'excellence
de l'Atlantique
pour la santé des femmes

Ann Pederson
Directrice, recherche
et politiques
Centre d'excellence pour la
santé des femmes – région de
la Colombie-Britannique

Une épidémie invisible : les implications de l'absence de distinction entre les sexes pour la gestion du VIH/sida dans les pays à faible incidence

Barbara Clow, Centre d'excellence de l'Atlantique pour la santé des femmes

Compte tenu de l'évolution de l'épidémie de VIH/sida et des changements que celle-ci a connus au cours des quinze dernières années, la communauté internationale a eu de plus en plus tendance à se concentrer sur les régions les plus durement touchées par la pandémie, ce qui signifie avant tout l'Afrique sub-saharienne. Les organismes internationaux, les bailleurs de fonds et les chercheurs, les entreprises, les gouvernements nationaux et locaux ainsi que la société civile sont pressés de toutes parts de trouver des réponses et des solutions à la dévastation causée par le VIH/sida. Toutefois, très peu d'attention a été portée aux sexospécificités dans l'évolution de la pandémie ou à la vulnérabilité et aux souffrances accrues vécues par les femmes et les filles. Si cette indifférence face aux rapports sociaux entre les sexes montre des signes de diminution dans le cas des régions à incidence élevée, elle continue de compromettre la gestion du VIH/sida dans de nombreux pays, dont le Canada, où l'incidence de la maladie est faible. Si nous persistons dans notre refus de reconnaître les rapports sociaux entre les sexes comme un facteur déterminant dans la transmission du VIH, les pays à faible incidence pourraient bientôt se transformer en pays à forte incidence.

Il existe de nombreuses raisons expliquant pourquoi le VIH/sida demeure invisible dans les pays à faible incidence comme le Canada. Premièrement, nous avons tendance à ne pas prêter attention au VIH précisément parce que son incidence est faible; seule une infime proportion de notre population – moins de 0,3 % – vit présentement avec le VIH. Deuxièmement, les taux de VIH/sida paraissent dérisoires en comparaison de ceux de nombreuses autres maladies chroniques. En effet, étant donné que les Canadiens et les Canadiennes sont plus susceptibles d'être aux prises avec des maladies autres que le VIH et d'en mourir, les politiques et les programmes ont tendance à privilégier les maladies telles que le cancer, les troubles cardiovasculaires et le diabète. Troisièmement, il se peut que

nous nous intéressions si peu à l'épidémie parce qu'elle semble confinée à certains groupes spécifiques de notre société : les hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes (HRSH) et les utilisateurs de drogues injectables (UDI) représentaient 70 % des cas de sida rapportés au Canada entre 1999 et 2003. Les Canadiens croient peut-être que le VIH/sida ne constitue une menace que pour la petite portion de la population qui s'adonne à certains « comportements à risque », ou sont d'avis que nous possédons déjà tous les moyens nécessaires pour faire face à l'épidémie. Par conséquent, les gens ont l'impression que le VIH/sida ne présentera jamais la même menace chez eux que dans les pays à incidence élevée. Mais les changements récents dans l'évolution des infections au VIH devraient constituer un signal d'alarme pour la population canadienne.

Entre 1995 et 2001, le taux de transmission du virus par des relations hétérosexuelles a augmenté de façon alarmante, passant de 7,5 à 30 %. De même, les diagnostics de sida attribués aux contacts hétérosexuels sont passés de 10,6 à 44,7 %¹ au cours de la même période. Si ces tendances affectent tant les hommes que les femmes, elles ont eu un impact plus profond sur ces dernières. En 1998, environ un tiers des femmes ayant reçu un diagnostic de VIH avaient contracté le virus lors de contacts hétérosexuels. Cinq ans plus tard, en 2003, cette proportion était passée à 65 %. Par conséquent, si les personnes vivant avec le VIH et le sida au Canada sont encore aujourd'hui le plus souvent des HRSH et/ou des UDI, les personnes nouvellement infectées sont de plus en plus susceptibles d'être des femmes hétérosexuelles.

En même temps, on constate une augmentation des taux d'infection parmi les femmes de tous âges. Chez les adultes ayant reçu un diagnostic de VIH entre 1997 et 2001, la proportion de femmes, la proportion de femmes est passée

de 12 à presque 25 %, tandis que la proportion de femmes adultes vivant avec le sida est passée de 6,1 % en 1994 à 16,5 % en 2002¹. Le changement le plus important a été constaté chez les femmes âgées entre 15 et 29 ans. Au début des années 1990, les femmes représentaient 12 % de toutes les nouvelles infections dans ce groupe d'âge, mais ce pourcentage avait atteint presque 50 % en 2004.

Non seulement les femmes présentent-elles une plus grande vulnérabilité ainsi que de nouveaux types de vulnérabilités au VIH, mais elles ont aussi tendance à avoir « un taux de survie [...] inférieur à celui des hommes [qui s'explique par les facteurs suivants] : la difficulté de diagnostiquer et de traiter précocement la maladie en raison de la méconnaissance des premiers symptômes chez les femmes; l'exclusion de ce groupe des essais de médicaments et l'inaccessibilité des traitements antirétroviraux; l'absence de recherches sur l'histoire naturelle du VIH chez la femme; les taux de pauvreté supérieurs parmi les femmes et la difficulté d'obtenir des soins de santé adéquats et, enfin, la tendance de nombreuses femmes à accorder moins d'importance à leur propre santé qu'à celle de leurs enfants et de leur famille² ».

Les populations vulnérables dans les pays à faible incidence

Certains Canadiens et certaines Canadiennes sont plus vulnérables que d'autres aux infections au VIH. Les taux d'infection parmi les Canadiens de race blanche ont diminué de façon continue au cours des dernières années, mais on constate une augmentation disproportionnée de ces taux chez les Canadiens de race noire et les Autochtones. Ceux-ci, par exemple, représentent environ 5 % de la population totale du Canada, mais en 2004, 16 % de tous les nouveaux cas d'infection au VIH se trouvaient parmi la population autochtone. Les femmes autochtones sont également affectées de façon disproportionnée par le VIH comparativement aux femmes non autochtones. Elles sont plus susceptibles d'être infectées en raison de l'usage de drogues injectables (les rapports hétérosexuels suivent de près en deuxième place) et ont tendance à contracter le virus à un plus jeune âge que les femmes non autochtones.

Ces tendances peuvent en partie être attribuées au fait que les autochtones sont surreprésentés dans les groupes à haut risque comme les UDI, les travailleuses et travailleurs du sexe

et les détenus. Par exemple, une femme autochtone assujettie à un traité est 131 fois plus susceptible d'être incarcérée qu'une non-autochtone³. De même, dans une étude portant sur les UDI effectuée à Regina en 2000, 90 % des répondants s'identifiaient comme Autochtones⁴. Et si les Autochtones *sont* surreprésentés dans les groupes à risque, c'est principalement en raison des conditions sociales, économiques et culturelles dans lesquelles ils vivent. Les femmes autochtones, encore une fois, sont plus susceptibles de se trouver dans une situation inadéquate ou instable au chapitre du logement ou d'être sans-abri; elles sont également plus susceptibles d'être sans-emploi ou sous-employées et de vivre dans la pauvreté, d'avoir été victime de violence sexuelle ou physique avant l'âge de 12 ans, de se trouver dans une situation de violence familiale et d'être isolées de multiples façons. L'ensemble de ces facteurs entraînent un accroissement de la privation, de la dépendance et du risque d'exposition à l'infection au VIH.

La recherche, les politiques et les pratiques en matière de VIH/sida

Au Canada, malgré les implications de ces tendances observées chez les femmes, la recherche, les politiques et les programmes font encore, en grande majorité, abstraction des différences entre les sexes. Les problèmes auxquels font face les femmes et les filles sont sous-représentés dans la recherche. Par exemple, une analyse des récentes rencontres annuelles de l'Association canadienne de recherche sur le VIH (ACRV) révèle que moins de 10 % des exposés présentés portaient sur les femmes, les filles ou le genre.

Dans un pays comme le Canada, qui possède un système de santé public et dont le niveau de vie est l'un des plus élevés au monde, nous semblons croire que nous n'avons pas grand-chose à craindre du VIH/sida. Nous menons des campagnes actives de prévention et d'éducation et nous sommes en mesure, en théorie, d'offrir des soins, des traitements et du soutien à toutes les personnes infectées et affectées par la pandémie. Mais nous aurions avantage à nous débarrasser de ces illusions et à porter une plus grande attention aux expériences de pays ravagés par le VIH/sida tels que l'Afrique du Sud.

En Afrique du Sud, le premier cas de VIH a été diagnostiqué en 1982. Au début, la maladie frappait

principalement les hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes. Mais au début des années 1990, les choses ont commencé à changer rapidement dans ce pays : le nombre d'infections attribuées aux contacts hétérosexuels est devenu égal à celui des cas de transmission homosexuelle et la proportion de femmes infectées par le virus s'est mise à monter en flèche. Selon la D^{re} Olive Shisana, présidente du Human Sciences Research Council d'Afrique du Sud, l'absence d'une approche intégrée de l'égalité entre les sexes dans l'élaboration des politiques et des programmes est responsable, dans une large mesure, de la situation lamentable dans laquelle se trouvent aujourd'hui les femmes et les filles en Afrique subsaharienne⁵.

Au Canada, l'évolution de l'épidémie rappelle ce qui s'est produit en Afrique du Sud. Le premier cas de VIH a été diagnostiqué en 1982, et pendant de nombreuses années, la maladie frappait surtout les hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes. Si l'augmentation de la proportion de nouveaux cas dépistés chez les hétérosexuels et l'accroissement de la vulnérabilité des femmes et des filles ont été plus lents à survenir au Canada, les tendances qui se dessinent au pays ressemblent tout de même fortement à celles de l'Afrique du Sud. Il est grand temps que nous reconnaissons l'importance du genre dans la pandémie de VIH/sida et que nous corrigions le tir afin d'adapter nos stratégies aux besoins et aux expériences tant des femmes que des hommes, des filles que des garçons.

NOTES

1. Agence de santé publique du Canada (2004). *Le VIH et le sida au Canada*, Ottawa, Imprimeur de la Reine.
2. Bureau pour la santé des femmes, Santé Canada (1999). *Les femmes et le VIH/sida*, fiche d'information, Ottawa, Imprimeur de la Reine.
3. Réseau juridique canadien VIH/sida (2002). *La lutte au VIH/sida dans nos prisons : trop peu, trop tard – Un rapport d'étape*, Toronto, Aids Law. Voir www.aidslaw.ca/publications/publicationsdocFR.php?ref=180.
4. Findlater, R., E. Young et autres (2000). *The Regina Seroprevalence study: A profile of injection drug use in a prairie city*, rapport inédit, cité dans Agence de santé publique du Canada. *L'infection à VIH et le sida chez les peuples autochtones du Canada : un problème toujours préoccupant*. Voir www.phac-aspc.gc.ca/publicat/epiu-aepi/epi_update_may_04/9_f.html.
5. Shisana, O. (2004). *Gender and HIV/AIDS: Focus on Southern Africa*, discours d'ouverture présenté à l'occasion de l'inauguration de l'International Institute on Gender and HIV/AIDS, Afrique du Sud. Voir www.hsrc.ac.za/research/programmes/SAHA/news/20040607Paper.pdf.

Un autre scénario en matière de risque : les rapports sociaux entre les sexes, l'allaitement maternel et l'élargissement du débat sur la survie infantile

Penny Van Esterik, département d'anthropologie, Université York

Stephen Lewis a qualifié l'allaitement maternel d'« insoutenable dimension de la transmission du VIH¹ », paroles qui ont en partie servi d'inspiration à l'organisation d'une conférence à l'Université York, en mai 2006, intitulée « Gender, Child Survival, and HIV/AIDS: From Evidence to Policy ». Le problème de la transmission du VIH par le lait maternel présente des difficultés sur les plans politique, conceptuel, pratique et scientifique, notamment parce qu'il n'existe aucun consensus sur les conseils à donner aux mères séropositives pour le VIH sur la façon d'alimenter leurs nouveau-nés. S'il est techniquement possible que le lait maternel soit un vecteur de transmission du VIH, les mécanismes exacts de cette transmission demeurent nébuleux. Pendant que progresse la recherche médicale sur ces mécanismes², les interventions visant à faire adopter une alimentation de remplacement exclusive afin de prévenir la transmission du VIH entraînent des effets néfastes sur les programmes d'alimentation infantile dans de nombreuses régions du monde³. Et, malheureusement, la recherche correspondante sur le sida et les différences entre les sexes est moins avancée et moins bien intégrée dans les discussions plus larges sur la survie infantile.

La transmission du VIH par le lait maternel n'est qu'une petite partie du problème auquel font face les femmes atteintes du

VIH⁴. Les femmes sont souvent diagnostiquées lorsque la maladie est à un stade plus avancé (ce qui entraîne des charges virales plus élevées lors du diagnostic) et ont un accès limité aux soins et aux médicaments. Dans la plupart des cas, ce sont elles qui administrent les soins aux membres de leur famille atteints du VIH; elles sont aussi plus susceptibles d'être victimes de mauvais traitements et de violence. Étant donné que les inégalités entre les sexes sont la cause de la marginalisation des femmes vivant avec le VIH, les discussions sur la survie infantile et l'alimentation des nouveau-nés doivent tenir compte du contexte dans lequel vivent les femmes, marqué par la pauvreté ainsi qu'un accès limité aux traitements, aux médicaments et aux soins médicaux. On doit aussi tenir compte du fait que les initiatives en matière de soins entreprises jusqu'ici visaient surtout à prévenir la transmission du VIH aux nouveau-nés et pas suffisamment à améliorer globalement la santé des femmes et de leurs enfants⁵.

Les programmes de recherche ne se sont intéressés aux femmes que de façon superficielle. Les recherches abordant la situation des femmes ont souvent porté sur les travailleuses du sexe, sans tenir compte du fait que, dans bien des cas, ces travailleuses sont aussi des mères. Lorsque la recherche *s'est* penchée sur les mères, les traitements qui leur étaient administrés ne visaient

■ Les femmes sont toujours blâmées lorsqu'elles jouent le rôle de mères et d'épouses qui a été dévolu à leur sexe si cela entraîne l'infection d'un enfant.

qu'à prévenir la transmission du virus à l'enfant. Bien souvent, les femmes, les mères et les enfants ne sont pas pris en compte dans le cadre d'études portant sur les « groupes à risque » tels que les hommes gais ou les utilisateurs de drogues injectables. Lorsque les « comportements à risque » sont devenus le nouveau paradigme, les mères allaitant leurs enfants ont eu de la difficulté à trouver leur place à l'intérieur d'un modèle axé sur la sexualité plutôt que sur la maternité.

Chaque changement de cadre d'analyse a donné lieu à de nouvelles façons de comprendre la maladie, sa transmission et les possibilités en matière de traitement. Quand le sperme et le sang étaient le centre d'attention, nous avons beaucoup appris des groupes mis sur pied par les hommes gais et des groupes de soutien aux personnes hémophiles. Or, lorsqu'on part du lait maternel comme fluide contaminant, d'autres interrogations surgissent et les questions changent. Par exemple, pourquoi l'allaitement exclusif a-t-il été passé sous silence à titre d'intervention possible, alors que des avantages de survie à long terme pour les enfants lui sont associés ? Quels nouveaux processus pourraient être mieux compris en examinant les femmes qui allaitent leurs enfants dans le contexte du VIH/sida et en consultant les groupes de soutien à l'allaitement maternel ? Et comment les groupes qui viennent en aide aux mères qui allaitent peuvent-ils apporter un meilleur soutien en matière de recherche et de politiques aux groupes de lutte contre le sida ?

En focalisant sur les femmes et les enfants, et sur le lait maternel plutôt que le sperme et le sang, il devrait être possible de sortir du discours axé sur le blâme et la moralité qui accompagne souvent les discussions sur l'homosexualité, la consommation de drogues et le travail du sexe. Cela devrait être possible. Et pourtant, les femmes sont toujours blâmées lorsqu'elles jouent le rôle de mères et d'épouses qui a été dévolu à leur sexe, si cela entraîne l'infection d'un enfant. Comment faire pour attirer l'attention sur les femmes sans définir les mères comme un « groupe à risque », ni considérer la maternité et l'allaitement naturel comme des « comportements à risque » ?

Ce sujet n'a pas fait l'objet de beaucoup d'analyses, parce que le scénario associé au sida est centré sur les fameux « comportements à risque » et non sur les femmes qui allaitent leurs enfants. De toute évidence, nous devons élaborer de nouveaux scénarios afin de combler les fossés qui séparent les groupes de lutte contre le VIH/sida, les groupes de femmes, les groupes axés sur la survie des enfants et les groupes de défense de l'allaitement maternel. Nous devons aussi nous concentrer sur les points d'intersection de nos diverses préoccupations, comme les soins, les conflits d'intérêt, les inégalités entre les sexes et la violence.

La conférence a examiné sur ces nouveaux scénarios. Des détails seront fournis dans un rapport et un cédérom

■ Le scénario associé au sida est centré sur les fameux « comportements à risque » et non sur les femmes qui allaitent leurs enfants.

préparés par l'un des coparrains de la conférence, la World Alliance for Breastfeeding Action (WABA). À la suite de la conférence, une déclaration conjointe a été élaborée et distribuée lors du Congrès international sur le sida qui a eu

lieu à Toronto, en août 2006, afin d'obtenir l'appui des participants et participantes. Cette déclaration est également affichée sur les sites Web de la WABA et du Réseau pancanadien sur la santé des femmes et le milieu (RPSFM)⁶.

NOTES

1. Greiner, T. (dir.), (2003). *HIV and Infant Feeding: A Report of a WABA/UNICEF Colloquium*, Penang (Malaisie) WABA, p. 17.
2. McIntyre, J. (2003). « Mothers infected with HIV », *British Medical Bulletin*, vol. 67, p. 127-135.
3. Koniz-Booher, P., B. Burkhalter et autres (dir.), (2004). *HIV and Infant Feeding: A Compilation of Programmatic Evidence*, Bethesda (MD), UNICEF et US Agency for International Development.
4. Cook, R.J. et B.M. Dickens (2002). « Human rights and HIV-positive women », *International Journal of Gynecology and Obstetrics*, vol. 77, p. 55-63.
5. Stillwaggon, E. (2006). *AIDS and the Ecology of Poverty*, New York, Oxford University Press.
6. Voir www.waba.org.my/hiv/conference2006.htm ou www.yorku.ca/nnewh.

COMPRENDRE L'ÉPIDÉMIE

Vulnérabilité des Manitobaines au VIH : le rôle de la violence sexuelle et de l'isolement

Iris McKeown, J.A. Hildes Northern Medical Unit; Sharon Reid, Social Planning Council of Winnipeg; Pam Orr, Health Sciences Centre, Winnipeg; Shelley Turner, Winnipeg Regional Health Authority

Si les liens entre les inégalités sociales et les taux d'infection au VIH sont bien documentés¹, peu de programmes de prévention sont conçus dans une optique de changement à l'échelle sociétale². Toutefois, une étude réalisée récemment au Manitoba a mis en évidence la nécessité d'élaborer des politiques et des programmes visant à atténuer les inégalités sociales dans le but de réduire l'incidence du VIH chez les femmes.

Au Canada, le fossé qui existe entre les connaissances et les programmes est particulièrement apparent à la lumière de l'incidence croissante des infections au VIH chez les femmes des communautés autochtones³. Ainsi, la proportion de femmes autochtones disant avoir contracté le sida en raison de l'usage de drogues injectables a augmenté de façon spectaculaire, passant de 2 % avant 1991 à presque 67 % en 1998-2003⁴.

Notre étude qualitative a permis de documenter la relation entre la violence, les comportements à risque et l'exposition

au VIH, autant d'aspects ayant une forte corrélation avec les conditions économiques⁵⁻⁶. Nous avons interviewé 20 femmes vivant avec le VIH/sida au Manitoba, dont l'âge variait de 22 à 48 ans⁷. Dix-huit d'entre elles étaient autochtones et avaient grandi dans des réserves de la province. La majorité des femmes interviewées ont déclaré que la consommation de drogues injectables était probablement la cause de leur infection au VIH, tandis qu'un petit nombre d'entre elles ont rapporté avoir contracté le VIH lors de relations sexuelles non protégées.

L'étude a permis de constater une similitude frappante entre les histoires rapportées par les femmes : l'inexistence de réseaux sociaux propices à l'adoption de stratégies saines permettant de mieux composer avec les difficultés de la vie était une constante pour la majorité des participantes. Les femmes ont fait état d'expériences marquées par l'isolement social et affectif, tant dans l'enfance qu'à l'âge adulte.

■ Les femmes s'adonnent à des comportements à risque, mais pas entièrement par choix.

L'ensemble des répondantes ont dit s'être senties isolées et en état de danger à la maison lorsqu'elles étaient enfants en raison d'agressions sexuelles, de violence conjugale, de négligence et de violence affective. Cet isolement et cette victimisation se sont poursuivis à l'âge adulte, où les femmes ont eu des relations avec des partenaires violents et subi des agressions physiques et sexuelles.

Un certain nombre de femmes ont affirmé avoir consommé de l'alcool et/ou des drogues à un très jeune âge afin de mieux affronter leur situation familiale perturbée. La majorité d'entre elles ont indiqué que leur consommation d'alcool et de drogues injectables leur permettait de composer avec les séquelles de violences passées, facteur qui a contribué à les placer en état de vulnérabilité face au VIH.

La majorité des participantes ont rapporté s'être enfuies de la maison familiale ou de leur famille d'accueil lorsqu'elles étaient enfants pour se soustraire aux violences qu'elles y subissaient. Le fait de quitter le foyer à un jeune âge (12 ans en moyenne) a entraîné une interruption des études et, vu l'âge des jeunes filles, des ressources économiques limitées. Par conséquent, bon nombre de ces femmes se sont tournées vers le travail du sexe afin d'avoir un revenu, ce qui a accru leur vulnérabilité au VIH. Voici le témoignage de l'une des participantes :

J'étais toujours fauchée. Je n'avais jamais les moyens de me payer de la nourriture, des cigarettes ni quoi que ce soit d'autre. Je suis arrivée à un point où je faisais du pousse pour aller chercher ma drogue. N'importe qui pouvait alors me promettre de l'argent si je faisais telle ou telle chose pour eux, et un jour j'ai accepté. La première fois, je me suis enfuie en pleurant.

Même si toutes les répondantes ont rapporté avoir la capacité et le pouvoir d'exiger de leurs clients le port du condom dans le cadre de leur travail, l'utilisation de ce préservatif s'est avéré sporadique. En réalité, la situation économique indigente et la consommation de drogues des femmes limitaient leur

capacité d'insister pour que leurs clients utilisent le condom. En d'autres mots, ces femmes s'adonnaient à des comportements à risque, mais pas entièrement par choix.

Les entrevues ont confirmé que les messages de prévention sur le VIH ne rejoignaient pas ces femmes. Comme l'a affirmé Waterston, les stratégies de prévention n'auront aucun résultat si elles partent de l'hypothèse que toutes les femmes *choisissent* d'adopter de tels comportements à risque⁸. Présentement, ces stratégies sont surtout de nature éducative et passent par des campagnes publiques de sensibilisation qui font la promotion des pratiques sexuelles à moindres risques comme le port du condom, mais omettent de se pencher sur les forces sociales qui sous-tendent l'adoption, par les femmes, de comportements qui accroissent leur risque de contracter le VIH⁸. Les résultats de notre étude suggèrent qu'une reconnaissance des impacts de la violence, de la pauvreté et de l'isolement chez les femmes pourrait aider les décideurs à mettre au point des stratégies de prévention efficaces.

L'orientation des politiques

Une interaction complexe d'événements et de situations ont influé sur les décisions prises par les femmes interviewées dans le cadre de notre étude. Nous savons que les stratégies de prévention visant ce type de sous-population demeureront inefficaces en l'absence d'une compréhension de la position des femmes dans la société et d'une reconnaissance de l'impact qu'ont sur les femmes des expériences comme la violence, la pauvreté et l'isolement au cours de leur vie.

Les programmes et les stratégies de prévention doivent être adaptés aux spécificités culturelles et tenir compte des caractéristiques particulières des communautés autochtones. Une utilisation nouvelle et réfléchie des expériences et des connaissances des femmes séropositives pour le VIH permettra sans doute d'élaborer des plans d'action appropriés. La recherche fait ressortir non seulement l'importance de modifier les programmes existants de prévention et

d'intervention sur le VIH/sida en tenant compte des expériences des femmes, mais aussi la nécessité de prendre en considération les déterminants fondamentaux de la vulnérabilité de certaines femmes à la pauvreté, à la violence et à l'isolement social, autant de facteurs qui entraînent pour ces femmes un risque accru d'infection au VIH⁹.

Le texte complet du rapport, intitulé *Sexual Violence and Dislocation as Social Risk Factors Involved in the Acquisition of HIV among Women in Manitoba*, se trouve au www.pwhce.ca/publications_browser_subject.htm#violence.



NOTES

1. Gillis, L. (1999). *Women and HIV prevention: Review of the research and literature*, Toronto, Community Research Initiative of Toronto.
2. Par exemple, Royce, R., A. Sena, W. Cates et autres (1997). « Sexual transmission of HIV », *New England Journal of Medicine*, vol. 336, n° 15, p. 1072-1078; Barnett, T. et R. Grellier (1996). « Cultural influence on society vulnerability », dans Mann, J.M. et D. Tarantola (dir.), *Aids in the World II: Global Dimensions, Social Roots and Responses*, New York, Oxford, p. 444-446; Jackson, L., A. Highcrest et R. Coates (1992). « Varied potential risks of HIV among prostitutes », *Social Science and Medicine*, vol. 35, n° 3, p. 281-286.
3. Agence de santé publique du Canada (décembre 2004). « Comprendre l'épidémie du VIH/sida chez les Autochtones du Canada : Un coup d'œil sur la communauté », dans *Notes épidémiologiques sur le VIH/sida*, Ottawa, ASPC. www.phac-aspc.gc.ca/publicat/epiu-aepi/epi-note/index_f.html.
4. Agence de santé publique du Canada (mai 2004). *Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida*, Ottawa, ASPC.
5. Zieler, S., B. Witbeck et K. Mayer (1997). « Sexual violence against women living with or at risk for HIV infection », *American Journal of Preventative Medicine*, vol. 12, n° 5, p. 304-310; Thurston, W.E. (1998). « Violence and HIV/AIDS prevention in women: Risk factor or environment? », exposé présenté dans le cadre de la conférence Women, Children and Youth: HIV/AIDS, Vancouver, C.-B.
6. Sowell, R., B. Seals et autres (1999). « Experiences of violence in HIV seropositive women in the south-eastern United States of America », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 30, n° 3, p. 606-615.
7. Le Conseil de l'éthique dans la recherche en santé de la University of Manitoba a approuvé les outils de recherche employés, soit les affiches, les formulaires de consentement et les questions d'entrevue.
8. Waterston, A. (1997). « Anthropological research and the politics of HIV prevention: Towards a critique of policy and priorities in the age of AIDS », *Social Science and Medicine*, vol. 44, n° 9, p. 1381-1391.
9. Ce projet a été financé par le Centre d'excellence pour la santé des femmes – région des Prairies.

Bibliographie annotée du Groupe de recherche sur la santé et la guérison des femmes autochtones – deuxième édition

Le Groupe de recherche sur la santé et la guérison des femmes autochtones (GRSGFA) publie cet automne une deuxième bibliographie annotée des ouvrages de recherche sur la santé des femmes autochtones. Cette nouvelle édition constitue une version enrichie du document de 2005 et comprend des renseignements quantitatifs détaillés par région, par groupe (Premières nations, Inuits, Métis) et par auteurs. En plus de comprendre de l'information sur le VIH/sida, les deux volumes abordent une foule de sujets importants comme les déterminants sociaux, éducationnels et économiques de la santé, les perspectives autochtones sur la santé et le bien-être, la santé mentale, l'image corporelle et le régime alimentaire, le diabète, l'autodétermination et l'autonomie gouvernementale, l'identité, la culture, la spiritualité et la guérison ainsi que la colonisation, le racisme et les inégalités de traitement à l'égard des femmes autochtones.

Pour de plus amples renseignements sur le travail du GRSGFA ou pour obtenir un exemplaire de l'une ou l'autre des bibliographies, veuillez communiquer avec Linda Day, directrice générale, GRSGFA, à info@awhhr.ca.

De la reconnaissance à l'action : intégrer les considérations liées à l'égalité entre les sexes dans la recherche sur le VIH/sida par le biais de l'analyse comparative entre les sexes

Erika Burger et Barbara Clow, Centre d'excellence de l'Atlantique pour la santé des femmes

Les changements qui marquent depuis quelque temps l'évolution de la pandémie mondiale de VIH/sida ont fait ressortir la vulnérabilité des femmes et des filles à l'infection au VIH, tant sur le plan biologique que sur le plan social. En d'autres mots, les femmes et les filles courent un plus grand risque d'exposition au VIH parce que leur corps est différent de celui des hommes *et* parce qu'on s'attend à ce que leurs actions et leurs attitudes soient différentes de celles des hommes. Une fois reconnu le rôle des différences entre les sexes dans la pandémie, comment en comprendre les mécanismes, et quelle réponse y apporter ?

Comprendre la vulnérabilité au VIH/sida par le biais d'une optique qui tient compte des différences entre les sexes

Sur le plan biologique, les hommes infectés sont beaucoup plus susceptibles de transmettre le virus à leurs partenaires sexuelles de sexe féminin que le contraire, parce que les tissus très délicats de l'appareil reproducteur des femmes constituent un environnement idéal pour que survienne une infection provoquée par une concentration élevée de VIH dans le sperme. Sur le plan social, les femmes et les filles présentent un risque d'infection plus élevé parce qu'elles sont plus susceptibles de dépendre d'un homme – économiquement, culturellement, politiquement –, ce qui veut dire qu'elles disposent souvent d'un pouvoir limité de refuser des relations sexuelles ou de négocier une relation protégée. Comme elles ont moins de pouvoir et de ressources à leur disposition, les femmes et les filles, dans bien des régions du monde, sont également plus susceptibles de souffrir de malnutrition, de vivre dans des logements inadéquats ou de subir de la violence, autant de facteurs qui accroissent leur risque d'exposition au VIH et/ou de contracter des maladies associées au sida.

Une reconnaissance du rôle des rapports sociaux entre les sexes est un facteur dans l'évolution de l'épidémie de VIH/sida devrait logiquement mener à l'élaboration de programmes de prévention et à la prestation de soins, de traitements et de services de soutien en matière de VIH qui tiennent compte des besoins respectifs des femmes et des filles, des hommes et des garçons. Mais trop souvent, la question des différences entre les sexes est considérée comme un « problème de femmes ». Or, si nous tenons à gagner la bataille contre le VIH/sida, nous devons reconnaître que les rapports sociaux entre les sexes constituent un déterminant social de santé essentiel et commencer à étudier les vulnérabilités propres à chaque sexe, tant chez les adultes que chez les jeunes. L'analyse comparative entre les sexes et l'intégration des considérations liées à l'égalité entre les sexes sont des techniques qui nous permettent de mettre à profit nos connaissances sur le rôle que jouent ces considérations dans la pandémie, et de passer du même coup de la *reconnaissance* à l'*action*.

L'analyse comparative entre les sexes (ACS) est un *outil analytique* fondé sur la conviction selon laquelle les différences entre les sexes ont une influence réelle sur notre monde et qu'en comprenant les différences entre les hommes et les femmes – de même qu'entre les divers groupes d'hommes et de femmes –, nous devenons mieux à même d'élaborer des politiques et des programmes efficaces, appropriés et durables. L'ACS consiste à comparer tant les corps (le sexe biologique) que les expériences des hommes et des femmes (les sexes et leurs rapports sociaux) afin de comprendre *comment et pourquoi* la pandémie a des implications et des impacts différents pour les femmes, les hommes, les filles et les garçons.

L'intégration des considérations liées à l'égalité entre les sexes est l'*application systématique* de l'ACS à la recherche, à

l'élaboration des politiques et des programmes ainsi qu'à la formulation et à la mise en application des lois¹. L'intégration des considérations liées à l'égalité entre les sexes nous encourage à décortiquer les concepts et le langage que nous employons et à rendre explicites les présomptions et les valeurs qui sous-tendent la recherche, l'élaboration des politiques et la prestation de programmes. Cette démarche remet en question non seulement la conception selon laquelle la même politique ou le même programme peut répondre à l'ensemble des besoins, mais aussi la croyance voulant que tout le monde soit touché de la même manière par les politiques et programmes.

Un cadre d'action fondé sur l'analyse comparative entre les sexes

Le cadre élaboré par l'Organisation mondiale de la santé et le Centre international de recherche sur les femmes² constitue un outil pratique permettant d'évaluer les réponses à apporter à la pandémie en tenant compte des différences entre les sexes. Le cadre propose un classement des diverses actions possibles dans des catégories situées le long d'un continuum afin de nous aider à comprendre et à évaluer notre approche en matière d'intégration des considérations liées à l'égalité entre les sexes.

1. Des politiques et des programmes qui renforcent les stéréotypes sexuels

À une extrémité du continuum se trouvent les politiques et les programmes qui, même s'ils semblent tenir compte des différences entre les sexes et paraissent efficaces, contribuent

dans les faits à intensifier la pandémie en *renforçant les stéréotypes sexuels*. Mentionnons à titre d'exemple des stratégies publicitaires sur le condom, qui véhiculent l'image d'un jeune homme décontracté et macho vivant en milieu urbain et qui omettent complètement de mentionner les femmes.

2. Des interventions qui tiennent compte des différences entre les sexes

Viennent ensuite les *interventions qui tiennent compte des différences entre les sexes*, c'est-à-dire les interventions qui reconnaissent les différences entre les besoins des hommes et ceux des femmes et cherchent des moyens d'y répondre spécifiquement. Si ces politiques et programmes tiennent compte des différences entre les hommes et les femmes, elles se concentrent parfois sur des dimensions spécifiques en matière de prévention, de soins, de traitement et de soutien sans tenir compte du contexte social et culturel qui détermine les normes et les stéréotypes sexuels. Deux méthodes font partie de cette catégorie – la promotion du condom féminin et les microbicides – car, même si elles constituent des moyens essentiels pour les femmes de se protéger contre le VIH, il arrive souvent qu'elles ne puissent être utilisés sans la connaissance et le consentement du partenaire sexuel masculin.

3. Les interventions porteuses de transformations

La troisième catégorie d'actions, les *interventions porteuses de transformations*, va au-delà d'une simple reconnaissance des différences entre les sexes et d'une réaction à celles-ci. Ces politiques et programmes pressent les femmes et les hommes d'examiner les aspects préjudiciables des rôles sexuels et de

■ L'intégration des considérations liées à l'égalité entre les sexes nous encourage à décortiquer les concepts et le langage que nous employons et à rendre explicites les présomptions et les valeurs qui sous-tendent la recherche, l'élaboration des politiques et la prestation de programmes.

tenter d'adopter de nouveaux comportements et de nouvelles attitudes qui contribueront à établir un partage des rôles et des relations plus équitables. Les programmes d'éducation entre pairs qui favorisent une remise en question des stéréotypes sexuels, comme « Men as Partners », en Afrique du Sud, sont d'excellents exemples de ce type d'intervention³. Ce programme, conçu et mis en œuvre par l'organisation EngenderHealth, incite les hommes des communautés à faire l'effort d'approfondir leur compréhension des dimensions de la pandémie de VIH qui sont influencées par les différences entre les sexes. De nombreux participants à ce programme ont profondément modifié leurs croyances personnelles en ce qui a trait à l'égalité entre les sexes. Certains d'entre eux ont même poursuivi leur démarche et suivi une formation afin de devenir éducateurs dans leur milieu et de travailler avec d'autres hommes au sein de la collectivité.

4. Les interventions structurelles

L'étape finale du continuum est celle des *interventions structurelles*, qui consistent à évaluer les grands facteurs sociétaux qui alimentent les inégalités entre les sexes et qui visent à remettre en question et à changer les dynamiques économiques et sociales liées à la division des rôles et aux relations entre les sexes. Le programme VAMP, en Inde, qui a émané d'un programme d'éducation entre pairs appelé SANGRAM, constitue un exemple inspirant de changements réalisés grâce à l'intervention structurelle⁴. Le programme VAMP a été mis sur pied en 1996 par un collectif enregistré composé de travailleuses et travailleurs du sexe. Aujourd'hui, le collectif possède son propre conseil d'administration, composé de travailleuses du sexe, et exerce

ses activités selon une hiérarchie bien définie des responsabilités et des taux de rémunération. Il possède aussi son propre bâtiment et une propriété dans la ville de Nippani. La mission de VAMP consiste à créer une identité commune chez les travailleuses et travailleurs du sexe et de mettre en commun les ressources du milieu pour que ces personnes puissent affirmer leurs droits. L'organisation a connu beaucoup de succès dans ses démarches visant à exiger des clients qu'ils utilisent le condom. Pour reprendre les mots de Joanne Csete, militante des droits de la personne, « VAMP, c'est une très belle victoire dans la lutte contre le sida⁵ ».

Recommandation : des actions combinant de multiples approches

Une approche prévoyant l'emploi de méthodes multiples pourrait être ce qui convient le mieux pour faire face à la menace immédiate ainsi qu'aux conséquences à long terme de la pandémie de VIH/sida. À court terme, les politiques et les programmes tenant compte des différences entre les sexes sont notre meilleur espoir contre le VIH/sida car ils peuvent être mis en œuvre relativement rapidement et parce qu'il est toujours possible de les adapter afin de répondre aux besoins propres à chaque sexe et à chaque tranche d'âge, dans le contexte social et culturel approprié. Toutefois, à plus long terme, notre travail devrait être davantage axé sur des transformations d'ordre plus structurel. Nous devons chercher à changer les cœurs et les esprits tout autant que les comportements; nous devons nous attaquer aux inégalités entre les sexes dans toutes les communautés et partout au monde si nous tenons à juguler la pandémie de VIH/sida et à prévenir dans l'avenir d'autres états de crise aussi désastreux sur le plan humain et sanitaire.

NOTES

1. Santé Canada (2000). *Politique en matière d'analyse comparative entre les sexes*, Ottawa, Publications de Santé Canada.
2. Gupta, G.R. (2000). *Gender, Sexuality and HIV/AIDS: The What, the Why and the How*, présentation en plénière lors du 13^e Congrès international sur le sida, Durban (Afrique du Sud). [www.icrw.org/html/news/speeches.htm]. Organisation mondiale de la santé (2002). *Integrating Gender into HIV/AIDS Programmes*, document de synthèse pour consultation d'experts, Genève, OMS. www.who.int/hiv/pub/prev_care/gen/en/.
3. EngenderHealth (2005). *Working with Men: Men as Partners Programme*. www.EngenderHealth.org/ia/www.
4. Sridhar, L. (mai 2004). « SANGRAM: A War for All Women », *InfoChangeIndia News and Features*, www.comminit.com/experiences/pds92004/experiences-2059.html.
5. Csete, J. (2002). *HIV/AIDS in India: An Epidemic of Abuse*, Human Rights Watch, www.hrw.org/english/docs/2002/07/10/india4159.htm.

Les besoins des jeunes hommes hétérosexuels : les rapports sociaux entre les sexes et l'éducation en matière de prévention du VIH/sida

Jacqueline Gahagan, Laura Barbour et Susan McWilliam, Dalhousie University

Les initiatives visant à favoriser une sexualité saine chez les jeunes adultes, notamment celles portant sur la prévention du VIH/sida et des infections transmises sexuellement (ITS), existent depuis des décennies¹. Toutefois, la plupart des ces initiatives ont été conçues pour les jeunes femmes hétérosexuelles et les hommes gais et s'adressent prioritairement à ces groupes². En fait, la plupart des campagnes et des interventions canadiennes sur la santé sexuelle axées sur la prévention des infections au VIH ne tiennent pas compte des jeunes hommes hétérosexuels³⁻⁵. Cette situation est fort problématique, car les statistiques de Santé Canada indiquent une augmentation des infections au VIH dans la population féminine en raison de rapports sexuels non protégés avec des partenaires masculins porteurs du VIH⁶.

Selon une recherche effectuée récemment, les jeunes Canadiens et Canadiennes d'aujourd'hui sont moins bien renseignés à propos du VIH/sida et des méthodes de protection contre les infections transmises sexuellement que ne l'étaient les jeunes à la fin des années 1980¹. Il est donc essentiel de trouver des façons nouvelles et innovatrices d'élaborer des ressources sur la sexualité saine et de sensibiliser les jeunes, et plus particulièrement les jeunes hommes hétérosexuels, à ce concept.

L'étude Buddy, une recherche qualitative s'échelonnant sur deux ans réalisée en Nouvelle-Écosse et financée par la Fondation canadienne de recherche sur le sida (CANFAR), a été conçue afin d'explorer et de mettre en contexte les perceptions des jeunes hommes hétérosexuels relativement aux comportements, aux rôles et aux responsabilités dans la sphère sexuelle. Cette étude cherchait aussi à déterminer les obstacles et les lacunes dans le processus de prise de décision de ces jeunes en matière de santé sexuelle. Trente entrevues individuelles et neuf groupes de discussion ont eu lieu sur une période de deux ans (2003-2004) auprès de jeunes

hommes et de jeunes femmes. Treize entrevues supplémentaires en profondeur ont été réalisées avec des éducateurs et éducatrices en santé sexuelle et génésique afin d'en savoir davantage sur leurs expériences de travail auprès des jeunes. Les séances d'entrevue ont été enregistrées, transcrites mot pour mot puis analysées par thèmes afin de déterminer la présence de constantes dans les données.

L'analyse des entrevues et des groupes de discussion réalisés la première année auprès des jeunes hommes et des professionnels offrant des services de santé sexuelle a permis de mettre en lumière quelques-unes des contraintes complexes et sous-jacentes qui s'exercent sur certains jeunes hommes lorsqu'il s'agit de parler de sexe et de sexualité. Les entrevues et les groupes de discussion réalisés avec des jeunes femmes dans la deuxième année du projet ont permis d'avoir une perspective plus vaste des relations entre les partenaires sexuels, les tabous sociaux et les obstacles à une sexualité saine.

Les rapports sociaux entre les sexes ont constitué un important déterminant de santé sexuelle parmi les participants à la recherche : (1) la nature et l'ampleur des comportements à risque varient selon le sexe de la personne; (2) les valeurs socioculturelles et les normes liées aux sujets tabous que sont le sexe et la sexualité diffèrent selon les sexes; (3) les rôles, les responsabilités et les attentes (relativement aux comportements sexuels en général, aux pratiques sexuelles à risques réduits, à la contraception et à la prévention des maladies) sont souvent répartis inégalement entre les partenaires de sexe masculin et féminin dans le contexte d'une relation hétérosexuelle.

Voici certaines de nos principales constatations :

- Les jeunes hommes étaient moins susceptibles que les jeunes femmes de parler ouvertement de sexe ou de rechercher de l'information précise sur la santé sexuelle

■ Les jeunes Canadiens et Canadiennes d'aujourd'hui sont moins bien renseignés à propos du VIH/sida et des méthodes de protection contre les infections transmises sexuellement que ne l'étaient les jeunes à la fin des années 1980.

parce qu'ils éprouvaient de l'embarras ou craignaient d'avoir l'air ridicule ou stupide, ou de manquer de virilité.

- La plupart des participants n'utilisaient pas le condom régulièrement.
- Les jeunes femmes étaient plus susceptibles que leurs partenaires de sexe masculin de prendre la responsabilité d'assurer une relation protégée parce qu'elles avaient le sentiment que les conséquences seraient plus graves pour elles en cas de grossesse ou d'infection transmise sexuellement.
- La plupart des participants étaient d'avis que « la société » exerce plus de pressions sur les jeunes femmes que sur les jeunes hommes pour qu'elles soient responsables et adoptent des pratiques sexuelles à risques réduits.
- Pour les participants, la plus grande priorité en matière de santé sexuelle était la prévention de la grossesse.
- La plupart des participants croyaient ne courir aucun risque d'entrer en contact avec le VIH par des relations sexuelles non protégées, même lorsqu'ils ne connaissaient pas bien leur partenaire sexuel.

Ces résultats indiquent l'existence d'un rapport entre les comportements sexuels normatifs de chacun des sexes, les paradigmes socioculturels omniprésents qui réglementent et normalisent les croyances sexuelles ainsi que les attitudes et les conceptions en matière de responsabilité chez les participants. Tous les participants à l'étude ont fait état de scénarios dans lesquels les inégalités entre les sexes relativement à la prise de responsabilité en matière de relations sexuelles mieux protégées, de contraception, de prévention des maladies et de comportements sexuels jouaient un rôle important dans les processus de prise de décision en matière de santé sexuelle.

Recommandations

Pour les professionnels de la santé :

- Mettre en place des services de santé sexuelle et génésique accessibles, ouverts aux jeunes et adaptés aux besoins propres à chacun des sexes;
- Faire en sorte que de l'information adéquate et détaillée à propos du VIH et d'autres ITS soit fournie aux jeunes hommes et aux jeunes femmes d'une manière qui tienne compte des particularités de chaque sexe;
- Fournir des condoms dans des endroits facilement accessibles à tous les jeunes, y compris dans les régions rurales ou plus éloignées.

Pour les décideurs :

- Mettre l'accent sur les soins de santé primaires pour tous les résidents de la Nouvelle-Écosse en tant que moyen d'améliorer la santé et le bien-être globaux et de réduire l'incidence des infections à VIH parmi les jeunes;
- Tenir compte des normes sexuelles propres à chaque sexe dans l'élaboration des messages de prévention du VIH et des stratégies d'intervention en effectuant des analyses auprès des hommes et des femmes;
- Créer un forum permettant aux jeunes de discuter des différences entre les sexes en ce qui a trait aux prises de décision sur la sexualité et aux besoins en matière d'éducation sur la santé sexuelle, dans le but de favoriser un dialogue ouvert.

Les rapports sociaux entre les sexes continuent de jouer un rôle central dans le façonnement des comportements sexuels, des rôles et des responsabilités chez les jeunes adultes. Afin de répondre aux besoins et aux préoccupations en matière de santé sexuelle, y compris la prévention du VIH, des jeunes hommes

hétérosexuels, les éducateurs et les prestataires de services de santé doivent commencer par prendre conscience du lien étroit qui existe entre les normes sexuelles et les comportements sexuels. Le renforcement des capacités dans tout le système de la santé sexuelle et génésique, notamment l'accroissement de la participation des jeunes hommes hétérosexuels, contribuera en bout de ligne à améliorer les programmes d'éducation sur la prévention du VIH/sida et les services offerts à l'ensemble des

jeunes Canadiens et Canadiennes.

Pour obtenir une copie du rapport complet, visitez le www.acewh.dal.ca/eng/reports/Buddy_Study_Report.pdf



NOTES

1. Conseil des ministres de l'Éducation (2003). *Étude sur les jeunes, la santé sexuelle, le VIH et le sida au Canada – Facteurs influant sur les connaissances, les attitudes et les comportements*, Toronto, CMEC.
2. Stephenson, J.M., V. Strange et autres (juillet 2004). « Pupil-led sex education in England (RIPPLE study): Cluster-randomised intervention trial », *Lancet*, n° 24, p. 338-346.
3. Association canadienne de santé publique (2001). *Questions critiques en prévention du VIH. La prévention du VIH chez les hommes hétérosexuels*, Ottawa, Centre canadien de documentation sur le VIH/sida.
4. Maticka-Tyndale, E. (2001). « Sexual health and Canadian youth: How do we measure up? », *Canadian Journal of Human Sexuality*, vol. 10, p. 1-17.
5. Fédération canadienne pour la santé sexuelle (2001). *Safer sex education for heterosexual males: An oxymoron?*, Ottawa, FCSS.
6. Agence de santé publique du Canada (mai 2004). « Incidence et prévalence du VIH chez les jeunes », *Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida*, Ottawa, Division de la surveillance et de l'évaluation des risques du Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses.

LES RÉPONSES À APPORTER À L'ÉPIDÉMIE

Information et services en matière de santé sexuelle pour les jeunes adultes en Colombie-Britannique

Emily Falk, ancienne récipiendaire d'une bourse Fulbright, Centre d'excellence pour la santé des femmes – région de la Colombie-Britannique, Ann Pederson, CESFCB, et Elizabeth Stanger, services linguistiques, Cross Cultural Care and Diversity, Vancouver Coastal Health

La santé sexuelle est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et sociétal relié à la sexualité[... Elle] exige une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences plaisantes et sécuritaires, sans coercition, discrimination et violence.
- Organisation mondiale de la santé¹

Très importante, la période entre l'âge de 19 et 30 ans en est une de transition, caractérisée par la fin des études, le début d'une vie indépendante de la famille d'origine, l'accession au marché du travail et l'établissement de relations intimes. Au cours de cette

période d'exploration, il est possible que les jeunes adultes courent le risque de contracter des infections transmises sexuellement (ITS) ou de tomber enceintes en ayant des relations sexuelles avec des partenaires multiples, en omettant d'utiliser systématiquement un moyen de protection ou en ayant des relations sexuelles monogames successives². Selon les données pour la Colombie-Britannique, il y a un taux disproportionné d'ITS chez les jeunes adultes âgés de 19 à 30 ans et près de la moitié des naissances dans la province sont attribuables à des mères faisant partie de ce groupe d'âge³. De plus, une femme subit une agression sexuelle toutes les six minutes au Canada et « en Colombie-Britannique, 59 % des

femmes de plus de 16 ans ont subi au moins un incident de violence physique ou sexuelle, ce qui constitue le pourcentage le plus élevé de toutes les provinces canadiennes⁴ ». À la lumière de ces faits, il semble évident que les jeunes adultes de Colombie-Britannique ont besoin d'information et de services en matière de santé sexuelle pour les aider à acquérir des habitudes saines.

Il existe peu de documentation sur les besoins d'information et de services en matière de santé sexuelle pour les jeunes gens qui ont dépassé le stade de l'adolescence; d'ailleurs, peu de services s'adressent spécifiquement à ce groupe d'âge. L'étude dont il est question ici a été réalisée pour pallier cette lacune et pour aider à la création de services de santé sexuelle qui, plutôt que de mettre l'accent sur les ITS comme le sida ou la gonorrhée, seraient basés sur le cadre de l'OMS.

À l'aide de questionnaires autoadministrés (sur support papier ou en ligne), nous avons recueilli des données auprès de 357 femmes et hommes âgés de 19 à 30 ans en Colombie-Britannique. Le questionnaire portait sur leurs expériences en matière d'accès à l'information et aux services de santé sexuelle, sur les caractéristiques des endroits où ils aiment recevoir cette information et ces services et des personnes qui les fournissent, sur les préoccupations qu'ils ont éprouvées lors de leur recherche d'aide ou d'information et sur les difficultés auxquelles ils s'attendaient dans leur recherche d'information et de soins appropriés.

La majorité des répondants s'était déjà entretenue au cours de l'année précédente avec un professionnel au sujet de la santé sexuelle. La grossesse ainsi que la prévention et le dépistage des infections transmises sexuellement étaient les préoccupations les plus courantes. Moins de la moitié des répondants ont rapporté s'être fait offrir un type de protection barrière et pratiquement personne n'a rapporté avoir parlé avec son ou sa partenaire de sexe (compétences en matière de négociation) ou de violence sexuelle.

Les hommes et les femmes ont obtenu leur information de sources différentes. Les femmes ont dit s'informer le plus souvent auprès de leurs amis et des membres de leur famille, en deuxième lieu au moyen de brochures, de dépliants, de livres, du *BC Health Guide* et de revues et, en troisième lieu, auprès d'un médecin généraliste, de leur médecin de famille ou de la clinique de santé sexuelle de leur région. Les hommes,

quant à eux, ont mentionné les deux mêmes sources que les femmes comme première et deuxième préférences, mais ont indiqué, dans la plupart des cas, le « partenaire sexuel » comme troisième source d'information. Cela semblerait vouloir dire que les hommes croient pouvoir obtenir l'information dont ils ont besoin sans l'aide d'un professionnel de la santé.

En ce qui a trait aux caractéristiques des services, les répondants préféraient les cliniques sans rendez-vous et que « le professionnel soit du même sexe [qu'eux] ». Dans les réponses aux questions ouvertes, les répondants ont affirmé apprécier les soignants et les services qui étaient amicaux et fiables et qui ne portaient pas de jugement, qui assuraient l'intimité et la confidentialité, qui offraient de l'information exacte et à jour et qui normalisaient leurs préoccupations en matière de santé. Ils ont également dit apprécier les endroits faciles d'accès et abordables. Les répondants se sont dit ouverts à l'idée de recevoir de l'information sur la santé sexuelle dans divers établissements médicaux établis, comme les bureaux de médecin ou les cliniques, mais étaient plus réticents face à des lieux non médicaux comme les épiceries.

Le coût des contraceptifs oraux constituait la difficulté la plus communément rapportée, et il a fait l'objet de beaucoup plus de mentions de la part des femmes que des hommes. La faible scolarité a été reliée à de nombreuses difficultés d'accès à l'information et aux services en matière de santé sexuelle. Par ailleurs, la plupart des gens ne savaient pas que les médicaments pour traiter les ITS étaient gratuits en Colombie-Britannique, même si la majorité croyait qu'ils devraient l'être.

À la lumière des résultats de l'étude, les professionnels de la santé devraient interroger les jeunes adultes sur leurs pratiques sexuelles, cerner les facteurs de risque et discuter avec eux d'un vaste éventail de sujets se rapportant à la santé sexuelle (comment aborder avec son ou sa partenaire les pratiques sexuelles à risques réduits et la violence dans les relations, par ex.). Ils devraient aussi indiquer aux patients les lieux où trouver plus d'information sur ces sujets. En plus d'autres formes de contraception, des échantillons de contraceptifs de type barrière (condoms masculins, condoms féminins, digues dentaires, gants en latex) devraient être remis aux clients et clientes. Les programmes d'éducation sexuelle et de counselling entre pairs ou offerts par des bénévoles devraient être plus répandus, tant dans les

établissements médicaux que dans les réseaux informels. Étant donné que les jeunes hommes ont tendance à recourir à des sources d'information officieuses pour gérer leur santé sexuelle, les services de santé sexuelle devraient songer à se doter de réseaux d'information non professionnels.

Les jeunes patients et patientes devraient avoir la possibilité de consulter un professionnel du même sexe qu'eux. Cela est particulièrement important pour les femmes. Les cliniques pourraient aussi songer à recruter davantage de bénévoles de sexe masculin afin de mieux communiquer avec les hommes sur les avantages des services de santé sexuelle.

Les responsables des cliniques et des services devraient se pencher sur les questions d'accessibilité telles que l'emplacement, les heures d'ouverture, le temps d'attente et l'atmosphère qui règne sur les lieux. Bien que les jeunes adultes de ce groupe d'âge souhaitent recevoir de l'information pratique, confidentielle et précise de la part des professionnels de la santé, c'est toutefois auprès de leurs amis et des membres de leur famille qu'ils obtiennent présentement la plus grande partie des réponses à leurs questions. Le défi, par conséquent, consiste à rendre accessible au plus grand nombre de l'information précise et de bonne qualité⁵.

NOTES

1. Organisation mondiale de la santé, *Gender and Reproductive Rights*, disponible à www.who.int/reproductive-health/gender/sexual_health.html.
2. Diiorio, C., et autres (2000). « Correlates of safer sex communication among college student », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 32, n° 3, p. 658-65.
3. Tyden, T. et autres (1994). « Effects of specially tailored information on Swedish university students' sexual behaviour », *Journal of American College Health*, vol. 43, n° 2, p. 75-79.
4. Netting, NS et ML Burnett (2004). « Twenty years of student sexual behavior: Subcultural adaptations to a changing health environment », *Adolescence*, vol. 39, n° 153, p. 19-38.
5. Vous pouvez prendre connaissance du rapport complet, intitulé « *Give it to me now: a report on how where and from whom young adults in British Columbia would like to receive sexual health information and services* », à l'adresse suivante : www.optionsforsexualhealth.org/surveys/falk/OptSurvey/index.html

LES RÉPONSES À APPORTER À L'ÉPIDÉMIE

L'importance des rapports sociaux entre les sexes : comprendre les besoins en matière de soutien affectif et social des femmes atteintes du VIH/sida

Julie Maggi, département de psychiatrie, Université de Toronto, et services de santé mentale de l'hôpital St. Michael's, et Tamara Daly, École de politiques et de gestion sanitaires, Université York, et le Réseau pancanadien sur la santé des femmes et le milieu

Des chercheuses de l'Université de Toronto et de l'Université York, en partenariat avec le Réseau pancanadien sur la santé des femmes et le milieu (RPSFM), réalisent présentement une série d'entrevues avec des femmes atteintes de VIH/sida à Toronto. Cette enquête constitue la première phase d'une étude visant à mieux comprendre les besoins des femmes en matière de soutien social et affectif et à déterminer à quels moments et dans quelles

circonstances ces femmes ont recours à des soins de santé et à des services sociaux de nature formelle ou informelle. Il importe de se pencher sur ces questions pour trois raisons principales. Premièrement, le contexte social, politique et économique qui caractérise la vie des femmes rend certaines d'entre elles plus vulnérables au VIH/sida. Par exemple, au Canada, les femmes détenues, les femmes autochtones et les femmes de race noire

■ Il est encore impossible de déterminer dans quelle mesure les ressources existantes correspondent aux besoins des femmes en matière de soutien social et affectif.

présentent des taux d'infection disproportionnés, mais nous possédons peu de données permettant de déterminer en quoi ces femmes, une fois infectées, sont affectées différemment par la maladie. Hough et ses collègues rapportent qu'en plus d'être atteintes du VIH/sida, les femmes souffrant de la maladie vivent souvent dans des conditions caractérisées par la monoparentalité, la pauvreté et le racisme¹. Notre étude permet d'examiner certaines de ces questions, y compris les obstacles auxquels peuvent être confrontées les femmes qui émigrent vers Toronto en provenance de régions où l'épidémie de VIH/sida est endémique.

Deuxièmement, si le soutien social est important pour les personnes atteintes de VIH/sida, nous en avons très peu appris, jusqu'à maintenant, sur les réseaux sociaux auxquels les femmes ont recours pour obtenir l'aide dont elles ont besoin. La plupart des études montrent que, chez les personnes vivant avec le VIH, ce sont les amis plutôt que les membres de la famille qui constituent la principale source de soutien social²⁻⁴. En revanche, selon une étude portant spécifiquement sur les femmes séropositives pour le VIH vivant en milieu urbain, ces dernières ont peu d'amis dans leur vie et peu de soignants professionnels à qui faire appel; en fait, ce sont les enfants qui formeraient l'essentiel des réseaux sociaux des femmes¹. Dans un contexte où l'épidémie de VIH connaît au Canada d'importants changements, nous devons approfondir nos connaissances sur les besoins uniques des femmes atteintes de VIH/sida en matière de soutien social et affectif en tenant compte de l'influence des rapports sociaux entre les sexes dans leurs expériences de vie et de la multiplicité des rôles qu'elles sont appelées à jouer (mère, conjointe, soignante, travailleuse, participante à la communauté). Il importe aussi de mieux connaître les ressources auxquelles elles ont accès, compte tenu de ces diverses contraintes.

Troisièmement, en raison des changements dans l'épidémiologie de la maladie, les lieux où sont administrés les soins ont connu certaines modifications. Depuis l'introduction de la multithérapie

antirétrovirale (HAART), la maladie causée par l'infection au VIH est devenue un mal chronique que les personnes ayant accès à cette multithérapie sont en mesure de gérer. Par conséquent, la prestation de soins, jadis effectuée à l'intérieur des hôpitaux, est devenue la responsabilité des services de soins ambulatoires et de la communauté. En raison de cette transition, nous avons besoin de ressources communautaires et ambulatoires adaptées aux femmes atteintes du VIH.

Or, jusqu'à présent, les recherches visant à déterminer en quoi consistent les besoins de ces femmes ont été limitées, en particulier au Canada, mais un examen préliminaire révèle une nette coupure entre les services offerts par les hôpitaux et ceux offerts au sein des collectivités. Ainsi, le nombre de patients aiguillés vers les services de santé mentale dans un hôpital situé dans un quartier défavorisé du centre-ville au Canada est loin de refléter le nombre de femmes atteintes du VIH/sida. À cet hôpital, les femmes constituent une très faible proportion des patients orientés vers le service de psychiatrie spécialement conçu pour les personnes atteintes du VIH qui offre des soins ambulatoires dans un cadre de santé mentale par l'entremise d'une clinique médicale axée sur le VIH. Sur les 73 nouveaux patients accueillis au sein du programme en 2002, seulement 5 % étaient des femmes. En 2004, ce pourcentage est passé à seulement 6 %. De plus, les membres du personnel de la santé se sont dits préoccupés par le fait que les femmes soignées dans les cliniques médicales ont des réticences à explorer les ressources communautaires de soutien social et affectif qui leur sont recommandées. Cette constatation rejoint les résultats d'une autre étude réalisée en Ontario, auprès de femmes et d'hommes, qui a révélé que les individus qui ont recours aux organismes communautaires offrant des services aux personnes atteintes du VIH sont moins susceptibles de faire appel aux services traditionnels de promotion et d'aide en matière de santé⁵. Il est intéressant de constater que, même si cette étude comprenait un nombre disproportionné de femmes, on n'y

retrouve aucun élément expliquant en quoi les besoins des femmes en matière de services diffèrent de ceux des hommes. La nécessité d'effectuer des recherches qui tiennent compte des différences entre les sexes n'en est que plus évidente.

À mesure qu'évolue l'épidémie du VIH/sida, il est encore impossible de déterminer dans quelle mesure les ressources existantes correspondent aux besoins des femmes en matière de soutien social et affectif. Au moment de la conclusion de l'étude, nous espérons en savoir davantage sur les endroits où vont les femmes atteintes du VIH/sida pour obtenir des soins et sur les personnes à qui elles font appel pour obtenir

un soutien social et affectif. Nous espérons également découvrir à quels moments et dans quelles circonstances elles choisissent d'avoir recours au système officiel de soins de santé et aux organismes communautaires. En plus d'être utile aux femmes vivant avec le VIH/sida, cette information permettra aux décideurs, aux gestionnaires et aux professionnels de la santé de mieux répondre aux besoins de ces femmes en matière de services.



NOTES

1. Hough, E.S., M.A. Magnan, et autres (2005). « Social network structure and social support in HIV-positive inner city mothers », *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, vol. 16, n° 4, p. 14-24.
2. Johnston, D., R. Stall, et autres (1995). « Reliance by gay men and intravenous drug users on friends and family for AIDS-related care », *AIDS Care*, vol. 7, n° 3, p. 307-319.
3. Friedland, J., R. Renwick, et autres (1996). « Coping and social support as determinants of quality of life in HIV/AIDS », *AIDS Care*, vol. 8, p. 15-31.
4. Burgoyne, R.W., et D.S. Saunders (2000). « Perceived support in newly registered HIV/AIDS clinic outpatients », *AIDS Care*, vol. 12, p. 643-650.
5. Williams, P., L. Narciso, et autres (2005). « Characteristics of people living with HIV who use community-based services in Ontario, Canada: Implications for service providers », *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, vol. 16, n° 4, p. 50-63.

LES RÉPONSES À APPORTER À L'ÉPIDÉMIE

Les rapports sociaux entre les sexes et les coûts liés aux soins palliatifs administrés aux personnes atteintes du VIH/sida

Ann Pederson et Lorraine Greaves, Centre d'excellence pour la santé des femmes – région de la Colombie-Britannique

Dans un rapport Angus Reid publié en 1994, 84 % de tous les Canadiens et Canadiennes interrogés ont indiqué préférer passer les derniers jours de leur vie à la maison, aux côtés de leur famille¹. Cette exigence, jumelée aux changements démographiques et au travail des mouvements progressistes prônant la prestation de soins holistes aux patients et patientes, a mené à la croissance des services de soins palliatifs à domicile². Toutefois, les coûts liés à ces soins constituent une importante préoccupation, tant pour les soignants que pour les patients – qui doit payer, et pour quoi ?

Si les soins palliatifs à domicile sont efficaces pour les gouvernements et fort appréciés des patients, leurs coûts n'ont pas fait l'objet d'études suffisantes. De plus, les coûts des soins de santé sont habituellement perçus comme étant essentiellement d'ordre économique, alors que de nombreux autres « coûts », et même certains avantages, peuvent être associés à la prestation de soins palliatifs à domicile.

En 2002, le Bureau pour la santé des femmes et l'analyse comparative entre les sexes de Santé Canada a financé une

étude générale des différences entre les sexes relativement aux coûts engagés par les hommes et les femmes fournissant des soins palliatifs à des personnes atteintes de VIH/sida ou de cancer. Le présent article s'inspire de deux rapports portant sur cette étude¹ et se penche avant tout sur les problèmes auxquels se heurtent les individus qui fournissent des soins palliatifs à des personnes atteintes de sida.

Les coûts liés à la prestation de soins palliatifs à une personne atteinte du sida

L'étude a mesuré les coûts sociaux, économiques, émotionnels, psychologiques et spirituels ainsi que les avantages qu'entraîne, pour les femmes et les hommes fournissant des soins palliatifs à domicile, professionnels ou non, la prestation de ces soins à une personne atteinte de cancer ou de sida¹. L'étude a démontré que les personnes soignantes non professionnelles (les membres de la famille ou les amis non rémunérés) consacrent beaucoup plus de temps aux soins et sont plus susceptibles de faire état d'impacts physiques découlant de la prestation des soins que les intervenants professionnels. Ces personnes ont également engagé plus de frais que les professionnels : en moyenne, les soignants et soignantes non professionnels ont fourni des soins d'une valeur approximative de 6 000 \$ au cours des quatre dernières semaines de la vie du patient ou de la patiente. Ces soignants ont aussi rapporté avoir dû, ainsi que des proches de la personne mourante, interrompre leurs activités professionnelles afin d'assurer les soins, habituellement en réduisant leurs heures de travail.

Si les soignants non professionnels, qu'ils s'occupent d'une personne atteinte de cancer ou de sida, ont rapporté de nombreuses expériences similaires, l'étude a permis de révéler un certain nombre de caractéristiques propres aux soins palliatifs administrés aux personnes sidéennes. Par exemple, pour ce type de patient, les amis étaient plus susceptibles d'agir à titre de soignants non professionnels, alors que les personnes souffrant de cancer étaient généralement prises en charge par des membres de leur famille ou par leur conjoint. Les soignants s'occupant de personnes atteintes de sida étaient plus portés à acheter divers articles pour les aider dans leurs fonctions, et ont fait plus fréquemment état de difficultés financières dans la famille du patient résultant des soins prodigués. Les soignants et soignantes s'occupant de personnes atteintes de

cancer, quant à eux, avaient plus tendance à faire appel aux services de professionnels que ceux qui s'occupaient de personnes atteintes de sida.

Les soignants s'occupant de personnes atteintes de VIH/sida sont souvent plus jeunes que les personnes soignant d'autres types de patients en phase terminale et, au Canada, il s'agit souvent d'hommes homosexuels, dans bien des cas le conjoint ou partenaire du patient. En raison de la stigmatisation sociale liée au sida, ces soignants ont souvent un accès plus limité aux services d'aide et aux diverses ressources, et dans certains cas, le partenaire du patient doit consentir à d'énormes sacrifices financiers³. Par conséquent, ces soignants ont tendance à être moins à l'aise financièrement que les personnes qui fournissent des soins aux patients et patientes atteints de cancer, en raison notamment de leur relative jeunesse. De plus, ces jeunes hommes n'ont pas nécessairement été socialisés en vue de devenir des fournisseurs de soins, rôle qui peut parfois les amener à révéler malgré eux leur orientation sexuelle⁴.

Les avantages liés à la prestation de soins palliatifs à une personne atteinte de sida

En dépit de ces difficultés, sur l'ensemble des soignants et des soignantes interrogés dans le cadre de l'étude, y compris ceux s'occupant de personnes atteintes de sida, 94 % ont rapporté que leur expérience avait donné un sens à leur vie. Ils ont pour la plupart affirmé avoir eu l'impression de faire une différence dans la vie d'une autre personne en étant attentif à ses besoins et en permettant à cette personne de mourir à la maison. Cela était particulièrement vrai dans le cas des personnes soignantes non professionnelles, dont l'une a décrit son expérience comme suit : « Quand on aime quelqu'un, on veut faire ce qu'on peut et tout ce qui est possible pour cette personne. Elle a besoin d'amour, d'accompagnement et de compréhension. » En outre, un certain nombre de non professionnels ayant fourni des soins à des personnes atteintes de sida ont rapporté que cette expérience leur avait donné la force d'aider les autres et de s'investir davantage dans le travail bénévole de lutte contre le sida. Deux d'entre eux ont fourni les témoignages suivants : « Voilà pourquoi je suis aujourd'hui bénévole dans des groupes qui luttent contre le sida. »; « Cette expérience m'a amené à travailler dans le domaine des soins et de l'aide communautaire. »

Recommandations

Les personnes soignantes interrogées dans le cadre de l'étude sont d'avis que les soins palliatifs devraient se voir allouer plus de ressources et faire l'objet d'une meilleure planification pour pouvoir être fournis dans toutes les régions et à tous les groupes de revenus. Elles prônent la rémunération des soignants bénévoles par des prestations d'assurance-emploi ou des mesures fiscales afin de reconnaître et de faciliter leur participation à la prestation de soins palliatifs à des membres de leur famille ou à leurs amis⁵. Les personnes soignantes professionnelles et non professionnelles veulent plus de formation et d'éducation sur les soins palliatifs, notamment sur le processus menant à la mort, l'évolution de la maladie, la gestion de la douleur et d'autres interventions. Afin d'assurer la continuité des soins et une meilleure communication entre les membres de l'équipe soignante, les soignants et soignantes affirment que la composition de l'équipe de soins devrait être mieux pensée et comprendre à la fois des intervenants professionnels et des bénévoles et fournir différents types de services.

Parmi les personnes soignantes qui s'occupaient d'un patient ou d'une patiente atteint du sida, la préoccupation qui est revenue le plus souvent était la nécessité d'une formation sur l'évolution de la maladie. Plus précisément, ces personnes ont affirmé ce qui suit :

- « Une personne (rémunérée ou non) qui fournit des soins à un patient atteint du sida devrait savoir à quoi

s'attendre. Elle doit savoir en quoi consiste la maladie, en connaître les symptômes et savoir ce qui se produit au cours de la progression de la maladie. »

- « Les soignants à domicile devraient être mieux éduqués sur la prestation de soins à des personnes atteintes de sida. »

Au moment où l'épidémie de VIH/sida prend un nouveau visage au Canada, on peut s'attendre à ce que changent aussi les enjeux en matière de soins, et que les méthodes employées tiennent davantage compte du plus grand nombre de femmes atteintes et deviennent plus diversifiées. Un suivi des difficultés auxquelles font face les soignants et soignantes qui s'occupent de personnes atteintes du sida, en particulier en ce qui a trait aux soins palliatifs à domicile, est nécessaire.

Pour prendre connaissance du rapport complet ou du dossier de politique, communiquez avec le Centre d'excellence pour la santé des femmes – région de la Colombie-Britannique, à l'adresse bccewh@cw.bc.ca.



Centre d'excellence
pour la santé des femmes -
région de la Colombie-Britannique

NOTES

1. Greaves, L., O. Hankivsky et autres (2002). *Final Payments: Socio-economic Costs of Palliative Home Caregiving in the Last Month of Life*, Vancouver, CESFCB, p. 10. *Ensuring a Good Death: Improving Palliative Care for Patients and Caregivers*, dossier de politique, 2003, disponible à www.bccewh.bc.ca.
2. Timery, A., S. Sladden et autres (1994). « Measuring costs and quality of palliative care », *Palliative Medicine*, vol. 8, n° 4, p. 273-281.
3. Smith, G. (1994). « Palliative care in Toronto for people with AIDS: The impact of class on poor people with AIDS », *Journal of Palliative Care*, vol. 10, n° 2, p. 46-50.
4. Hendrick, J. (2000). *The Impact of HIV on Caregivers*, PHASE : Société canadienne de psychologie et Santé Canada, module élaboré pour le Centre des sciences de la santé Queen Elizabeth II, Halifax, Société canadienne de psychologie.
5. Depuis le mois de janvier 2004, le gouvernement fédéral du Canada a adopté des dispositions en ce qui a trait aux prestations de compassion dans le cadre de son régime d'assurance-emploi. Pour plus de détails, voir www.dsc.gc.ca/fr/accueil.shtml et cliquer sur la rubrique Parents et soignants, puis sur Prestations de compassion d'assurance-emploi.

Les virus de l'inégalité : la santé des femmes et les droits de la personne

Marilou McPhedran et Susan Bazilli, University of Victoria, International Women's Rights Project (IWRP)

Le International Women's Rights Project de l'université de Victoria a récemment mené à bien une analyse des effets du VIH/sida – le « virus de l'inégalité » – dans la partie sud de l'Afrique. Nous avons constaté que la prévalence de ce virus était directement liée à des questions de réforme démocratique et de renouvellement au lendemain des périodes de conflits. Le Centre d'excellence pour la santé des femmes – région de la Colombie-Britannique, qui a agi à titre de directeur de projet, a l'intention de poursuivre cette analyse de concert avec le IWRP.

Les déterminants sociaux des inégalités en matière de santé englobent les sources sociales, politiques et économiques de la mauvaise santé, tant à l'échelle nationale qu'à l'échelle locale. Aussi faut-il considérer ces inégalités comme des atteintes aux droits de la personne et veiller à ce que les traités et les ententes juridiques en tiennent compte. Nous pourrions alors probablement sauver des vies et prévenir des maladies chroniques. Les inégalités entre les sexes ont une profonde influence sur la santé et sur l'incidence des maladies. Les obstacles systémiques à la santé des femmes empêchent celles-ci de jouir pleinement de leurs droits dans les faits (la santé des femmes est liée à la réalisation de leurs droits). Ces questions ont été soulevées dans de nombreux traités internationaux sur les droits de la personne.

Par exemple, la Convention de l'ONU sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes (CEDEF) aborde spécifiquement un grand nombre de ces barrières systémiques, notamment la violence exercée à l'égard des femmes et les limites imposées à leur participation à la vie politique. Ces limites viennent valider la prémisse de l'étude, selon laquelle les politiques en matière de soins de santé sont une composante importante mais insuffisante de la réponse multisectorielle qui doit être apportée à la pandémie de VIH/sida, laquelle doit être examinée dans le contexte des droits des femmes (inscrits dans les lois nationales et internationales, notamment dans les constitutions et les traités internationaux).

Les nouvelles lois énonçant les garanties juridiques des femmes et offrant des moyens de remédier aux différences en

matière de pouvoir et d'accès aux ressources entre les femmes et les hommes qui sont au pouvoir dans le sud de l'Afrique sont des exemples de marqueurs matériels qui doivent être repérés et modifiés. Nous devons aussi mieux comprendre comment les différences entre les sexes déterminent l'impact du VIH/sida sur l'accès à la vie politique et sociale des femmes et des filles, qui cherchent, au quotidien, à obtenir la réalisation pleine et entière de leurs droits.

Cette perspective met en lumière un certain nombre de liens entre les garanties juridiques, les droits réalisés et la santé, notamment en ce qui a trait aux aspects suivants :

- les femmes sont exclues de la plupart des centres de décision en ce qui a trait au VIH/sida ainsi que des processus d'élaboration des politiques sanitaires, sociales et économiques nécessaires à la réalisation de leurs droits;
- la vulnérabilité des femmes au VIH/sida est exacerbée parce qu'elles ne peuvent jouir pleinement de leurs droits à la sécurité de la personne et à la sécurité alimentaire et de leur droit de participer à la vie politique;
- les conditions structurelles qui limitent les possibilités des femmes et des filles en matière de santé sont influencées par la mesure dans laquelle les femmes et les filles sont empêchées d'exercer leurs droits, lesquels sont énoncés dans les divers traités internationaux;
- les organisations de la société civile, en tant que mécanismes essentiels de première ligne dont les interventions visent à accroître les possibilités des femmes et des filles en matière de santé, sont vulnérables aux effets du VIH/sida sur leur capacité d'effectuer leurs activités;
- les attitudes et les pratiques des leaders gouvernementaux ont un impact sur la santé des femmes et leur accès aux ressources, notamment aux services de prévention et de traitement du VIH/sida.

Ces facteurs, et bien d'autres, illustrent la grande diversité des déterminants et des obstacles liés au VIH/sida et à la santé des femmes dans le sud de l'Afrique, et indiquent que les solutions possibles résident du côté des systèmes de lois et de traités internationaux.