# SOUTENIR EFFICACEMENT LESMÈRES

Une trousse de ressources pour fournisseurs de services aux mères vivant avec le VIH



# SOUTENIR EFFICACEMENT LESMÈRES

Une trousse de ressources pour fournisseurs de services aux mères vivant avec le VIH

## Cette trousse a été rédigée et préparée par

Punam Khosla Allyson Ion Saara Greene

#### Graphisme

pulpandpixel.ca

#### Date

Janvier 2016

#### Publié par

L'Équipe de l'Étude HIV Mothering et l'Initiative femmes et VIH/sida (IFVS) de l'Ontario

#### Citation suggérée

Khosla, P., Ion, A. et Greene, S. (2016). Soutenir efficacement les mères: Une trousse de ressources pour fournisseurs de services aux mères vivant avec le VIH.

Hamilton, ON: l'Équipe de l'Étude HIV



# Notre approche de justice sociale

Cette trousse est le fruit de nombreuses conversations, au fil des années, avec des mères vivant avec le VIH, des chercheurs, des cliniciens, des infirmières, des travailleuses sociales, des intervenants de soutien en matière de VIH et d'autres fournisseurs de services communautaires engagés à répondre aux enjeux de justice sociale et de soins qui touchent les mères vivant avec le VIH.

Le document a été développé par une grande équipe incluant des mères vivant avec le VIH et des chercheurs communautaires, afin d'aider les fournisseurs de services sociaux et de santé à répondre efficacement aux besoins des mères vivant avec le VIH. Il a pour objectif d'accroître la sensibilisation et la compréhension à l'égard des besoins psychosociaux et des expériences des femmes vivant avec le VIH pendant la grossesse, lors de l'accouchement et en début de maternité.

Cette ressource s'adresse à tous les fournisseurs de services sociaux et de santé qui pourraient interagir avec des femmes vivant avec le VIH pendant leur grossesse, lors de leur accouchement et en période postnatale, notamment des omnipraticiens, des infirmières, des travailleuses sociales, des travailleuses des premières lignes dans des refuges et centres de santé communautaires, des intervenants en bien-être/protection de l'enfance, des responsables de la santé publique et d'autres fournisseurs de services dans des hôpitaux et des organismes communautaires, y compris des organismes de lutte contre le sida (OLS).

Considérant la complexité des procédures médicales et des défis psychosociaux, il est impératif que tous les fournisseurs de services sociaux et de santé qui interagissent avec des femmes vivant avec le VIH pendant leur grossesse, lors de leur accouchement et en période postnatale, possèdent les connaissances et les compétences nécessaires à les soutenir efficacement et adéquatement.

## **TABLE DES MATIÈRES**

1	Les mères vivant avec le VIH au canada : contexte et enjeux actuels	1
2	L'étude HIV mothering : un aperçu	5
3	Soins périnatals : ce qui fonctionne et ce qui doit changer	9
4	Pourquoi n'allaitez-vous pas? L'alimentation du nourrisson et le VIH	15
5	Mères sous la loupe : surveillance sanitaire et sociale	21
6	Expériences de stigmatisation et de discrimination	29
7	Passer à l'action	35
8	Remerciements	38



# Les mères vivant avec le VIH au canada : contexte et enjeux actuels

## LES FEMMES MÈRES ET LE VIH AU CANADA – PORTRAIT GÉNÉRAL

#### MÈRES VIVANT AVEC LE VIH AU CANADA

Approximativement 25 % des personnes vivant avec le VIH au Canada sont des femmes. Les femmes en âge de procréer sont le groupe où l'acquisition de l'infection à VIH est en plus forte progression. En Ontario, on recense entre 5 100 et 8 000 femmes vivant avec le VIH. Sur une base annuelle, dans cette province, environ une personne sur six recevant un diagnostic de VIH est une femme.

De plus en plus de femmes vivant avec le VIH au Canada deviennent enceintes et ont des enfants. Des percées thérapeutiques permettent de réduire le risque de transmission du VIH pendant la grossesse, lors de l'accouchement et en période postnatale. Les traitements font de la maternité une réalité pour un nombre croissant de femmes vivant avec le VIH. Dans une enquête ontarienne de 2009, près de sept femmes sur dix (69 %) vivant avec le VIH affirmaient vouloir être mères et la majorité (57 %) planifiaient le devenir bientôt. Le faible risque de transmission fait en sorte que les taux de grossesse parmi les femmes vivant avec le VIH continueront d'augmenter.

## QUELLE EST LA PROBABILITÉ DE TRANSMISSION DU VIH PENDANT LA GROSSESSE ET LORS DE L'ACCOUCHEMENT?

Les taux de transmission périnatale (aussi appelée « transmission verticale ») ont considérablement diminué, au Canada, grâce à l'efficacité du traitement antirétroviral. L'utilisation d'antirétroviraux pendant la grossesse réduit à moins de 2 % la probabilité de transmission du VIH;<sup>5</sup> cette probabilité peut être réduite jusqu'à 0,4 % si le traitement antirétroviral est amorcé plus de quatre semaines avant l'accouchement.<sup>2</sup>

## MOMENTS CLÉS DU SOUTIEN À LA PRÉVENTION

Les soins de soutien sont cruciaux pendant la grossesse, lors de l'accouchement et en début de maternité. Les professionnels de la santé recommandent aux femmes vivant avec le VIH un protocole d'examen et de traitement afin de réduire le risque de transmission du VIH au nourrisson, notamment :<sup>6</sup>

- Un traitement du VIH pour la mère pendant la grossesse
- L'accouchement vaginal est à présent considéré comme étant la norme de soins pour les femmes vivant avec le VIH. Un accouchement par césarienne pourrait être recommandé selon le taux de VIH dans le sang de la mère
- Un traitement du VIH pour le nourrisson dès la naissance et jusqu'à six semaines après
- Un dépistage du VIH chez le nourrisson à divers stades, de la naissance jusqu'à l'âge de 12 à 18 mois
- Évitement de l'allaitement au sein et alimentation au moyen de préparations pour nourrissons exclusivement

## LES RÉALITÉS DES MÈRES VIVANT AVEC LE VIH

Devenir mère peut donner un nouveau sens à la vie. Ceci peut inciter des femmes à prendre soin d'elles afin d'être présentes pour leurs enfants.<sup>7</sup>

Les personnes vivant avec le VIH sont deux fois plus susceptibles d'être diagnostiquées d'un trouble dépressif majeur, comparativement aux personnes qui n'ont pas le VIH.<sup>8</sup> Le sentiment de dépression est une réalité pour plusieurs femmes vivant avec le VIH; la prévalence de la dépression chez les femmes vivant avec le VIH en période périnatale varie entre 32 % et 57 %.<sup>8</sup>

Les perceptions publiques à l'égard du VIH sont lentes à évoluer. Cela signifie que les mères vivant avec le VIH rencontrent des enjeux particuliers pendant la période périnatale. Des enjeux médicaux, émotionnels et sociaux influencent leurs expériences de grossesse, d'accouchement et de maternité. Les mères peuvent également avoir des préoccupations liées à la divulgation du VIH, à la transmission du virus au nourrisson, aux soins du nourrisson, à la stigmatisation associée au VIH et aux effets néfastes de leur statut VIH sur leurs enfants.<sup>7</sup>

## IMPLICATIONS POUR LES SOIGNANTS

Les mères vivant avec le VIH ont l'expérience, les connaissances et l'expertise nécessaires à éclairer les pratiques exemplaires. Des mères vivant avec le VIH ont affirmé qu'afin de développer et de maintenir des relations de soutien avec leurs fournisseurs de soins, elles ont besoin :

- que la pratique des fournisseurs de soins vise le soutien, et non la surveillance
- d'empathie plutôt que de stigmatisation
- que les fournisseurs de soins collaborent avec elles à transformer la discrimination en droits égaux
- d'être des partenaires dignes de confiance dans leurs soins
- que les fournisseurs de soins possèdent et acquièrent des connaissances actualisées sur la vie avec le VIH des connaissances et des compétences à jour sont essentielles pour fournir aux femmes un soutien efficace et approprié en période périnatale.

# BESOIN DE PLUS D'INFORMATION SUR LE VIH, Y COMPRIS SUR LA TRANSMISSION, LA PRÉVENTION, LES SOINS ET LE SOUTIEN EN PÉRIODE PÉRINATALE?

- Lignes directrices canadiennes en matière de planification de la grossesse en présence du VIH,
   Directive clinique de la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada, no 278, juin 2012. Accessible à <a href="https://sogc.org/fr/directives-cliniques.html">https://sogc.org/fr/directives-cliniques.html</a>
- Lignes directrices pour ce qui est des soins à offrir aux femmes enceintes qui vivent avec le VIH et des interventions visant à
  atténuer la transmission périnatale: Résumé directif, Directive clinique de la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada,
  no 310, août 2014. Accessible à <a href="https://sogc.org/fr/directives-cliniques.html">https://sogc.org/fr/directives-cliniques.html</a>
- Bitnun et coll. (2014). Prevention of vertical HIV transmission and management of the HIV-exposed infant in Canada in 2014. Accessible à http://www.cps.ca/uploads/committees/16160\_bitn.pdf
- CATIE, la source canadienne de renseignements sur le VIH <u>www.catie.ca</u>
- Initiative femmes et VIH/sida www.whai.ca
- Ontario AIDS Network www.ontarioaidsnetwork.on.ca
- Réseau ontarien de traitement du VIH (OHTN) www.ohtn.on.ca

## **RÉFÉRENCES**

- Agence de la santé publique du Canada (ASPC). (2010). Chapitre 5 : L'infection à VIH et le sida chez les femmes au Canada.
  Consulté à <a href="http://www.phac-aspc.gc.ca/aids-sida/publication/epi/2010/pdf/FR\_Chapter5\_Web.pdf">http://www.phac-aspc.gc.ca/aids-sida/publication/epi/2010/pdf/FR\_Chapter5\_Web.pdf</a>
- **2** Forbes et coll. (2012). A National Review of Vertical HIV Transmission. AIDS, 26(6), 757-763.
- 3 Loutfy et coll. (2009). Fertility Desires and Intentions of HIV-Positive Women of Reproductive Age in Ontario, Canada: A Cross-Sectional Study. PLoS One, 412, e7925.
- 4 Chen et coll. (2001). Fertility desires and intentions of HIV positive men and women. Family Planning Perspectives, 33(4), 144.
- 5 Cooper et coll. (2002). Combination antiretroviral strategies for the treatment of pregnant HIV-1-infected women and prevention of perinatal HIV-1 transmission. J Acquir Immune Defic Syndr, 29(5), 484-494.
- 6 Bitnun et coll. (2014). Prevention of vertical HIV transmission and management of the HIV-exposed infant in Canada in 2014. Consulté à <a href="http://www.cps.ca/uploads/committees/1616o\_bitn.pdf">http://www.cps.ca/uploads/committees/1616o\_bitn.pdf</a>
- 7 Sandelowski, M., & Barroso, J. (2003). Motherhood in the context of maternal HIV infection. Research in nursing & health, 26, 470-482.
- 8 Ciesla, J.A., & Roberts, J.E. (2001). Meta-analysis of the relationship between HIV infection and risk for depressive disorders. American Journal of Psychiatry, 158(5), 725-730.
- Malee et coll. (2014). Prevalence, Incidence, and Persistence of Psychiatric and Substance Use Disorders Among Mothers Living with HIV. Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome, 65(5), 526-534.

# Le langage sous la loupe

## **EMPLOYER UN LANGAGE RESPECTUEUX**

<u>Utiliser</u>	Ne pas utiliser	Pourquoi?
VIH	Sida	Le VIH est une maladie chronique – la plupart des personnes vivant avec le VIH n'ont pas reçu de diagnostic de sida.
« Vivant avec le VIH »	Patiente du sida Sidatique	Donner préséance à la personne sur son statut VIH – p. ex., femme vivant avec le VIH, mère vivant avec le VIH.
Transmission verticale ou périnatale	Transmission de la mère au bébé	La transmission verticale/périnatale est définie comme étant la transmission du VIH pendant la grossesse, lors de l'accouchement ou en période postnatale. L'expression « transmission de la mère au bébé » perpétue le blâme à l'égard des mères.
Alimentation du nourrisson	Allaitement au sein	On recommande aux femmes vivant avec le VIH d'alimenter leurs bébés au moyen de préparations pour nourrissons. Éviter le terme « allaitement » en référence à cette pratique d'alimentation des nourrissons contribue à normaliser leur expérience.

# Les mythes sous la loupe

## DISSIPER LES IDÉES FAUSSES RÉPANDUES

<u>Mythe</u>	<u>Réalité</u>
Le VIH est une peine de mort	Des avancées cliniques ont transformé la maladie mortelle qu'était le VIH en une maladie chronique pouvant être prise en charge efficacement à l'aide d'un traitement antirétroviral (TAR) combiné. Grâce au TAR, les femmes vivant avec le VIH ont à présent une espérance de vie similaire à celle de la population générale.
Les femmes vivant avec le VIH ne devraient pas devenir enceintes	Les femmes vivant avec le VIH ont le droit de devenir enceintes et d'avoir des enfants.
Le VIH est automatiquement transmis au bébé pendant la grossesse ou lors de l'accouchement	Le TAR peut réduire considérablement (sous les 1 %) le risque de transmission du VIH pendant la période périnatale.

# L'étude HIV mothering : un aperçu

## **BUT DE L'ÉTUDE**

L'étude HIV Mothering a vu le jour en réponse au manque de recherche sur les expériences des vavec le VIH en Ontario. En partageant les préoccupations et réalités de femmes ontariennes vivant avec le VIH, relativement à la grossesse, à la naissance et à la période postnatale, l'étude HIV Mothering a suscité un dialogue conscient et des occasions d'action pour améliorer la vie des mères vivant avec le VIH.

## NOTRE POINT DE MIRE

L'étude s'est déroulée d'avril 2010 à mars 2014. La recherche et l'analyse portaient sur les réalités sociales des mères vivant avec le VIH, y compris leur communauté, leurs relations intimes et familiales et leurs interactions avec les services sociaux et de santé. La présente trousse résume les histoires et les expériences relatées par les participantes de l'étude HIV Mothering dans le cadre de leurs entrevues qualitatives. Les noms réels y été remplacés par des pseudonymes afin de protéger la confidentialité des participantes.

## L'ÉQUIPE

L'étude HIV Mothering a fait appel à des chercheurs communautaires sur le VIH, à des cliniciens, à des fournisseurs de services des premières lignes et à des femmes vivant avec le VIH dans le cadre de la conception de la recherche, de la collecte des données et de l'interprétation des résultats. Un aspect important de notre approche de recherche a été l'implication de paires adjointes de recherche (PAR). Par leurs interactions avec des femmes et des mères vivant avec le VIH tout au long de la collecte des données, les PAR ont suscité un degré de partage et de connexion plus approfondi avec les participantes. Les rencontres avec les PAR ont également été l'occasion de rassurer certaines participantes, de leur montrer qu'elles ne sont pas seules et qu'elles sont connectées à une communauté de femmes vivant avec le VIH.

## NOS PARTICIPANTES

Soixante-dix-sept (77) femmes vivant avec le VIH des quatre coins de l'Ontario ont accepté de participer à l'étude. Les participantes ont été reliées à l'étude par les lieux où elles recevaient des soins obstétricaux ou pour le VIH. Les rencontres de l'étude se sont déroulées pendant la grossesse (troisième trimestre), puis trois, six et douze mois après l'accouchement.

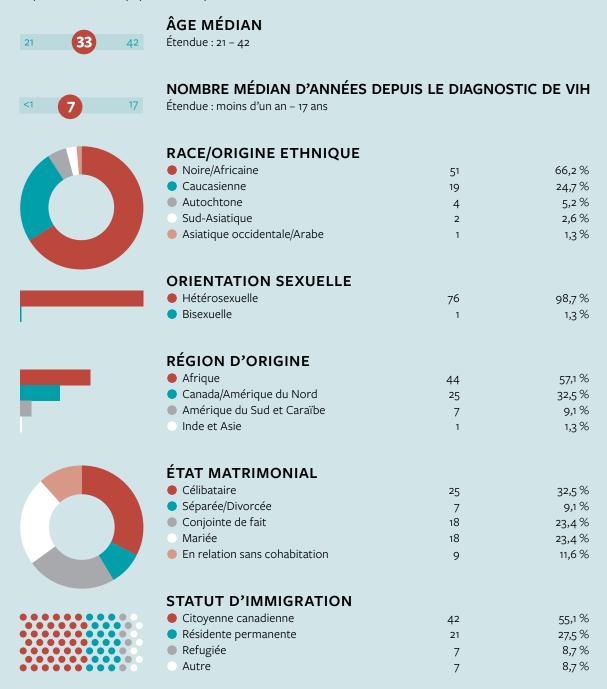
## UN GROUPE DIVERSIFIÉ

Les participantes avaient en moyenne 33 ans et 66 % s'identifiaient comme noires ou africaines. Près de la moitié des mères étaient monoparentales au cours de leur troisième trimestre (41,6 %). Près d'un tiers avait des antécédents de dépression (29,9 %) ou d'autre trouble psychiatrique diagnostiqué. La plupart des participantes étaient résidentes permanentes ou citoyennes canadiennes (82,6 %) et avaient un logement stable.

## PARTICIPANTES À L'ÉTUDE HIV MOTHERING

## NOTE CONCERNANT LES CARACTÉRISTIQUES DÉMOGRAPHIQUES DES PARTICIPANTES À L'ÉTUDE HIV MOTHERING :

Aucune participante de l'étude HIV Mothering ne s'est identifiée comme transgenre et les pères n'étaient pas inclus dans l'étude, mais nous croyons que cette information devrait être prise en compte dans le travail auprès de toute personne vivant avec le VIH qui est enceinte et/ou parent. Des recherches communautaires additionnelles sont requises sur d'autres populations de parents vivant avec le VIH.



#### DIAGNOSTIC DU VIH PENDANT LA GROSSESSE ACTUELLE Diagnostiquée pendant la grossesse actuelle 9 11,7 % NOMBRE D'ENFANTS PRÉCÉDENTS Aucun (premier bébé) 21 27,3 % 1 enfant 22 28,6 % 2 enfants 25,9 % 20 3 enfants 9,1% 7 Plus de 3 9,1 % **NIVEAU DE SCOLARITÉ TERMINÉ (N=70)** Études secondaires partielles 16 22,9 % Diplôme d'études secondaires 13 18,6 % Diplôme d'études collégiales 24,3 % 17 Études universitaires partielles 7,1 % 5 Baccalauréat/diplôme de cycle supérieur 14,2 % 10 Autre 12,9 % 9 SOURCE DE REVENUS PRINCIPALE (N=70) Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées 48,6% 34 Ontario au travail 17,1 % Emploi à temps plein 12,9 % 9 Autre assistance gouvernementale 8 11,4 % Pension 7,1 % 5 Emploi à temps partiel 4,3 % 3 Autre 4,3 % 3 LOGEMENT STABLE Appartement, maison, autre 100 % 77





# Ce que nous savons

## **MATERNITÉ**

L'anticipation de la maternité est à la fois joyeuse et stressante pour toute femme. Pour les femmes vivant avec le VIH, la grossesse, l'accouchement et la période postnatale peuvent créer un amalgame unique de pression et de possibilités. Les femmes aux prises avec la stigmatisation, la honte ou le blâme sont plus susceptibles d'être déprimées, anxieuses et mal à l'aise, dans la transition vers la maternité, ce qui peut affecter leur vie familiale et sociale de tous les jours.

## **DÉFIS À CONSIDÉRER**

L'absence d'assurance médicaments, les options de transport limitées, le logement instable, les exigences liées au travail, les responsabilités familiales ou de soignante et les complexités de la divulgation du VIH et de la stigmatisation ne sont que quelques-uns des défis que des femmes vivant avec le VIH peuvent rencontrer dans l'accès aux soins et au soutien. Des femmes de couleur, des femmes autochtones et des femmes à faible revenu sont quotidiennement confrontées aux dures réalités du racisme et de la discrimination.

## RESPONSABILITÉS ADDITIONNELLES

Dès les premiers jours d'adaptation à la vie avec un nouveau-né, une mère doit prendre des décisions immédiates et importantes concernant le dépistage du VIH et le traitement antirétroviral de son bébé. Le traitement et les tests peuvent être angoissants à la fois pour la mère et pour le bébé, mais ce sont des éléments cruciaux (et recommandés) pour prévenir la transmission du VIH pendant la grossesse et en période postnatale.

## **NOUVEAU REGARD SUR LA VIE**

La maternité peut donner à des femmes vivant avec le VIH un nouveau regard sur la vie. Même s'il s'agit d'une expérience bouleversante, prendre soin d'un bébé peut s'avérer un moment inspirant de la vie qui apporte de la joie, du bonheur et des changements positifs.

# Ce que des femmes nous ont dit

Les histoires que des mères vivant avec le VIH nous ont racontées à propos de la grossesse, de l'accouchement et du début de la maternité sont une ressource précieuse pour la communauté, les travailleurs en santé et d'autres intervenants. Elles révèlent les deux facettes des soins : les pratiques qui fonctionnent et les améliorations qui sont requises.

## **EXPÉRIENCES DE SOINS POSITIVES**

#### COMMUNICATION

Des voies de communication ouvertes sont cruciales. La grossesse, l'accouchement et le stade postnatal s'étendent sur une longue période et les procédures peuvent être déroutantes et décourageantes. Pour assimiler l'ensemble des processus et des informations, les mères doivent discuter à plusieurs reprises avec divers intervenants. L'interaction d'Andrea avec une travailleuse sociale qui était ouverte à discuter maintes fois de ses questions et préoccupations lui a permis de développer sa confiance.



Ça a été agréable d'avoir une conversation avec [la travailleuse sociale], et qu'elle m'explique les choses de manière un peu plus approfondie. Je veux dire, [la pédiatre] le fait aussi, mais je crois que pendant cette période, il y a tellement d'autres questions et tant de sujets à aborder qu'elle n'explique pas vraiment en détail... Ou peut-être qu'elle l'a fait et que j'avais besoin d'une confirmation... Parce que c'est mélangeant. » (Andrea, 35 ans, caucasienne, née au Canada, mère de deux enfants)

## **ÊTRE ENTENDUE**

Il est essentiel de forger des relations de confiance avec les femmes vivant avec le VIH. Plusieurs obstacles peuvent rendre difficile pour les femmes de respecter leurs rendez-vous médicaux, d'être fidèles à leur régime de traitement ou de poser des questions importantes. En prenant le temps de les comprendre et de les accommoder, les fournisseurs de soins font en sorte que ces femmes se sentent soutenues et entendues.



Je suis si reconnaissante pour la médecin que Dieu m'a donnée, qui est comme ma sœur. Il n'y a rien que je ne lui dirais pas... car je lui fais confiance... Elle a le temps pour tout le monde. » (Jolie, 41 ans, noire, née en Afrique, mère de trois enfants)



Je lui fais confiance... J'ai fait bien des choses, par exemple, je ne me suis pas présentée à de nombreux rendez-vous... elle ne se fâche pas, alors que tous les autres médecins se fâchaient et certains m'ont même dit qu'ils ne voulaient plus me voir... Je suis une de ces personnes pour qui aller chez le médecin est très difficile. » (Rona, 32 ans, caucasienne, née au Canada, mère de trois enfants)

#### SOINS ACCESSIBLES ET SENSIBLES

Les travailleurs qui sont réceptifs aux divers enjeux qui empêchent des femmes vivant avec le VIH d'accéder à des soutiens médicaux et sociaux réussissent mieux à offrir des soins qui répondent à leurs besoins médicaux, de santé mentale et de bien-être. En tant que femme vivant avec le VIH, Tina ne pensait pas pouvoir avoir d'enfant jusqu'à ce qu'elle rencontre son équipe de soins de santé. Les membres de l'équipe ont normalisé et célébré la grossesse de Tina et ont démystifié ce qu'elle devait faire pour avoir un bébé en santé.



Le système de soutien général que j'ai ici, c'est le meilleur... Si j'avais laissé le stigmate des gens à l'égard de cette maladie me faire prendre une décision complètement différente, je ne sais pas où je serais rendue aujourd'hui, et je suis tellement reconnaissante... [Si] j'avais eu d'autres genres de médecins, ma décision aurait été tout autre... Avoir un enfant est ce qui me comble le plus. » (Tina, 28 ans, noire, née au Canada, mère d'un enfant)

L'accès implique également d'accommoder des capacités et besoins particuliers.



Je n'ai jamais eu à entrer dans le bureau de ma médecin. Aucun médecin n'avait fait ça pour moi avant. Elle me prescrivait des médicaments par téléphone... pour traiter mon anxiété... Je trouve ça très important. Je n'étais pas capable de sortir de la maison. » (Rona, 32 ans, caucasienne, née au Canada, mère de trois enfants)

#### SENTIMENT D'APPARTENANCE

Des soignants qui respectent les femmes et les aident à se sentir bienvenues font toute la différence. Lorsque Beth a décidé de renoncer à sa consommation de drogues et à son implication dans la rue pour devenir mère, son équipe médicale l'a étiquetée comme étant « à risque élevé » et l'a dirigée vers les services de protection de l'enfance pour une évaluation. Son spécialiste du VIH lui a trouvé une nouvelle équipe. La réceptivité de cette équipe a donné à Beth un sentiment d'appartenance qui s'est soldé par une expérience de grossesse très positive.



Il y a beaucoup plus de compréhension... On ne m'étiquette pas. Ils reconnaissent mon passé, mais voient que j'ai changé et que je continue de m'améliorer... Ils ont été extrêmement patients, gentils, réconfortants et compréhensifs, un groupe de gens formidables... et c'est ce dont on a vraiment besoin... Même lorsqu'on est juste enceinte, sans VIH. Ça a été comme une montagne russe d'émotions de me sentir isolée, ou plutôt d'avoir l'impression de ne pas être au bon endroit – alors qu'à [l'hôpital], j'ai senti que j'étais à ma place. » (Beth, 30 ans, caucasienne, née au Canada, mère d'un enfant)

## **EXPÉRIENCES DE SOINS NÉGATIVES**

## MANQUE DE COMMUNICATION

Les médicaments et les procédures portent souvent à confusion. Plusieurs mères vivant avec le VIH ne comprennent pas pourquoi leurs nouveau-nés doivent être dépistés pour le VIH et recevoir un traitement antirétroviral. Cela est particulièrement vrai pour les femmes qui apprennent qu'elles ont le VIH pendant leur grossesse ou pour qui c'est le premier bébé. Plusieurs sont confuses quant au déroulement des choses et au soutien qu'elles peuvent demander en début de maternité. Maria a appris qu'elle était séropositive au VIH pendant sa cinquième grossesse.



Au début, je n'étais pas à l'aise avec un des médecins... Je ne savais pas ce que je devais faire ensuite... Je n'étais pas certaine si on allait leur faire passer des tests sanguins puis garder un œil sur eux et faire des suivis... Je ne savais pas qu'il était question de médicaments. Ils ne m'ont jamais vraiment expliqué à quoi les médicaments servaient. On m'a dit de leur donner ces médicaments pendant six semaines... Ce que j'ai fait... Sur le coup, j'étais si bouleversée que je n'ai pas réfléchi... jusqu'à ce que plus tard je finisse par me demander pourquoi je leur faisais prendre ça au juste. » (Maria, 30 ans, caucasienne, née au Canada, mère de cinq enfants)

#### SILENCE

Des mères peuvent avoir l'impression qu'on tente de les faire taire lorsqu'elles posent des questions. Un fournisseur qui entretient la confusion, qui refuse de partager de l'information et qui n'offre pas suffisamment de soutien peut dissuader des femmes de poser leurs questions à d'autres intervenants. Cela peut laisser les femmes dans l'obscurité sur des sujets importants comme l'alimentation du nourrisson. Lorsqu'elle a réalisé que l'allaitement au sein n'était pas conseillé aux femmes vivant avec le VIH, Mireille avait besoin de savoir comment nourrir son bébé, mais elle n'a pas reçu l'aide demandée.



Après que le médecin m'ait dit que je n'étais pas censée allaiter, je lui ai demandé quel était le meilleur lait ou quel type de lait je devrais donner au bébé, et il m'a répondu que ce n'était pas son travail... J'avais peur de demander à l'autre médecin, car on me dit de ne pas allaiter, mais on ne me propose pas d'autres options. Je craignais que l'autre médecin me réponde aussi que ce n'était pas son travail, donc j'ai laissé tomber. » (Mireille, 26 ans, noire, née en Afrique, mère de quatre enfants)

## STIGMATISATION ASSOCIÉE AU VIH

L'humiliation des femmes vivant avec le VIH crée de dangereuses interruptions dans les soins et les communications. La stigmatisation associée au VIH affecte considérablement le degré auquel les femmes se sentent en sécurité, en santé et soutenues, pendant la grossesse, lors de l'accouchement et au stade de la maternité. Des attitudes dégradantes peuvent être une expérience quotidienne ou exceptionnelle, chez les mères vivant avec le VIH. Elles nous ont dit que cela se manifeste par des comportements et des commentaires explicites, ou encore par un mésusage des précautions de routine de la part de fournisseurs de soins qui n'ont pas des connaissances à jour sur le VIH. Le stress et la stigmatisation associée au VIH ont prolongé l'accouchement de Lynn et ont causé la détresse de son bébé.



Le médecin est entré dans la salle, s'est tourné vers moi et m'a regardée. Il m'a dit qu'ils n'étaient pas équipés pour le sida...

Je n'avais jamais vu ce médecin avant... J'ai commencé à pleurer... Je lui ai crié qu'il n'avait pas de bonnes manières avec ses patients, que nous sommes dans un hôpital et que c'est un endroit où on devrait se sentir en sécurité et non subir de la discrimination... À cause de ce stress, [le bébé] a cessé de bougé. Les contractions se sont arrêtées... Il m'a regardée et m'a dit : "Je ne veux même pas savoir comment tu as attrapé ça..." Lorsqu'il est revenu dans la salle, il avait enfilé une combinaison. Il portait des gants remontés jusqu'aux épaules. Il était complètement couvert... Non mais, il allait pêcher en haute mer ou donner naissance à un bébé? Et ce n'est pas comme si j'avais pu lui donner le VIH! Ma charge virale est indétectable. » (Lynn, 39 ans, caucasienne, née au Canada, mère de sept enfants)

#### CONFIDENTIALITÉ ET DIVULGATION

Trop souvent, les fournisseurs de soins de santé parlent du statut VIH d'une femme devant des visiteurs, des membres de sa famille et des amis. Tout renseignement de santé personnel est confidentiel; cette violation de la vie privée est souvent perpétrée de manière inconsciente, en donnant des médicaments et des résultats de test. Mais cela peut quand même avoir de sérieuses répercussions et rompre d'importantes relations sociales et de soutien, pour une femme et son bébé. Céleste a évité cette situation de justesse lorsque des membres de son groupe religieux l'ont visitée à l'hôpital.



[L'infirmière] est venue, [mes invités dans la chambre] ne l'ont pas entendue, je suis certaine... Elle m'a dit "Votre bébé est ok... Son statut et, vous savez, votre situation... Je sais que vous avez le VIH, et ne vous inquiétez pas, la préparation pour nourrissons est déjà prête"... Elle ne m'a pas dit "Paurais besoin de vous parler, est-ce que c'est ok?", vous savez, pour protéger un peu ma vie privée... Mais non, rien, puis boum! » (Céleste, 30 ans, née en Afrique, mère de deux enfants)

## **DÉSÉQUILIBRES DE POUVOIR**

Même les femmes qui sont à l'aise de défendre leurs intérêts peuvent se sentir vulnérables dans des interactions avec des intervenants médicaux et communautaires. Des écarts réels en termes d'autorité, de connaissances et de contrôle rendent parfois impossible pour des mères vivant avec le VIH de remettre en question le comportement de professionnels formés.



Vous voulez que je vous explique pourquoi je n'ai probablement rien dit?... Est-ce que je veux vraiment froisser des gens alors que ce sont eux qui prennent soin de mon fils et moi? Non, je ne veux pas. Je vais rester silencieuse et endurer. Et ramener mon bébé chez moi et l'aimer... Ce qui est fait est fait. » (Andrea, 35 ans, caucasienne, née au Canada, mère de deux enfants)

# Ce dont les femmes ont besoin

#### **CONTINUUM DE SOINS**

Les femmes enceintes vivant avec le VIH ont besoin de soutiens adaptés. Les soins cliniques et communautaires doivent devenir une source de soutien continue pour les femmes tout au long de la période périnatale. Les employés médicaux et les travailleurs communautaires serviables sont des piliers dont les femmes ont besoin pour s'appuyer.

## **SOINS COORDONNÉS**

Les soins médicaux et sociaux des femmes vivant avec le VIH doivent être synchronisés. Le manque de communication et les pratiques incohérentes entre hôpitaux, cliniques, centres de santé communautaires, cabinets de médecins, agences gouvernementales et de protection de l'enfance et organismes communautaires entraînent des lacunes dans les soins et le soutien.

#### **ACCÈS SIGNIFICATIF**

Les femmes vivant avec le VIH ont besoin d'informations sensibles à la culture, d'une vaste gamme de services adaptés à leurs besoins, et que les professionnels de la santé et des services sociaux reçoivent une formation sensible au VIH et à leur situation sociale en tant que femmes racisées, de la classe ouvrière et/ou à faible revenu.

## SOINS POUR LES MÈRES

Plusieurs femmes vivent les soins comme étant centrés sur le bébé plutôt que sur elles. Cela renforce la perception erronée selon laquelle les femmes enceintes ou nouvelles mères vivant avec le VIH sont déviantes et ne méritent pas de soins.

#### RELATIONS SANS PRÉJUGÉS ET COMPATISSANTES

Les relations avec les travailleurs communautaires et de la santé sont centrales. Le manque de patience et de considération peut être déterminant, dans l'expérience de la grossesse, de l'accouchement et de la période postnatale, pour une femme vivant avec le VIH.

#### INFORMATIONS CLAIRES ET SOLIDES

Les mères ont besoin de ressources et d'informations faciles à comprendre sur la prévention de la transmission verticale du VIH, les procédures d'accouchement et les soins postnatals.

## IMPUTABILITÉ POUR ATTÉNUER LES INÉGALITÉS

Les déséquilibres de pouvoir sont intégrés dans la structure des systèmes de soins. Pour contrer ces iniquités, il est essentiel que les travailleurs des soins écoutent les besoins, préoccupations et problèmes des femmes et prennent des mesures pour y répondre. Les femmes vivant avec le VIH qui consomment des drogues et sont racisées, LGBTQ, de la classe ouvrière et/ou ont un faible revenu ont besoin d'une attention particulière dans le cadre de leurs soins.

## PERSONNEL COMMUNAUTAIRE ET MÉDICAL FORMÉ

Il est essentiel que les soins soient fournis avec compassion et sensibilité. La pratique des travailleurs en soins cliniques et communautaires doit être éclairée par des informations actualisées. Cela optimisera les soins maternels et le soutien postnatal pour les femmes vivant avec le VIH.

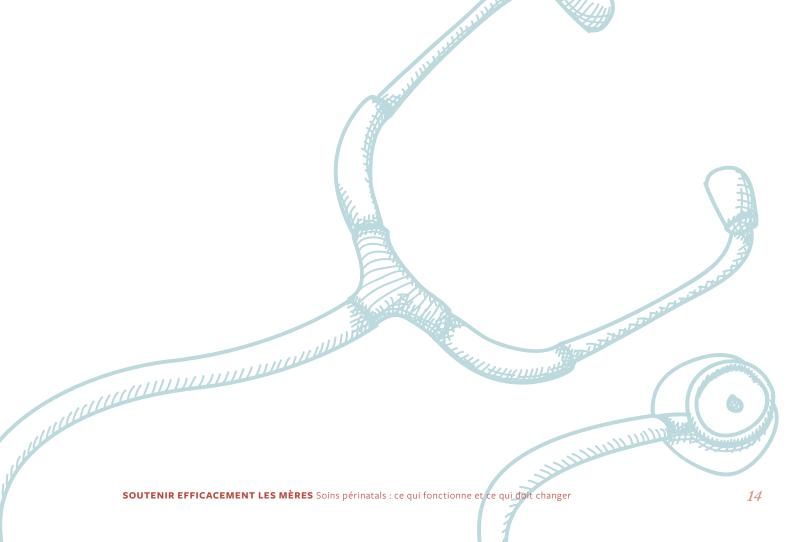


## IMPLICATIONS CLÉS POUR LA PRATIQUE

- Créez un cadre de confiance, d'ouverture et d'appartenance pour les femmes enceintes et mères vivant avec le VIH.
- Réfléchissez aux manières par lesquelles votre agence ou organisme peut répondre à la stigmatisation associée au VIH pour devenir plus accessible aux femmes vivant avec le VIH.
- Développez des mécanismes pour protéger la confidentialité des mères vivant avec le VIH. Les préoccupations de ces mères pourraient être plus marquées que ce dont vous avez l'habitude.
- Offrez aux femmes enceintes et nouvelles mères vivant avec le VIH des soutiens médicaux et communautaires coordonnés, constants, sûrs et compatissants.
- Fournissez un soutien qui répond aux besoins de toute la famille.

## **RÉFÉRENCES**

Ion, A., Greene, S., Mellor, K., Kwaramba, G., Smith, S., Barry, F., Kennedy, V.L., Carvalhal, A., Loutfy, M. (2016). Perinatal care experiences of mothers living with HIV in Ontario, Canada. *Journal of HIV/AIDS & Social Services*, 15(2), 180-201.



# Pourquoi n'allaitez-vous pas? L'alimentation du nourrisson et le VIH

# Ce que nous savons

## ALLAITEMENT AU SEIN OU PRÉPARATIONS POUR NOURRISSONS?

Les mères vivant avec le VIH sont confrontées à un difficile dilemme quant à l'alimentation de leurs bébés. Les lignes directrices canadiennes de pratique clinique recommandent l'alimentation au moyen de préparations pour nourrissons afin d'éviter la transmission du VIH. Mais ces préparations sont-elles l'option la plus saine? Les mères ont-elles même le choix? Les réponses sont révélatrices de pressions sociales, de risques personnels et de coûts importants.

Des messages contradictoires au sujet de l'alimentation des nourrissons brouillent les cartes pour les mères vivant avec le VIH, et les lignes directrices varient, dans le monde. Santé Canada encourage l'allaitement au sein en tant qu'approche « normale » et idéale pour assurer la protection, la croissance et le développement des bébés et des jeunes enfants.¹ Ce message contredit les lignes directrices de pratique clinique sur le VIH, qui recommandent aux mères vivant avec le VIH au Canada d'éviter l'allaitement au sein et d'utiliser des préparations pour nourrissons afin de prévenir la transmission du VIH susceptible de découler de la consommation de lait maternel.².³ Le Canada suit les lignes directrices de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), qui conseillent aux mères vivant avec le VIH de pays à revenu élevé de ne pas allaiter au sein et d'utiliser des préparations pour nourrissons, peu importe leur situation et si elles suivent un traitement antirétroviral.²

## FORTES PRESSIONS CONCERNANT L'ALLAITEMENT COMME MEILLEURE OPTION

La notion selon laquelle l'allaitement est toujours la meilleure façon de promouvoir l'attachement mère-bébé n'est pas corroborée par des preuves suffisantes. Cette croyance se fonde davantage sur des valeurs culturelles, des croyances concernant la parentalité « naturelle » et des campagnes de promotion du lait maternel comme l'« aliment parfait de la nature ». Le message selon lequel l'allaitement est la meilleure option nuit à l'alimentation au moyen de préparations comme avenue saine pour les enfants de mères vivant avec le VIH.

# Ce que des femmes nous ont dit

#### PUIS-JE ÊTRE UNE « BONNE MÈRE » EN N'ALLAITANT PAS?

Toutes les nouvelles mères se débattent avec les normes sociales et culturelles de la maternité. La pression d'allaiter a un impact particulier sur les mères vivant avec le VIH : le fait de ne pas pouvoir allaiter en conduit plusieurs à avoir l'impression de mettre en danger la santé physique et émotionnelle de leur bébé et de passer à côté d'un aspect de la maternité.



J'ai l'impression de ne pas remplir la totalité de mes obligations féminines en tant que mère. » (Claire, 35 ans, née au Canada, mère de six enfants)



C'était important et ça l'est toujours. Je veux dire, c'est ce que nous sommes équipées pour faire, vous savez, ça fait partie du rôle de mère... et tous ces livres que j'ai lus sur la grossesse disent toujours que l'allaitement est beaucoup mieux que le biberon. J'aimerais qu'ils coupent la poire en deux, juste pour qu'on puisse se sentir mieux, vous savez? » (Kathy, 32 ans, née au Canada, mère de deux enfants)

## MESSAGES MIXTES SUR L'ALIMENTATION DES NOURRISSONS DE LA PART DES TRAVAILLEURS DES SOINS

Les femmes reçoivent des consignes contradictoires de la part de fournisseurs de soins médicaux et communautaires. Les travailleurs des hôpitaux et de la santé examinent de près comment les femmes nourrissent leurs bébés. Le manque de coordination fait en sorte que certains travailleurs utilisent les lignes directrices gouvernementales pour déconseiller aux femmes d'allaiter, alors que d'autres encouragent l'allaitement et les aides à la lactation.

## TOUT LE MONDE ME DEMANDE POURQUOI JE N'ALLAITE PAS

La surveillance quotidienne de la manière dont les mères alimentent leurs nourrissons est difficile. Des membres de la famille, des amis, des fournisseurs de soins et des inconnus se permettent de demander aux femmes pourquoi elles donnent le biberon plutôt que le sein. Composer avec ces questions peut être un lourd fardeau pour les mères qui tentent de s'adapter à la tâche de prendre soin d'un nourrisson.



C'était difficile. Beaucoup de gens venaient me visiter ici, après mon accouchement, et tout le monde – chaque personne – me demandait pourquoi je n'allaitais pas. » (Sheila, 32 ans, née au Canada, mère de deux enfants)

### L'ALLAITEMENT EST UNE PRATIQUE CULTURELLE

Les idéaux culturels concernant l'alimentation du nourrisson déchirent les femmes. Dans plusieurs pays d'Afrique, l'allaitement est essentiel à la relation entre la mère, le bébé, la famille et la communauté élargie. Les mères veulent ce qu'il y a de mieux pour leur bébé et sont fières de leur héritage. Elles sont déchirées face au choix de nourrir leur enfant à l'aide de préparations pour nourrissons.



Dans notre culture, il faut allaiter notre bébé; s'ils ne nous voient pas le faire, ils disent que nous tuons notre bébé. » (Mireille, 26 ans, noire, née en Afrique, mère de quatre enfants)



Ça fait mal. À cause de ça, j'ai posé beaucoup de questions à l'hôpital. Je ne sais pas si les femmes blanches sont du même avis, mais pour une femme africaine, ne pas pouvoir pas allaiter, c'est difficile. C'est comme abandonner ton enfant, ou comme si ton enfant n'allait pas t'aimer. Je pense beaucoup à ça et c'est difficile. Mais l'important est que le bébé soit en santé. » (Estelle, 33 ans, francophone, originaire de l'Afrique centrale, mère d'un enfant)

## ÊTRE SURVEILLÉE – LES CRAINTES LIÉES À LA DIVULGATION DU VIH ET À LA STIGMATISATION SONT RÉELLES

Plusieurs femmes évitent la stigmatisation en gardant confidentiel leur statut VIH. La plupart des femmes ne dévoilent leur statut VIH qu'à leurs fournisseurs de soins et partenaires. La curiosité constante de la famille, des amis et des membres de la communauté quant aux raisons pour lesquelles elles n'allaitent pas leur fait craindre qu'on découvre leur secret et qu'on les expose. La protection de la confidentialité du statut VIH est particulièrement importante pour les femmes de pays africains où l'alimentation au biberon est perçue comme un signe d'infection à VIH.



Je me dis que si je n'allaite pas, les gens le sauront. » (Adèle, 32 ans, née en Afrique, mère de deux enfants)



C'est triste, car la plupart des gens, comme les Africains, savent que les mères qui n'allaitent pas sont des femmes vivant avec le VIH. Sachant cela, lorsqu'ils viennent vous visiter dans votre appartement, ils vont regarder si vous donnez du lait à votre bébé. » (Carine, 33 ans, née en Afrique, mère de deux enfants)

## RÉSISTER AUX QUESTIONS PAR DES RÉPLIQUES CRÉATIVES

Des femmes s'inquiètent que l'alimentation au moyen de préparations pour nourrissons révèle leur statut VIH. Des questions sociales et culturelles et un manque général de compréhension du VIH font de la perte de vie privée et de sécurité un risque très réel. La possibilité d'être humiliées et ostracisées et de perdre le soutien de la communauté a un impact considérable sur la santé émotionnelle et le bien-être des mères vivant avec le VIH.



Nous avons dû mentir à tout le monde... Nous avons cherché divers diagnostics que je pourrais donner comme prétexte, car on ne veut pas dire la vérité à personne, et puis après on me demande pourquoi je n'allaite pas... Personne ne savait... Le personnel de l'hôpital le savait, mais pas ma famille, ni la sienne, ni nos amis; nous voulions que personne ne le sache... J'avais cette paranoïa constante que quelqu'un entre... et entende ou voie quelque chose. » (Pamela, 30 ans, née au Canada, mère de deux enfants)

## DES HISTOIRES COMME PLAN DE SÉCURITÉ

Des femmes se donnent beaucoup de mal pour dissimuler l'utilisation de préparations pour nourrissons. Les réponses pour se protéger ainsi que leurs bébés sont une stratégie de survie que les mères vivant avec le VIH préparent bien à l'avance. Les histoires comme « Mes seins ne produisent pas de lait » et « Je n'allaite pas le jour » ou des prétextes comme la prise de « fortes doses de fer » sont répandus. Une femme s'est même procuré un tire-lait pour qu'on ne lui pose plus de questions.



Juste pour leur montrer. Si on me demande ce que je fais, je réponds... que je n'allaite pas, mais que je tire mon lait et je le verse dans un biberon pour que mon bébé le boive, et c'est tout... car on nous pose beaucoup de questions. On me demande : "Mais pourquoi? Tu ne peux pas lui donner le sein directement?" Je dis que non, j'utilise un tire-lait et c'est ok. » (Grace, 37 ans, née en Afrique, mère pour la première fois)

## DES RÉPLIQUES CRÉATIVES COMME RÉSISTANCE DISCORDANTE

Devoir mentir au sujet de l'allaitement occasionne un déchirement pour les femmes vivant avec le VIH. Plusieurs sont convaincues que cela est un aspect essentiel de leur plan de sécurité personnelle. Certaines mères y trouvent un soulagement, mais d'autres trouvent difficile de vivre dans le mensonge.



Je déteste qu'on me fasse sentir comme ça... Les gens s'attendent à ce que nous soyons parfaites. » (Alice, 37 ans, née en Afrique, mère pour la première fois)



Je me sens mal, je ne veux pas avoir à donner d'excuses aux gens ou à leur dire un quasi-mensonge, mais je crois aussi que tout le monde n'a pas besoin de savoir. » (Bonnie, 27 ans, Autochtone, mère pour la première fois)

## **CULPABILITÉ ET PERTE**

Des mères vivant avec le VIH luttent avec leurs propres idées concernant l'alimentation du nourrisson. En plus de gérer de multiples pressions externes, les femmes vivant avec le VIH doivent composer avec le délicat deuil personnel de ne pas pouvoir allaiter et la culpabilité de priver leur bébé de l'expérience de l'allaitement.



Ce qui brise le cœur est que quand je l'ai eu, j'ai presque fait une dépression parce que je ne pouvais pas l'allaiter; je l'aime tellement que je veux l'allaiter, mais je sais que je l'aime assez pour ne pas vouloir qu'il ait le VIH. J'ai souvent pleuré de ne pas pouvoir l'allaiter, mais je ne l'ai jamais fait... Je sais que les nourrissons aiment le sein et tout ça, alors l'incapacité d'allaiter est éprouvante émotionnellement pour moi. » (Evelyn, 37 ans, née en Afrique, mère d'un enfant)



Malheureusement... malgré mes gros seins, mon enfant ne peut pas en profiter... C'est vraiment triste, mais parfois je pense aux risques de lui donner du lait maternel contaminé, n'est-ce pas, car mon lait maternel est contaminé... C'est préférable de protéger mon enfant car je ne veux pas qu'il vive comme moi. » (Samira, 33 ans, née en Afrique, mère de deux enfants)

## AU-DELÀ DE L'ALLAITEMENT COMME MEILLEURE OPTION

Les femmes vivant avec le VIH transforment le message selon lequel « l'allaitement est la meilleure option » et réinventent la maternité et l'intimité avec leurs nouveau-nés. L'acceptation de la situation, la gestion des émotions et le sens pratique sont des éléments clés de ce processus.



C'est quelque chose que j'aurais aimé essayer, vous savez... mais je savais dès le départ, même avant qu'on commence à essayer d'avoir un bébé, que je n'allais pas pouvoir allaiter mes enfants. » (Annette, 34 ans, née au Canada, mère d'un enfant)



Bien sûr que c'est difficile de ne pas pouvoir le faire pour son enfant, mais encore, on veut ce qu'il y a de mieux pour lui et ce qu'il y a de mieux c'est de le protéger contre le VIH. » (Sophie, 37 ans, née en Afrique, mère pour la première fois)

## LES BONS CÔTÉS DE L'ALIMENTATION AU MOYEN DE PRÉPARATIONS POUR NOURRISSONS

Les femmes se concentrent sur l'amélioration des préparations et sur les bons côtés du biberon. Entre autres, les partenaires et les enfants plus âgés peuvent participer davantage à nourrir le bébé. En dissipant les mythes, les mères vivant avec le VIH constatent que les enfants nourris aux préparations deviennent aussi forts et en santé que ceux qui ont été allaités.



Je réalise qu'au fil du temps et des recherches, ils ont vraiment fait leur possible… pour que les préparations soient identiques au lait maternel… Donc je ne me sens pas coupable… et j'ai fait beaucoup de recherches sur les préparations pour nourrissons. » (Angelina, 28 ans, originaire de la Caraïbe, mère pour la première fois)



Je regarde ma fille... Elle est en santé et grandit bien... Elle va très bien, donc préparations ou lait maternel, c'est la même chose... Je regarde des enfants allaités au sein et je la regarde, et elle est plus en santé que certains enfants qui sont allaités. » (Christine, 37 ans, née en Afrique, mère d'un enfant)

# Ce dont les femmes ont besoin

## POINT DE MIRE SUR L'ALIMENTATION DU NOURRISSON COMME ENJEU CENTRAL POUR LES MÈRES

Les travailleurs des soins doivent comprendre que l'alimentation du nourrisson est un dilemme émotionnel pour plusieurs femmes vivant avec le VIH. Chaque femme est unique et confrontée à un lot d'enjeux sociaux et culturels différents.

## RECONNAISSANCE DU RÔLE UNIQUE DES TRAVAILLEURS DES SOINS

Les travailleurs des soins font partie d'un cercle intime et privilégié de personnes de confiance pour les mères vivant avec le VIH. Les spécialistes du VIH, les obstétriciens, les infirmières, le personnel clinique, les travailleurs communautaires et les militants du secteur du VIH sont tous des sources de soutien cruciales aux mères, dans leurs efforts pour gérer les fortes pressions culturelles et sociales entourant l'allaitement et pour y résister.

## SOUTIEN À L'ALIMENTATION DU NOURRISSON, DE LA GROSSESSE JUSQU'À LA JEUNE ENFANCE

Des informations, du soutien social et des soins concernant l'alimentation du nourrisson sont nécessaires tout au long de la période périnatale. Les mères vivant avec le VIH ont besoin d'être continuellement rassurées que les préparations ne sont pas une mauvaise approche à l'alimentation du nourrisson. Cela implique d'amorcer des conversations sur l'alimentation par préparations pour nourrissons dès les premières phases de la grossesse, de demander aux femmes ce dont elles ont besoin et de respecter leurs expériences socioculturelles et leurs anxiétés particulières.

## LES TRAVAILLEURS DES SOINS DOIVENT PASSER DE LA SURVEILLANCE AU SOUTIEN

Les travailleurs des soins doivent modifier leur point de vue. Un soutien sensible est nettement plus efficace qu'un respect strict des lignes directrices. Cela peut réduire le stress, les peurs et les anxiétés des mères quant à la divulgation publique de la séropositivité, à la stigmatisation et à la discrimination liées au VIH. Les lignes directrices de pratique clinique sur l'allaitement au sein doivent également être révisées pour tenir compte des réalités structurelles, historiques et culturelles des mères vivant avec le VIH.

## RESPECTER LA CONFIDENTIALITÉ DES FEMMES VIVANT AVEC LE VIH

Les femmes ont le droit à la confidentialité concernant les pratiques d'alimentation de leur nourrisson et leur statut VIH. Dans le milieu des soins, cela signifie de répondre aux incessantes pressions médicales et sociales qui prônent l'allaitement au sein comme avenue idéale. Les fournisseurs de soins doivent être vigilants quant aux dangers de divulgation associés aux questions visant à savoir pourquoi des femmes n'allaitent pas; et fournir aux mères un soutien significatif et attentionné.

## AIDER LES MÈRES VIVANT AVEC LE VIH À RÉSISTER AUX MESSAGES PRÔNANT L'ALLAITEMENT ET À REVENDIQUER LEUR DROIT DE CHOISIR

Les mères vivant avec le VIH ont besoin de soutien pour élaborer des stratégies et des plans en réponse aux pressions sociales. Elles ont besoin d'appui à leurs histoires et d'aide pour répondre aux questions de tous les jours, aux suppositions concernant la maternité, aux idéaux culturels de l'allaitement de même qu'à la stigmatisation et à la discrimination liées au VIH, de la part de membres de leurs familles, d'amis, de professionnels et de la communauté.

## COORDONNER LES SOINS ET METTRE FIN À L'INCITATION SYSTÉMATIQUE À ALLAITER

Les travailleurs d'hôpitaux, de cliniques, de la santé publique et de la communauté doivent se coordonner et s'assurer de fournir des soins cohérents et consciencieux aux mères vivant avec le VIH. Les messages concernant l'alimentation des nourrissons devraient être clairs et ne pas porter de valeurs idéalisant l'allaitement.

## AIDER LES FEMMES À S'ADAPTER À L'ALIMENTATION AU MOYEN DE PRÉPARATIONS ET AUX SOINS PERSONNELS

Les femmes vivant avec le VIH ont besoin d'information sur l'alimentation au moyen de préparations pour nourrissons. Elles ont besoin de connaissances et de réassurance à propos de ses bienfaits sociaux, nutritionnels et de santé. Il est important qu'elles apprennent à prendre soin de leurs seins, pendant l'alimentation au moyen de préparations, comme mesure cruciale pour les soins personnels et l'habilitation.



## IMPLICATIONS CLÉS POUR LA PRATIQUE

- Fournir aux mères vivant avec le VIH des soutiens physiques, émotionnels et sociaux ainsi que des informations et des ressources éducatives concernant l'alimentation au moyen de préparations.
- Modifier le narratif de l'alimentation du nourrisson pour y inclure les femmes qui n'allaitent pas.
- Aider les femmes qui n'allaitent pas à se renseigner sur les nombreuses façons par lesquelles elles peuvent tisser un lien émotionnel avec leur bébé.
- Reconnaître et aborder les profondes expériences sociales, culturelles et émotionnelles relatives à l'alimentation des nourrissons que vivent les mères vivant avec le VIH.
- Aider les mères à développer un plan pour répondre à la surveillance et aux questions concernant les pratiques d'alimentation de leurs nourrissons.

## BESOIN D'INFORMATION SUPPLÉMENTAIRE SUR L'ALIMENTATION DES NOURRISSONS ET LE VIH?

- The Teresa Group, un organisme provincial de lutte contre le VIH/sida établi à Toronto, offre des préparations pour nourrissons gratuitement pendant un an aux nouvelles mères vivant avec le VIH, partout en Ontario. Pour plus d'information, veuillez visiter <a href="https://www.teresagroup.ca">www.teresagroup.ca</a> ou téléphoner au (416) 596-7703.
- « La préparation pour nourrissons est-elle bonne pour mon bébé? » Commandez ou téléchargez gratuitement cette ressource pour les mères vivant avec le VIH à <u>www.catie.ca</u>

## **RÉFÉRENCES**

Greene, S., Ion, A., Elston, D., Kwaramba, G., Smith, S., Carvalhal, A., et Loutfy, M. (2014). « Why Aren't You Breastfeeding?": How Mothers Living With HIV Talk About Infant Feeding in a "Breast Is Best » World. Healthcare for Women International, 36(8), 883-901. Accessible à <a href="http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/07399332.2014.888720">http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/07399332.2014.888720</a>

- I Santé Canada. (2013). Nutrition du nourrisson. Consulté à http://www.hc-sc.gc.ca/fn-an/nutrition/infant-nourisson/index-fra.php
- 2 Organisation mondiale de la Santé. (2010). Guidelines on HIV and infant feeding, 2010: Principles and recommendations for infant feeding in the context of HIV and a summary of evidence. Consulté à <a href="http://www.who.int/maternal\_child\_adolescent/documents/9789241599535/en/">http://www.who.int/maternal\_child\_adolescent/documents/9789241599535/en/</a>.
- 3 Money et coll. (août 2014). Guidelines for the Care of Pregnant Women Living With HIV and Interventions to Reduce Perinatal Transmission. *Journal d'obstétrique de gynécologie du Canada*, 36(8 eSuppl A), S1–S46.
- 4 Knaak, S.J. (2006). The problem with breastfeeding discourse. Revue canadienne de santé publique, 97(5), 412-414.

# Mères sous la loupe : surveillance sanitaire et sociale

# Ce que nous savons

#### DROIT CRIMINEL ET VIH AU CANADA - DIVULGATION

Au Canada, les personnes vivant avec le VIH doivent divulguer leur statut VIH dans certaines circonstances très limitées. La divulgation du VIH aux partenaires sexuels est requise par la loi avant toute relation sexuelle qui crée une « possibilité réaliste » de transmission du VIH. Cette obligation légale découle d'une décision de 2012 de la Cour suprême du Canada qui fait en sorte que les personnes vivant avec le VIH font l'objet d'une vigilance et d'un contrôle juridique systématiques.

La « possibilité réaliste » de transmission du VIH est déterminée en fonction des actes sexuels en cause, de la charge virale de la personne concernée, et du fait qu'un condom ait été utilisé ou non.1 Des accusations peuvent être portées même s'il n'y a pas eu transmission du VIH. Si une personne vivant avec le VIH est trouvée coupable de non-divulgation, elle peut être emprisonnée et elle sera inscrite au registre des délinquants sexuels. Dans la plupart des autres circonstances, le droit criminel n'impose pas d'obligation de dévoiler la séropositivité au VIH.

#### LOIS SUR LA PROTECTION DE L'ENFANCE ET MÈRES VIVANT AVEC LE VIH

D'autres lois peuvent également être pertinentes aux actes des mères vivant avec le VIH – au-delà de l'obligation criminelle de divulgation aux partenaires sexuels. Par exemple, l'article 215 du Code criminel du Canada stipule que tout défaut, de la part d'un parent nourricier, d'un tuteur ou d'un chef de famille, de fournir « les choses nécessaires à l'existence d'un enfant de moins de seize ans » sans raison légitime constitue une infraction. Un parent qui ne suit pas les recommandations médicales pour les soins de son enfant (p. ex., médicaments, tests) pourrait être accusé en vertu de cette disposition. De la même façon, des lois sur la protection de l'enfance pourraient s'appliquer à un parent perçu comme ne donnant pas des soins appropriés à son enfant.

## LA SURVEILLANCE SOCIALE COMME FORME DE CRIMINALISATION INFORMELLE

Les lois officielles ne sont qu'une partie de l'équation; des personnes se heurtent à la « criminalisation » tant par le biais des lois officielles et que par la surveillance et les jugements informels. Certaines femmes vivant avec le VIH affirment avoir l'impression d'être constamment surveillées par des fournisseurs de soins de santé et de services sociaux, des membres de leur famille, de leurs amis et de la société en général. Cela compromet leur humanité et leur dignité personnelle. C'est particulièrement vrai pour les femmes qui vivent dans la pauvreté, les femmes qui consomment des drogues, les femmes racisées, les femmes au statut d'immigration précaire, et les femmes autochtones qui continuent de faire face aux effets à long terme de la colonisation.<sup>3</sup>

## CAPACITÉ D'AGIR ET RÉSISTANCE

En relevant les défis émotionnels et sociaux de la maternité, les femmes vivant avec le VIH contribuent activement à tracer la voie pour les futures mères comme elles. Des mères vivant avec le VIH participent à un éventail d'activités visant à modifier les attitudes sociétales à l'égard de la grossesse et de la maternité dans le contexte du VIH.

## CRIMINALISATION ET SURVEILLANCE DES FEMMES VIVANT AVEC LE VIH AU CANADA

## SURVEILLANCE FORMELLE – LOIS ET RÈGLEMENTS

Bien qu'il ne soit pas illégal pour les femmes vivant avec le VIH d'avoir des enfants, le droit actuel exigeant des personnes vivant avec le VIH qu'elles divulguent leur statut VIH dans certaines circonstances peut conduire à la surveillance des femmes enceintes et des mères vivant avec le VIH par des fournisseurs de soins de santé et de services sociaux. Il n'est pas considéré comme criminel qu'une personne vivant avec le VIH devienne enceinte, mais son état physique pourrait soulever des questions quant à la méthode de conception et à la possibilité de transmission verticale. Par exemple, les questions de savoir si la femme a divulgué son statut VIH au père du bébé et si elle a suivi les conseils médicaux pour prévenir la transmission du VIH au fœtus/ bébé pourraient être considérées au regard des lois et règlements officiels.

La surveillance du corps des femmes pendant la grossesse, lors de l'accouchement et dans leur rôle de mère oblige les femmes vivant avec le VIH à défendre leurs choix d'avoir des relations sexuelles, de devenir enceintes et d'être mères. Cette situation est probablement plus marquée chez les mères vivant avec le VIH qui ont des liens avec le système de protection de l'enfance. Le manque d'information, couplé à la stigmatisation liée au VIH, peut détériorer les relations existantes avec les autorités de protection de l'enfance, pour certaines mères vivant avec le VIH.

#### SURVEILLANCE INFORMELLE

Des femmes vivant avec le VIH ont fait état de préoccupations quant aux manières dont leurs corps et leurs comportements sont parfois surveillés par des fournisseurs de services sociaux et de santé. Même si une bonne partie de la surveillance vise à assurer la santé de la mère et de son bébé, on peut aussi avoir l'impression que cette surveillance vise à assurer que les mères n'exposent pas leurs bébés ou leurs enfants à des « risques » pour le VIH. Surveiller le corps et le comportement d'une mère peut être perçu comme étant stigmatisant, lorsqu'une expérience de soins positifs devient une occasion de surveillance. Le corps d'une femme visiblement enceinte peut également soulever des questions quant à sa méthode de conception et sa fidélité au traitement antirétroviral. La surveillance de la part de fournisseurs de services sociaux et de santé pourrait continuer après la naissance pour s'assurer que la mère utilise des préparations pour nourrissons et donne le traitement antirétroviral à son bébé pendant les six semaines suivant la naissance, comme prescrit. Il est crucial de faire en sorte que les mères aient toute l'information nécessaire concernant leur santé et celle de leur bébé. Mais il est impératif de fournir les soins d'une manière qui normalise la grossesse, afin que les femmes considèrent les soins comme étant positifs plutôt que comme une forme de surveillance sociale et médicale.

Il est particulièrement important de fournir aux mères le soutien dont elles ont besoin lorsqu'elles sont sous l'œil de membres de la famille ou d'amis qui pourraient ne pas être au courant de leur statut VIH. Ces personnes pourraient également contester les choix qu'elles font concernant la naissance ou l'alimentation du nourrisson.





# Ce que des femmes nous ont dit

## L'HISTOIRE DE PAMELA: UN CORPS SOUS SURVEILLANCE

## MANQUE DE VIE PRIVÉE

Pamela vit dans une petite ville rurale de l'Ontario. Ayant eu un deuxième enfant en tant que mère vivant avec le VIH, elle se souvient de la perte complète de vie privée qui avait accompagné son diagnostic de VIH pendant sa première grossesse.



Ça a changé toute ma grossesse, car il fallait que je sois suivie plus souvent... À l'hôpital, c'était toujours une personne différente qui regardait mon dossier, donc chaque jour j'étais encore plus embarrassée qu'une personne de plus ait vu cette information.»

#### **SE CACHER**

Son corps de femme enceinte étant sous constante surveillance de la part du personnel de soins de santé, Pamela a décidé de baisser la tête et de cacher son statut VIH.



C'était beaucoup d'instabilité... ne pas savoir qui tu vas croiser, qui va te voir là, qui dira quelque chose, quand on rencontre constamment de nouvelles personnes... ou qu'on doit se rendre à l'hôpital. »

## À QUI APPARTIENT CE CORPS?

Une fois terminés les rendez-vous, les traitements, les dépistages et autres examens liés à la grossesse, à l'accouchement et à la période postnatale, Pamela s'est réapproprié son corps. Elle se demande si elle arriverait à supporter encore cette surveillance si elle avait un autre enfant.



Ça fait certainement réfléchir à la question de savoir si tu recommencerais... J'aimerais bien, mais... j'aime que tout cela soit fini... À présent nous pouvons avoir une vie normale car je n'ai qu'à me présenter à mes quatre examens par année et à mes analyses sanguines. Et tant que mes médicaments fonctionnent, le problème est inexistant... Mais la question du bébé... ça le ramène. »

# « Un diagnostic de VIH pendant la grossesse, ça change tout. »

## LES HISTOIRES D'ELIZABETH ET DE LYDIA : PLEINS FEUX SUR L'ALIMENTATION DES NOURRISSONS

#### **OUESTIONS INCESSANTES SUR L'ALLAITEMENT**

Elizabeth est une mère originaire de l'Afrique occidentale qui vit à présent avec son époux et ses enfants dans une ville ontarienne de taille moyenne. Ne pas pouvoir allaiter son deuxième bébé a été difficile pour elle. Lorsqu'elle a été diagnostiquée pendant sa première grossesse, cinq ans plus tôt, elle a décidé que personne, pas même sa famille et ses amis proches, n'allait connaître son statut VIH. La pression que lui a fait subir sa belle-sœur concernant l'allaitement fut extrêmement stressante.



Elle n'arrêtait pas de me poser la question. Elle m'avait demandé au téléphone si j'allaitais et je lui ai dit oui... Elle me l'a demandé de nouveau lorsqu'elle est venue me visiter. J'étais sur le point de me fâcher, de lui demander pourquoi elle continuait de me poser cette question, mais je ne voulais pas de malentendu... Mon frère m'a dit qu'il lui avait déjà demandé de me pas me déranger avec des questions personnelles... Elle est médecin, donc elle... sait vraiment comment poser les questions. »

#### SITES DE SURVEILLANCE SOCIALE

Les questions concernant l'alimentation des nourrissons peuvent devenir une dangereuse forme de surveillance sociale. Les femmes peuvent perdre trop facilement le contrôle de qui connaît leur statut VIH. Elles doivent inventer des raisons pour lesquelles elles n'allaitent pas. Lydia trouvait difficile de raconter une histoire plausible; elle a donc fini par éviter ses amies.



Je ne veux pas que mes amies viennent me visiter à l'hôpital, car elles vont me demander pourquoi je n'allaite pas, comment je sais que je ne peux pas allaiter, pourquoi j'utilise le biberon seulement et dès le début. Je ne peux pas répondre que le bébé ne voulait pas prendre mon sein, je ne suis pas capable de dire ces choses-là... C'est difficile pour moi d'inventer quelque chose à dire. »

Les endroits vers lesquels les femmes se tournent pour obtenir du soutien social peuvent être les plus difficiles à naviguer. Elizabeth a dû mentir sur l'alimentation de son nourrisson à des amis et à des membres de sa famille, à l'église.



Je vais à l'église tous les dimanches... Si j'y vais et que mon bébé a de la difficulté avec le biberon... Ils me diront de l'allaiter et je ne veux pas avoir à mentir... Je leur dis que je n'allaite pas le jour... Pardonnez-moi mon Dieu, je n'aime pas mentir, mais je ne veux pas commencer à devoir expliquer trop de choses. »

29%

des participantes à l'étude HIV Mothering ont fait état d'une relation antérieure ou actuelle avec le système de protection de l'enfance.

# L'HISTOIRE DE SERENA : PROTECTION DE L'ENFANCE

## DIVULGATION AUX INTERVENANTS EN PROTECTION DE L'ENFANCE

Serena, une jeune femme autochtone, vit dans une région rurale de l'Ontario. Survivante de violence conjugale, elle a eu six enfants avec son ex-partenaire violent. La Société d'aide à l'enfance (SAE) a placé tous ses enfants sous la tutelle de ses parents. Lorsqu'elle a reçu son diagnostic de VIH, une équipe de soins pour le VIH l'a aidée à rebâtir sa confiance. Un an plus tard, elle attendait un bébé avec un nouveau partenaire. Par souci de transparence, elle a partagé son statut VIH avec son intervenante de la SAE.



Je suis en droit de m'attendre au respect et au professionnalisme, n'est-ce pas? ... J'ai tout fait, j'ai pris tous mes rendez-vous, je fais tout ce que je suis censée faire... Je dois protéger mes arrières de cette façon. Car je sais qu'une fois le bébé arrivé... ça pourrait devenir un gros problème, alors je dois être préparée. »

## PROFONDE INSENSIBILITÉ

L'intervenante de la SAE n'a pas fait preuve de respect et de professionnalisme à l'égard de la révélation de Serena. Son manque de formation et de compréhension sur la maternité dans le contexte du VIH l'a conduite à réagir de manière inappropriée.



Elle a fini par retourner ça contre moi en me disant "vous pourriez tomber morte à tout moment et... vous ne devriez pas être proche des enfants, vous ne devriez pas risquer ça". »

#### SURVEILLANCE COMME SUBSTITUT AUX SOINS

La décision de Serena de divulguer son statut VIH a fait en sorte que ses soins pour le VIH et la grossesse sont devenus une initiative de surveillance. Même si elle faisait « tout ce qu'elle était censée faire » et malgré la validation de son spécialiste du VIH, son intervenante de la SAE ne l'appuyait pas et ne la croyait pas.



Ils m'ont dit que je savais que j'étais enceinte... et que j'aurais dû commencer ma médication dès le début mais... il n'y avait aucun moyen que je le sache... J'ai vu le médecin tout de suite, puis on m'a orientée et j'ai fait tout le processus. Tout était correct. Le médecin était complètement satisfait que j'aie tout fait à temps et que j'aie commencé ma médication au bon moment... Ma charge virale était faible, mais juste pour être sûre pour le bébé, vous savez, je dois prendre les médicaments. J'ai fait tout ce que je pouvais, mais la SAE continue d'utiliser ça contre moi. »

## DÉFIS LIÉS À LA PROTECTION DE L'ENFANCE

Les mères vivant avec le VIH, en particulier les mères autochtones et racisées, sont souvent confrontées à un combat difficile avec les autorités de protection de l'enfance, et ce même si, comme Serena, elles travaillent fort pour que tout soit en ordre.



Je sais que je vais devoir me battre pour ce bébé et j'ai peur de ce qui arrivera, en particulier avec les médicaments et les traitements, et je ne voudrais pas qu'ils pensent que je ne fais pas tout ce que je peux pour ce bébé... J'ai l'impression que la SAE croit que je ne devrais pas avoir de bébé, que je ne devrais pas être enceinte. »

## L'HISTOIRE DE CAROLINE : TRACER UNE NOUVELLE VOIE



J'ai l'impression d'être une créature exotique, car ce n'est pas quelque chose dont on entend parler... Je suis non seulement très ouverte à propos de mon statut, mais aussi très curieuse et j'aime remettre en question les pensées des gens... D'une certaine façon, je trace la voie pour d'autres mères [vivant avec le VIH]. »

#### FAIRE CHANGER LES CHOSES

Caroline était enceinte de cinq mois, impliquée dans la rue, dans le commerce du sexe et en état d'arrestation, à son arrivée dans la ville où elle habite aujourd'hui. Cinq ans plus tard, elle est enceinte de son troisième enfant et est devenue une éducatrice inspirée dans le domaine du VIH. Il est important pour elle de redonner à la communauté qui l'a mise en contact avec des soins pour le VIH et qui l'a aidée à obtenir un logement stable pour sa famille. En étant ouverte et impliquée, Caroline a également réussi à surmonter son impression d'être surveillée.



Je suis bénie, je crois, d'être ouverte par rapport à mon statut... et d'être disposée à éduquer... Si mes efforts touchent une seule personne... alors c'est une personne qui m'aura entendue... plutôt qu'une centaine qui ne m'aura pas entendue... »

## **COURAGE ET FIERTÉ**

Caroline n'a pas accepté son statut VIH du jour au lendemain. Ce fut une longue démarche. La décision d'être ouverte quant à sa situation de mère vivant avec le VIH a été un grand pas dans cette nouvelle direction.



À peu près trois ans après mon diagnostic, je me suis dit : "Vous savez quoi? Je vais être ouverte avec les gens. Je me fous d'être une mère séropositive au VIH, de ne pas pouvoir allaiter, qui est-ce que ça regarde? Même s'il y a encore des gens dans mon village qui... Ahhh! – Et puis tant pis, je m'en fous".

## SUSCITER DES CHANGEMENTS POUR LES MÈRES VIVANT AVEC LE VIH

Caroline a fini par se voir comme une leader dans sa communauté. Elle veut changer la manière dont les mères vivant avec le VIH sont traitées et elle a la vision d'un avenir où elles ne seront plus considérées comme « différentes » des autres. Elle s'est donné pour but de réduire la surveillance afin que les mères vivant avec le VIH puissent vivre une maternité « normale ».



Pespère que dans 25 ans, les personnes vivant avec le VIH que j'ai accompagnées pourront se lever et dire : "Vous savez quoi? Je suis séropositive au VIH et je peux allaiter car on a découvert une technologie qui me permet de le faire." Paimerais aussi que les femmes séropositives puissent accoucher à domicile. »

# Ce dont les femmes ont besoin

## MODIFIER LES APPROCHES DE PRATIQUE ET FOURNIR DES SOINS HOLISTIQUES

Transformez la surveillance sociale, le suivi, les interrogations et la criminalisation en soins sociaux, en acceptation et en normalisation de la maternité avec le VIH. Les fournisseurs de services sociaux et de santé doivent adopter une approche holistique au soutien des mères vivant avec le VIH. Cela implique de développer des protocoles de traitement et de soins pour répondre aux facteurs biomédicaux, psychosociaux, culturels et économiques qui influencent leurs expériences.

#### **DE LA SURVEILLANCE AU SOUTIEN**

Engagez-vous à fournir des soins respectueux et positifs. Les travailleurs cliniques et communautaires sont fortement encouragés à cesser la surveillance et les questions intrusives. En contrepartie, les fournisseurs devraient expliquer respectueusement les lignes directrices sur l'alimentation, les procédures de test et l'administration du traitement antirétroviral aux nourrissons en période postnatale. Les fournisseurs de soins peuvent fournir un lieu sûr pour discuter des sentiments et des conséquences sociales de l'alimentation au moyen de préparations pour nourrissons, tout en collaborant avec les mères à développer des stratégies pour faire face à la surveillance qu'elles pourraient rencontrer tout au long de la petite enfance.

#### **DIVULGATION DU VIH**

Ne supposez pas que la famille et les amis d'une femme connaissent son statut VIH. Les femmes ont le droit de décider quand et à qui elles dévoilent leur statut VIH. Aidez les femmes à développer des réponses et des stratégies créatives pour faire face à l'avalanche de questions sur la naissance et l'alimentation du nourrisson. Examinez les politiques et procédures de votre organisme et assurez-vous qu'elles incluent de stricts protocoles de confidentialité pour protéger la vie privée des femmes vivant avec le VIH.

## EXAMINER ET METTRE À JOUR LES PROTOCOLES DE PROTECTION DE L'ENFANCE

Les intervenants en protection de l'enfance ont un important rôle à jouer pour s'assurer que les enfants ne sont pas à risque. Le VIH n'est toutefois pas un enjeu de protection de l'enfance, et les intervenants de ce domaine peuvent fournir un important soutien aux familles affectées par le VIH. Il est crucial que les intervenants en protection de l'enfance reçoivent des informations et une formation actualisées en matière de VIH, afin de fournir un soutien efficace et approprié. Les agences de la SAE sont également encouragées à examiner et à réviser les protocoles de protection de l'enfance de manière à refléter la réalité actuelle de la vie avec le VIH. À l'heure où de plus en plus de femmes vivant avec le VIH choisissent d'avoir des enfants, il est important que les croyances désuètes sur la transmission verticale du VIH et la pratique visant à cibler la maternité avec le VIH comme un enjeu de protection de l'enfance soient abolies.

## RÉPONDRE AUX INIQUITÉS PAR L'ÉDUCATION

Rendez obligatoire la formation antioppression pour tous les fournisseurs de services sociaux et de santé qui travaillent avec des mères vivant avec le VIH. Faire évoluer des idées enracinées quant à la maternité, et répondre aux réalités des mères qui consomment des drogues et sont racisées, LGBTQ, de la classe ouvrière et/ou à faible revenu nécessite des changements systémiques. L'éducation des travailleurs communautaires et de la santé est une première étape cruciale.

## DES MÈRES VIVANT AVEC LE VIH À LA BARRE

Les mères vivant avec le VIH savent où des changements sont requis. Elles doivent être des partenaires égales et des leaders, aux côtés des professionnels de la santé et des services sociaux, des chercheurs et des responsables des politiques, afin de créer des stratégies qui brisent les habitudes de surveillance et de criminalisation.



## IMPLICATIONS CLÉS POUR LA PRATIQUE

- Éduquez-vous à propos de la criminalisation de la non-divulgation du VIH dans le contexte canadien et réfléchissez aux façons dont le droit, les malentendus à son sujet et la couverture médiatique des poursuites peuvent influencer les attitudes des fournisseurs de services sociaux et de santé et la fourniture des soins de santé et des services sociaux.
- Reconnaissez que les femmes enceintes et les mères vivant avec le VIH sont scrutées de près et que la surveillance sociale est à la fois formelle et informelle. Voyez au-delà du cadre juridique formel et considérez comment les femmes peuvent se sentir criminalisées dans leurs expériences avec des cliniciens, des travailleurs sociaux et la société en général.
- Lorsque vous fournissez de l'information sur l'alimentation du nourrisson en tant qu'aspect important des soins, reconnaissez que le fait de renseigner les femmes quant aux recommandations médicales ne suffit pas à répondre à leurs besoins. Le soutien relatif à l'alimentation des nourrissons doit aller au-delà de la fourniture d'information, en abordant les besoins et désirs émotionnels, sociaux et culturels des femmes que vous soutenez.
- Collaborez avec des fournisseurs de soins de santé et des intervenants en protection de l'enfance qui jouent un rôle clé dans la santé et le bien-être des mères vivant avec le VIH et de leurs enfants.
   Facilitez la communication, l'éducation et le soutien entre la famille et les fournisseurs de services sociaux et de santé si des préoccupations sont signalées quant à la santé et/ou à la sécurité de la mère et/ou du nourrisson.
- Mais surtout, célébrez la grossesse et la naissance!

## **RÉFÉRENCES**

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

- I Réseau juridique canadien VIH/sida. (2014). Le droit criminel et la non-divulgation du VIH au Canada. Accessible à http://www.aidslaw.ca/site/wp-content/uploads/2014/09/CriminalInfo2014\_FRA.pdf
- 2 Code criminel, L.R.C. 1985, ch. C-46 art. 215(1)(a) et (2).
- 3 Allard et coll. (2013). Criminal Prosecutions for HIV Non-Disclosure: Protecting Women from Infection or Threatening Prevention Efforts? *Women and HIV Prevention in Canada*, (Ed. J. Gahagan). Women's Press, Toronto, p. 195-218.

# Expériences de stigmatisation et de discrimination



## Ce que nous savons

## QU'EST-CE QUE LA STIGMATISATION?

La stigmatisation est un processus social répandu qui distingue les gens « de l'intérieur » et « de l'extérieur ». La stigmatisation est plus qu'une mauvaise attitude – elle peut inclure l'humiliation, le blâme, l'exclusion et la maltraitance, en particulier à l'égard d'individus ayant moins de pouvoir social. La stigmatisation peut se produire sans discrimination explicite et être perçue comme un comportement légitime et « normal ».

## STIGMATISATION, DISCRIMINATION ET VIH

Les personnes vivant avec le VIH rencontrent de la stigmatisation et de la discrimination systématiques. Entre autres, la stigmatisation associée au VIH peut inclure de tenir des personnes responsables de leur infection par le VIH, de considérer qu'elles sont immorales, de les blâmer pour leur maladie et/ou de les voir comme « porteuses » d'une maladie « anormale ». La stigmatisation crée des inégalités pour les personnes vivant avec le VIH et peut entraîner une réelle perte de pouvoir et de statut social.<sup>7</sup>

## STIGMATISATION ASSOCIÉE AU VIH DANS LES SOINS DE SANTÉ

La stigmatisation associée au VIH est répandue dans le milieu médical. Des idées exagérées quant aux modes de transmission du VIH et aux risques possibles pour les fournisseurs de soins peuvent entraîner une stigmatisation tacite.2 Ces idées exagérées se combinent avec la phobie du VIH, le manque de formation et les informations désuètes pour créer des environnements de soins stressants et néfastes pour les personnes vivant avec le VIH. Les travailleurs des soins peuvent contribuer à la stigmatisation sans même être conscients des méfaits qu'ils causent.

## LES MÈRES, LA STIGMATISATION MÉDICALE ET LA DISCRIMINATION SOCIALE

La stigmatisation amplifie la peur de la divulgation chez les femmes vivant avec le VIH. Des femmes craignent que des membres de leur famille, leur employeur et leurs amis apprennent leur statut VIH pendant leur grossesse, leur accouchement ou leur séjour à l'hôpital, en particulier si les employés médicaux ne sont pas prudents avec leurs renseignements de santé personnels. Des expériences antérieures de stigmatisation associée au VIH peuvent exacerber les anxiétés des mères.<sup>3</sup>

#### FORMES D'OPPRESSION QUI SE RECOUPENT

La pauvreté, le racisme, l'historique de colonisation et le statut d'immigration peuvent compliquer les expériences de stigmatisation chez les femmes. La marginalisation et la stigmatisation associées au VIH peuvent se combiner et créer des interactions difficiles entre les mères, les équipes médicales et les travailleurs des soins.

# Ce que des femmes nous ont dit

## **POURQUOI ÊTES-VOUS DEVENUE ENCEINTE?**



Lorsque les gens apprennent que vous êtes séropositive au VIH, ils pensent automatiquement que vous ne devriez pas avoir de bébé – alors ça devient une question de défendre mon droit d'avoir des bébés, vous comprenez? » (Lisa, 25 ans, caucasienne, née au Canada, mère de trois enfants)

Les femmes vivant avec le VIH sont stigmatisées pour leur désir d'être mères. Leurs choix de devenir enceintes et d'avoir des enfants sont ouvertement contestés. Les pressions peuvent être plus difficiles à supporter pour les femmes de petites communautés et de groupes ethnoraciaux.



Dans notre groupe afro-caraïbéen, les femmes n'approuvent pas toutes que je sois enceinte. Elles se cachent et parlent entre elles. Certaines ont eu le courage de venir me le dire. Pourquoi es-tu enceinte? À quoi as-tu pensé? » (Notisha, 33 ans, née en Afrique, mère de deux enfants)

## **DÉCONSEILLER LA MATERNITÉ**

Il est possible que des professionnels médicaux conseillent à des femmes vivant avec le VIH de ne pas avoir de bébé. L'attitude de stigmatisation d'un médecin à l'égard du VIH peut se révéler lorsqu'il annonce la nouvelle de la grossesse à la mère, en lui disant qu'il est probable qu'elle transmette le VIH à son bébé. Cela expose des lacunes dangereuses dans les connaissances médicales.



Quand je suis allée à l'unité de santé pour femmes, ils m'ont donné la peur de ma vie, car même le médecin ne savait pas – je leur ai dit oui, c'est possible – et je sais à présent par expérience que c'est possible d'avoir un bébé en santé. » (Tina, 28 ans, Autochtone, mère de trois enfants)

Il est possible également que des travailleurs des soins conseillent à des mères d'interrompre leur grossesse. L'infirmière de Tina lui a proposé cette option même après qu'elle ait exprimé le désir de garder le bébé – et cela peut être vécu comme une stigmatisation associée au VIH:



L'infirmière m'appelle pour une mise à jour. Je lui dis que je vais garder le bébé parce que... il pourrait être en santé. Elle me demande si je suis certaine et je réponds que oui. Elle me dit "Vous n'avez plus que quelques jours pour changer d'idée, êtes-vous sûre de vouloir garder le bébé?" Elle m'a posé la question dix, vingt fois et m'a dit qu'elle allait quand même me garder une place pour l'avortement, même après que je lui aie répété plusieurs fois que je poursuivrais ma grossesse. » (Tina, 28 ans, Autochtone, mère de trois enfants)

## **DÉFIS DANS LES RÉGIONS RURALES**

La stigmatisation associée au VIH peut être plus marquée dans les milieux où l'on ne fournit habituellement pas de soins à des femmes vivant avec le VIH, comme dans des régions rurales et éloignées et des hôpitaux communautaires. Les employés médicaux d'hôpitaux communautaires n'ont pas tous une expertise adéquate et une connaissance des plus récents protocoles cliniques pour fournir des soins aux femmes vivant avec le VIH pendant leur grossesse et lors de l'accouchement. Certains employés médicaux pourraient également ne pas avoir de formation spécifique au VIH.



Ils n'ont pas affaire à des gens comme moi. Ils étaient très, comment dire, opposés à l'idée... Je suis allée consulter pour préparer un plan de secours avec le médecin, juste au cas où je n'aurais pas le temps de me rendre (à l'hôpital dans la plus grande ville) lorsque mes eaux crèveraient... Il m'a dit : "Ils ne voudront pas vous toucher, ici. Ils vont avoir peur de vous, vous comprenez" et il m'a dit de ne plus revenir à la clinique. » (Doris, 29 ans, Autochtone, mère de sept enfants)

## DES MÈRES CRAIGNENT QUE LEUR STATUT VIH DEVIENNE PUBLIC

Plusieurs femmes vivant avec le VIH craignent la divulgation non désirée de leur statut VIH. L'appréhension grandit à mesure qu'elles se préparent à l'accouchement et à la stigmatisation qui pourrait en résulter. Cette peur a des conséquences émotionnelles et pratiques immédiates et à plus long terme sur les mères vivant avec le VIH. Une mère qui est employée de l'hôpital où elle a accouché s'inquiétait de la facilité avec laquelle des collègues pourraient apprendre son statut VIH.



J'ai très peur que des gens apprennent mon statut VIH; j'ai tellement honte de ma profession lorsque des gens apprennent qu'une personne a le VIH... c'est ma principale préoccupation en tout temps, je ne veux pas qu'ils sachent. » (Okwengue, 37 ans, noire, née en Afrique, mère de deux enfants)

#### **DIVULGATION PAR INADVERTANCE DU STATUT VIH**

Dans le cadre de la fourniture des soins, des travailleurs peuvent révéler accidentellement le statut VIH d'une femme. On pourrait tenir pour acquis que la famille et les amis sont au courant de son statut. Cette supposition peut faire craindre à des femmes que leur statut VIH soit partagé et abordé sans précaution.



Eh bien, ils appelaient chez ma mère, je ne sais pas pourquoi. Une médecin en particulier continuait d'appeler chez ma mère car elle n'arrivait pas à me joindre parce que mon numéro de cellulaire avait changé. J'ai téléphoné à ma médecin et je lui ai demandé pourquoi elle appelait chez ma mère. Elle m'a répondu que c'était l'autre numéro de téléphone dans mon dossier, pour les urgences. Alors je lui ai dit "Mais ce n'est pas une urgence, vous m'appelez pour un rendez-vous, vous comprenez? Vous ne pouvez pas faire ça!" » (Susan, 24 ans, caucasienne, née au Canada, mère pour la première fois)

## CHAMBRE INDIVIDUELLE OU QUARANTAINE?

Les femmes vivant avec le VIH ont besoin de confidentialité et elles la demandent. Dans certains milieux de soins, cela pourrait impliquer de leur fournir une chambre individuelle. Les femmes apprécient cette intimité, mais elles se demandent parfois si la chambre individuelle leur a été accordée pour protéger leur confidentialité; certaines femmes pourraient avoir l'impression d'être placées en isolement médical. Des femmes ont l'impression d'être stigmatisées en tant que « sources d'infection », en étant séparées des autres femmes de la salle d'accouchement. Il est important de communiquer la raison de l'attribution d'une chambre individuelle, c'est-à-dire la protection de la vie privée.



J'ai eu l'impression qu'on m'isolait des autres patientes à cause de mon statut VIH. » (June, 38 ans, caucasienne, née au Canada, mère de huit enfants)

## DÉTRESSE LORS DE L'ACCOUCHEMENT

L'admission à l'hôpital peut être éprouvante pour les mères vivant avec le VIH. Les anxiétés liées à la divulgation de leur statut VIH et à la possibilité d'un manque de respect de la part de fournisseurs de soins de santé peuvent prendre de l'ampleur en phase de travail et lors de l'accouchement.



Dès que nous sommes arrivés à l'hôpital, je suis devenue très nerveuse et ce n'était pas dû à l'accouchement; je me demandais plutôt combien de personnes allaient lire mon dossier, et où c'était écrit que j'ai le VIH?... [Le mari de l'infirmière] était enseignant et travaillait dans le même conseil scolaire que moi... Elle va rentrer chez elle et le dire à son mari... Cette idée m'envahissait et c'est tout ce à quoi je pouvais penser... Je ne pensais même pas à la procédure qui m'attendait. » (Pamela, 30 ans, caucasienne, née au Canada, mère de deux enfants)

## REFUSÉE EN PHASE DE TRAVAIL

Des femmes se sont vu refuser des soins en phase de travail, notamment à l'hôpital le plus près de chez elles, à peine quelques heures avant de donner naissance. Ce refus peut être vécu comme une stigmatisation associée au VIH.



« Ils m'ont dit qu'ils ne pouvaient pas m'aider car je suis séropositive au VIH... et les infirmières... me regardaient comme si j'étais une chose étrange, vous comprenez? La médecin est venue me voir et m'a dit : "On ne peut pas s'occuper de votre situation, vous devez vous rendre dans un hôpital du centre-ville." » (Grace, 33 ans, noire, née en Afrique, mère de trois enfants)

## INTERACTIONS INAPPROPRIÉES

La manière dont les professionnels médicaux se présentent au moment de l'accouchement peut être néfaste et vécue comme de la stigmatisation associée au VIH. Des commentaires blessants et l'utilisation inappropriée d'équipement de protection font en sorte que des mères se sentent inquiètes et insultées alors qu'elles sont à leur plus vulnérable et auraient souhaité des soins compatissants.



Le médecin est entré dans la salle, s'est tourné vers moi et m'a regardée. Il m'a dit qu'ils n'étaient pas équipés pour le sida...

Je n'avais jamais vu ce médecin avant... J'ai commencé à pleurer... Je lui ai crié qu'il n'avait pas de bonnes manières avec ses patients, que nous sommes dans un hôpital et que c'est un endroit où on devrait se sentir en sécurité et non subir de la discrimination... À cause de ce stress, [le bébé] a cessé de bougé. Les contractions se sont arrêtées... Il m'a regardée et m'a dit : "Je ne veux même pas savoir comment tu as attrapé ça..." Lorsqu'il est revenu dans la salle, il avait enfilé une combinaison. Il portait des gants remontés jusqu'aux épaules. Il était complètement couvert... Non mais, il allait pêcher en haute mer ou donner naissance à un bébé? Et ce n'est pas comme si j'avais pu lui donner le VIH! Ma charge virale est indétectable. » (Lynn, 39 ans, caucasienne, née au Canada, mère de sept enfants)

#### MODIFIER L'EXPÉRIENCE DE L'ACCOUCHEMENT

Donner naissance est une expérience dont toutes les mères se souviennent. Des expériences pénibles de stigmatisation peuvent assombrir la joie de l'arrivée du bébé.



Je me souviens, après la naissance du bébé... les infirmières étaient venues nettoyer... Je me souviens de les avoir entendu dire, "Qu'est-ce qu'on est censé faire avec le placenta, le sang et tout?" Je me souviens de les avoir entendu parler entre elles... Je les écoutais et je me disais, mais qu'est-ce qui se passe? Je savais pourquoi elles disaient ça, mais étaient-elles au courant que je savais? Je n'oublierai jamais ce moment... c'est gravé en moi. » (Pamela, 30 ans, caucasienne, née au Canada, mère de deux enfants)

## LE MANQUE DE CONNAISSANCES PEUT AVOIR DE RÉELLES CONSÉQUENCES

Le manque d'éducation et de formation adéquate des stagiaires et des fournisseurs de services sociaux et de santé peut occasionner des expériences injustifiées et négatives pour les femmes vivant avec le VIH. Cela contraste fortement avec l'empathie et la compréhension manifestées par le personnel dont les connaissances sont à jour et exactes.



Lorsqu'elle a appris que j'avais le VIH, la médecin étudiante a doublé ses gants; elle était terrifiée car j'ai fendu et elle devait me recoudre... Mes infirmières sur place étaient formidables et je les adorais... ces deux dames sont restées avec moi, m'ont tenu la main quand je pleurais, elles m'ont serrée dans leurs bras et m'ont dit que c'était ok... mais le médecin et la médecin étudiante étaient les pires que j'ai vus de ma vie. Je ne le recommanderais à personne; si quelqu'un devait avoir ce médecin et vivre ça, je lui dirais oublie ça, tu es mieux d'accoucher dans la rue que de choisir ce médecin. » (Lisha, 32 ans, noire, née au Canada, mère de deux enfants)

#### **EST-CE UNE INFORMATION DONT VOUS AVEZ BESOIN?**

Les questions exploratoires peuvent être inappropriées. Par exemple, demander à une femme vivant avec le VIH comment elle a contracté l'infection peut violer sa sécurité et son confort, et il s'agit souvent d'informations qui ne sont pas pertinentes à la provision des soins et du soutien. Les questions informelles concernant la voie d'infection par le VIH tendent également à ignorer la possibilité que la transmission du VIH ait été une expérience traumatisante que la femme vivant avec le VIH ne veut pas se remémorer.



Une chose qui me met vraiment en colère est quand on dit à un professionnel de la santé qu'on a le VIH et qu'il nous demande comment on l'a contracté... Je hais me faire poser cette question et particulièrement par une infirmière ou un médecin... Ça m'est arrivé à quelques reprises à l'hôpital. » (Jacqueline, 30 ans, née au Canada, mère pour la première fois)

# Ce dont les femmes ont besoin

## LA STIGMATISATION ASSOCIÉE AU VIH EST RÉELLE

Il est important de reconnaître les nombreuses formes de stigmatisation associée au VIH. Les expériences de mères vivant avec le VIH indiquent que cette stigmatisation est répandue dans les systèmes sociaux et de santé, en particulier pendant la grossesse et à l'accouchement.

## FAIRE DE L'ÉQUITÉ UNE PRIORITÉ

La stigmatisation associée au VIH amplifie la discrimination fondée sur la race, le genre, le sexe et la classe. Il est essentiel de porter une attention spécifique à l'intersection de la stigmatisation associée au VIH et des iniquités sociales dans le contexte des soins de santé. Les mères confrontées à de multiples iniquités sociales ont besoin d'une reconnaissance, de plus de ressources et d'un plaidoyer rehaussé, pour recevoir des soins adéquats.

## NORMALISER LA GROSSESSE ET L'ACCOUCHEMENT POUR LES FEMMES VIVANT AVEC LE VIH

Les mères vivant avec le VIH veulent être traitées comme les autres mères. Elles méritent des services sociaux et de santé qui leur accordent tous les accommodements, la compassion, l'empathie, l'excitation, la joie et les droits associés au fait de devenir mère. Pour ce faire, les fournisseurs de services sociaux et de santé doivent mettre à jour leur information, leur formation et leur soutien afin que les femmes vivant avec le VIH puissent vivre une grossesse normale et une expérience d'accouchement mémorable.

## **CHANGEMENT SYSTÉMIQUE**

Il est essentiel de réviser et de réformer les politiques, protocoles et pratiques concernant les soins périnatals des femmes vivant avec le VIH. Des interventions directes et ciblées sont cruciales afin d'éliminer et de prévenir les cas de stigmatisation associée au VIH dans le milieu médical. Cela nécessite de remettre en question et de modifier de manière assertive la culture sociétale et institutionnelle de tous les jours.

## LES MILITANTES SONT LA CLÉ DES SOINS ÉQUITABLES

Des équipes de plaidoyer pour la santé peuvent être créées pour soutenir les femmes et pour diriger et mettre en œuvre des changements institutionnels et cliniques dans les milieux médicaux que les femmes vivant avec le VIH fréquentent pour leurs soins périnatals. Les travailleurs sociaux détenant une formation spéciale et œuvrant à la fois dans le milieu médical et à l'extérieur peuvent jouer un rôle crucial dans l'élimination des pratiques stigmatisantes.

#### HONORER LES MÈRES VIVANT AVEC LE VIH

Le respect est crucial à l'élimination de la stigmatisation associée au VIH; cela inclut d'écouter la voix individuelle et collective des femmes vivant avec le VIH, dans le contexte des soins personnels et de la réforme systémique. Prendre soin des limites personnelles, de la vie privée, de la défense des droits et des besoins médicaux individuels des femmes est aussi important que d'accorder une place à leurs rêves et à leurs désirs en tant que femmes et mères.



## IMPLICATIONS CLÉS POUR LA PRATIQUE

- Reconnaissez que la stigmatisation et la discrimination associées au VIH sont répandues et systémiques dans les vies des femmes enceintes et mères vivant avec le VIH.
- Assurez-vous que tous les fournisseurs de services sociaux et de santé de votre agence ou organisme ont des informations actualisées et des occasions de formation sur le VIH, en particulier sur les besoins de soins et de soutien des femmes enceintes et mères vivant avec le VIH.
- Réfléchissez aux pratiques individuelles et aux initiatives organisationnelles afin d'identifier tout lieu où des pratiques et politiques stigmatisantes pourraient avoir cours.
- Modifiez les pratiques individuelles et les politiques et pratiques organisationnelles de manière à réduire la stigmatisation liée au VIH et les actes de discrimination explicites.
- Posez des questions qui sont pertinentes à la fourniture de soins et de soutien plutôt que pour assouvir votre curiosité personnelle. Évaluez si et comment des questions exploratoires pourraient occasionner une expérience stigmatisante pour des mères vivant avec le VIH.
- Reconnaissez que la stigmatisation associée au VIH peut se manifester sans discrimination ouverte et qu'elle pourrait être intensifiée pour les mères qui sont marginalisées en raison d'autres iniquités comme la race, la classe et l'orientation sexuelle.
- Soyez vigilant quant aux façons par lesquelles des pratiques et des politiques pourraient entraîner la divulgation par inadvertance du statut VIH d'une personne. Même si la divulgation par des fournisseurs de services sociaux et de santé n'est souvent pas intentionnelle, elle peut avoir de graves conséquences et est étroitement liée aux expériences de stigmatisation chez les femmes vivant avec le VIH.

## **RÉFÉRENCES**

Greene, S., Ion, A., Kwaramba, G., Smith, S., Loutfy, M.R. (2016). "Why are you pregnant? What were you thinking?": How women navigate experiences of HIV-related stigma in medical settings during pregnancy and birth. Social Work in Health Care, 55(2), 161-179.

- I Deacon, H. (2006). Towards a sustainable theory of health-related stigma: lessons from the HIV/AIDS literature. Journal of Community & Applied Social Psychology, 16, 418-425.
- 2 Gagnon, M. (17 juillet 2014). Repenser la stigmatisation liée au VIH en milieu de soins de santé: Résumé de recherche. Ottawa, Ontario, Canada. Consulté à <a href="http://www.cocqsida.com/assets/files/Sommaire-de-recherche">http://www.cocqsida.com/assets/files/Sommaire-de-recherche</a>
  \_RepenserStigmatisation\_17juillet2014.pdf.
- 3 Feigin et coll. (2013). Breaking through the silence: the experience of living with HIV-positive serostatus, and its implications on disclosure. Social Work in Health Care, 52(9), 826-845.
- 4 Poindexter, C.C. (2013). HIV Stigma and Discrimination in Medical Settings: Stories from African Women in New Zealand. Social Work in Health Care, 52, 704-727.

## Passer à l'action

## Des actions sur tous les fronts

#### LES SOINS D'ABORD

Des services sociaux et de santé consciencieux, adaptés et empathiques sont cruciaux. Ils font de la grossesse, de l'accouchement et de la maternité des expériences positives pour les femmes vivant avec le VIH.

## **RÉVOLUTIONNER LA CULTURE**

Les idées publiques et les valeurs sociales concernant le VIH doivent évoluer. Cela implique d'éradiquer la stigmatisation associée au VIH, de remettre en question les suppositions liées à la transmission du VIH et de modifier les idéaux de la maternité.

## **HUMANISER LA PRATIQUE**

Il est vital de faire cesser la surveillance du corps des femmes et d'instaurer une pratique de soutien centrée sur la cliente. La fourniture d'un soutien compatissant inclut de contester les préjugés et les suppositions et d'être imputable envers les femmes vivant avec le VIH.

## LA VOLONTÉ DE CHANGER

Les travailleurs des soins sont souvent surchargés. Les services sociaux, médicaux et communautaires subissent des pressions financières et politiques constantes. Malgré ces défis, la fourniture de soins respectueux et équitables demeure une priorité essentielle. Le changement implique un engagement individuel et institutionnel.

# Éléments clés

#### IMPLICATION POSITIVE

Écouter les voix individuelles et collectives des mères vivant avec le VIH et intégrer leurs besoins dans le développement, la conception et la fourniture des services et du soutien.

#### **ÉDUCATION DU PUBLIC**

Rendre disponibles à grande échelle des informations accessibles, culturellement pertinentes et actualisées au sujet du VIH, de la grossesse, des risques de transmission et des enjeux et besoins des femmes enceintes et des nouvelles mères.

## **DÉVELOPPEMENT COMMUNAUTAIRE**

Développer des ateliers pour les organismes communautaires, au sujet des réalités, préoccupations et besoins des femmes vivant avec le VIH qui font la transition vers la maternité. Inviter des mères vivant avec le VIH à partager leurs expériences.

## PLAIDOYER INSTITUTIONNEL

Créer un système continu d'intervenantes en travail social pour soutenir les mères vivant avec le VIH, former le personnel et réviser les politiques, protocoles et pratiques à l'échelle systémique.

## PRATIQUE IMPUTABLE

Établir des mécanismes de vérification et de contrôle pour favoriser l'imputabilité quotidienne des travailleurs des soins à l'égard des femmes vivant avec le VIH qu'ils servent.

## **SERVICES EFFICACES**

Transformer la culture de surveillance, de criminalisation et de stigmatisation, dans les services, en une approche de soins réflexive, socialement responsable et positive.

## COORDINATION ET CONTINUITÉ

Prendre l'initiative de développer des politiques et procédures provinciales qui assurent aux femmes vivant avec le VIH l'accès continu à des services sociaux et de santé pendant la grossesse, lors de l'accouchement et lorsqu'elles deviennent mères.



# Pour y arriver: ce que vous pouvez faire

## **AU PALIER INDIVIDUEL**

- Modifiez votre langage afin de favoriser le respect, la compassion, la dignité et l'empathie. Réfléchissez aux manières par lesquelles le langage que vous et d'autres personnes employez peut faire en sorte que des femmes se sentent jugées et/ou stigmatisées.
- Reconnaissez les défis que des femmes peuvent rencontrer dans l'accès aux services sociaux et de santé, par exemple, la distance qu'elles pourraient avoir à parcourir et le temps qu'elles consacrent aux rendez-vous et à d'autres responsabilités comme les enfants, le travail, les études, etc.
- Prenez au sérieux la vie privée et la confidentialité et considérez l'impact d'une mention sans précaution du statut VIH d'une personne dans tout milieu de soins et de soutien, particulièrement en présence d'autres personnes. Ne supposez pas que quelqu'un d'autre connaît déjà le statut VIH d'une femme.
- Des femmes vivant avec le VIH pourraient ne pas être à l'aise de recourir au soutien d'un organisme spécifique au VIH, par crainte de divulgation du VIH, de stigmatisation et de rejet; vous pourriez donc être une importante source de soutien lié au VIH même si vous ne vous considérez pas comme un « expert » de ce domaine.
- Militez pour que l'on facilite l'accès aux services sociaux et de santé. Demandez à des femmes ce qu'il faudrait que vous fassiez pour leur faciliter l'accès aux services sociaux et de santé.
- Soyez ouvert à apprendre, à suivre une formation continue et à réfléchir à votre pratique. Le VIH continue d'évoluer comme maladie chronique. Équipez-vous d'informations à jour.

## AU PALIER COLLECTIF ET SYSTÉMIQUE

- Les femmes vivant avec le VIH devraient avoir accès à une équipe de soins multidisciplinaires tout au long du cheminement de la grossesse à la maternité, afin que leurs besoins divers et uniques soient pris en compte.
- Des soins holistiques et centrés sur les femmes sont impératifs – les soins doivent répondre aux besoins biologiques, psychosociaux et spirituels des femmes.
- Le soutien entre paires est une importante source de soutien pour plusieurs femmes vivant avec le VIH. Explorez des moyens d'accroître l'accès
- au soutien entre paires dans votre agence ou organisme, ou créez un système de référence pour faciliter cet accès pour les femmes vivant avec le VIH qui sont intéressées.
- Développez, mettez en œuvre et évaluez tout programme, protocole ou politique pertinent aux mères vivant avec le VIH. Impliquez de manière significative des mères vivant avec le VIH dans toutes les étapes du développement, de la mise en œuvre et de l'évaluation des programmes et politiques.

## Remerciements

# Nous remercions toutes les mères à travers l'Ontario qui ont participé à l'Étude HIV Mothering.

## L'ÉQUIPE DE L'ÉTUDE HIV MOTHERING

#### **CO-CHERCHEUSES PRINCIPALES**

Dr. Saara Greene Dr. Mona Loutfy Dr. Adriana Carvalhal

#### **CO-CHERCHEURS**

Dr. Jonathan Angel Dr. Corinna Quan Dr. Janet Raboud Dr. Ari Bitnun Dr. Jason Brophy Dr. Anita Rachlis Dr. Jeff Cohen Dr. Edward Ralph Dr. Greg Gamble Ms. Robyn Salter Dr. Kevin Gough Dr. Lindy Samson Dr. Andree Gruslin Dr. Roger Sandre Dr. Lydia Kapiriri Dr. Sandi Seigel Dr. Mike Silverman Dr. Charles Laporte Dr. Hugues Loemba Dr. Fiona Smaill Ms. Shari Margolese Dr. Sharon Walmsley Dr. Wendy Wobeser Ms. Khatundi Masinde Dr. Kellie Murphy Dr. Mark Yudin Dr. Jeff Powis Dr. Anne-Marie Zadjlik

## COORDONNATRICES DE SITES CLINIQUES

Cheryl Arneson Jennifer Lalonde Jennifer Bowes Judy Latendre-Paquette Gloria Crowl Elaine Lefaive Adri D'Aquila Georgina MacDougall Leanne De Souza Mary-Jean Martin Sharon Fair Nancy McFarland Kim Foshay Anja McNeil Jenna Ekborn Linda Moran Michele Ellis Isabelle Seguin Roberta Halpenny Danielle Tardiff Sheryl Hewko

#### PERSONNEL DE RECHERCHE

Fatimatou Barry Allyson Ion
Kerrigan Beaver Gladys Kwaramba
Janette Cousineau Kaitlyn Mellor
Marisol Desbiens Stephanie Smith
Dawn Elston

## FORUM SOUTENIR EFFICACEMENT LES MÈRES

Partners and participants in British Columbia including Angela Kaida, Mary Kestler, Melissa Medjuck, Valerie Nicholson, and Erin Seatter

## ÉQUIPE DE PRÉPARATION DE LA TROUSSE

Fatimatou Barry Punam Khosla Kerrigan Beaver Gladys Kwaramba Jessica Cattaneo Jonathan Lefrançois Janette Cousineau Amanda Leo Marisol Desbiens Joanne Lush Saara Greene Fiona Sillars Allyson Ion Stephanie Smith Alison Symington V. Logan Kennedy

## L'ÉTUDE HIV MOTHERING A ÉTÉ FINANCÉE PAR

Réseau ontarien de traitement du VIH Instituts de recherche en santé du Canada

La publication de cette trousse a reçu l'appui financier de l'Initiative femmes et VIH/sida de la province.
L'Initiative femmes et VIH/sida est financée par le Bureau de lutte contre le sida du Ministère de la Santé et des Soins de longue durée.









