

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

LE TÉMOIGNAGE PUBLIC DES FEMMES VIVANT AVEC LE VIH/SIDA

AU SEIN DU PROJET VIHSIBILITÉ :

ANALYSE FÉMINISTE ET INTERACTIONNISTE

D'UNE FORME D'INTERVENTION SOCIALE

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL

PAR

MARIE-EVE MANSEAU-YOUNG

FÉVRIER 2013

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL  
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

## REMERCIEMENTS

Merci à Maria Nengeh Mensah, qui m'a insufflé la passion de la recherche sociale en me joignant à son équipe en 2007 et qui a su m'outiller, me nourrir et me guider à travers les hauts et les bas de cette grande aventure. Merci pour ta confiance constante, ton soutien, ton approche égalitaire et tes commentaires, toujours justes et intelligents.

Merci à Emilie, qui a été dans ma vie pendant plusieurs années et qui a contribué à l'éclosion de la jeune femme que je suis aujourd'hui. Merci à Julie, qui m'a encouragée et accompagnée avec beaucoup de patience dans la rédaction de ce mémoire. Je n'aurais jamais pu mener ce projet à terme sans ton support, ton amour, tes relectures et tes précieux commentaires. Merci à ma mère, Marie-Claire, qui a toujours cru en moi, qui m'a toujours poussée à aller plus loin et qui m'a appris à ne jamais baisser les bras.

Merci à tou(te)s les collègues que j'ai cotoyé(e)s dans l'équipe de recherche, avec qui j'ai beaucoup discuté, réfléchi et appris (particulièrement à Mélina Bernier, Jean Dumas, Marie-Eve Gauvin, Véro Leduc et Julie Marceau), ainsi qu'aux co-chercheur(e)s et aux partenaires terrain du Projet VIHsibilité pour leur contribution essentielle. Merci à mes amiEs pour leur encouragement parfois subtil, parfois intense, mais toujours réconfortant... À toutes mes chummettes féministes pour nos discussions énergiques, nos réflexions stimulantes, nos projets fous et nos nombreux soupers bien arrosés ! Je tiens à remercier tout particulièrement Isabelle Courcy, pour ses relectures généreuses et nos échanges de cuisine.

Je tiens à exprimer ma gratitude aux sept femmes qui nous ont accordé leur confiance en acceptant généreusement de partager leurs expériences de témoignage. Votre courage et vos mots inspirants ont résonné en moi tout au long de ce projet. Je remercie enfin tout le personnel de l'Institut de recherche et d'études féministes pour le support et le rayonnement qu'elles apportent aux travaux de leurs étudiant(e)s. Je suis également reconnaissante envers la Fondation de l'UQAM pour l'octroi de la Bourse Jean-Marc Eustache – IREF et de la Bourse Christine Corbeil qui m'ont aidée à réaliser ce projet.

## TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX.....	vii
LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES.....	viii
RÉSUMÉ .....	ix
INTRODUCTION .....	1
CHAPITRE I	
LA PROBLÉMATIQUE.....	6
1.1 Portrait de l'épidémie de VIH/sida.....	6
1.1.1 Le VIH/sida chez les femmes.....	8
1.2 La révolution thérapeutique .....	11
1.2.1 Les femmes et la révolution thérapeutique.....	12
1.3 La criminalisation de la non-divulgence du statut sérologique.....	14
1.3.1 Les femmes et la criminalisation.....	16
1.4 Portrait des organismes communautaires québécois.....	17
1.4.1 Place des femmes séropositives au sein des organismes communautaires .....	19
1.5 La prise de parole des femmes séropositives .....	21
1.5.1 Enjeux individuels du témoignage .....	23
1.5.2 Enjeux collectifs du témoignage .....	28
1.6 Objectifs et questions de la recherche.....	33
CHAPITRE II	
LES DIMENSIONS THÉORIQUES DE LA RECHERCHE .....	36
2.1 Introduction.....	36
2.2 L'interactionnisme symbolique.....	37
2.2.1 Les travaux de Mead et de Blumer.....	38
2.2.2 L'approche du témoignage comme interaction symbolique .....	40
2.2.3 L'identité sociale au cœur de l'interaction symbolique .....	43

2.2.4 L'intervention sociale par le témoignage de la séropositivité.....	47
2.3 Les analyses féministes.....	49
2.3.1 Les analyses radicales de la parole des femmes.....	51
2.3.2 L'épistémologie féministe.....	54
2.3.3 Conscience féministe et changement social : de l'individuel au collectif.....	56
2.3.4 L'intervention sociale par le témoignage des femmes séropositives .....	60
2.4 Le témoignage public.....	62
2.4.1 Les applications du témoignage dans différents domaines .....	62
2.4.2 Définition du concept de témoignage.....	64
2.5 Conclusion .....	65
CHAPITRE III	
LES DIMENSIONS MÉTHODOLOGIQUES .....	67
3.1 La recherche qualitative .....	68
3.2 Les dimensions féministes de la recherche .....	69
3.3 La méthode de collecte des données .....	71
3.3.1 L'entretien de recherche .....	71
3.3.2 La démarche d'échantillonnage et les modalités de recrutement.....	72
3.3.3 Le déroulement des entretiens et l'instrument de collecte des données.....	74
3.4 Traitement et analyse des données.....	77
3.5 Considérations éthiques .....	79
3.6 Limites et biais de l'étude .....	80
CHAPITRE IV	
LES RÉSULTATS DE RECHERCHE.....	83
4.1 Portrait des participantes interviewées.....	84
4.2 Les expériences de témoignage.....	85
4.2.1 Coco, 56 ans .....	86
4.2.2 Nicole, 51 ans .....	87
4.2.3 Kelly, 38 ans.....	88
4.2.4 Océane, 33 ans.....	89
4.2.5 Denise, 57 ans .....	91

4.2.6 Jeanne, 65 ans.....	92
4.2.7 Éva, 52 ans .....	93
4.3 Les contenus abordés dans les témoignages .....	94
4.3.1 Les sujets abordés par les participantes dans leurs témoignages .....	95
4.3.2 Messages des témoignages.....	98
4.3.3 Les sujets qu'elles ne voulaient pas aborder .....	99
4.4 Le processus menant à la décision de témoigner .....	100
4.4.1 Cheminement des femmes diagnostiquées avant 1996 .....	100
4.4.2 Cheminement des femmes diagnostiquées après 1996 .....	103
4.5 Perception des risques et conséquences possibles du témoignage.....	107
4.5.1 Peur des préjugés et du rejet.....	107
4.5.2 La question des proches .....	108
4.5.3 La peur d'être reconnue.....	109
4.5.4 La question du dévoilement .....	109
4.5.5 La question de la criminalisation .....	110
4.6 Retombées du témoignage sur les participantes .....	112
4.6.1 Effet libérateur.....	112
4.6.2 Acceptation / négociation de la séropositivité.....	113
4.6.3 Processus de dévoilement.....	114
4.6.4 Répercussions négatives.....	114
4.7 Retombées du témoignage sur les publics .....	115
4.7.1 Témoignages en direct .....	116
4.7.2 Témoignages dans des médias journalistiques.....	117
4.7.3 Témoignages dans des médias communautaires et artistiques.....	119
4.8 Situation spécifique des femmes séropositives .....	120
4.9 Conclusion .....	122
CHAPITRE V	
LES ANALYSES ET LA DISCUSSION .....	123
5.1 Introduction.....	123
5.2 Le témoignage des femmes séropositives, une interaction symbolique et sociale .....	125
5.2.1 La négociation de l'identité souillée sur le plan individuel.....	126

5.2.2 La négociation de l'identité souillée sur le plan collectif.....	128
5.3 Le témoignage des femmes séropositives, une intervention sociale.....	132
5.3.1 Intervention pour les femmes séropositives .....	132
5.3.2 Intervention dans les communautés .....	133
5.3.3 Intervention au niveau du discours social .....	135
CONCLUSION .....	137
L'accompagnement par les organismes communautaires .....	138
Recommandations pour le travail social .....	141
APPENDICE A	
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT À L'ENTREVUE INDIVIDUELLE .....	145
APPENDICE B	
SCHÉMA D'ENTREVUE INDIVIDUELLE .....	150
APPENDICE C	
CERTIFICAT ÉTHIQUE .....	154
APPENDICE D	
TABLEAU 2 PORTRAIT DE L'ÉCHANTILLON .....	156
BIBLIOGRAPHIE .....	158

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau		Page
1	Catégories de témoignage public.....	86
2	Portrait de l'échantillon.....	157

## LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES

ACTS	Association canadienne des travailleurs sociaux
ASPC	Agence de la santé publique du Canada
ARV	Antirétroviraux
COCQ-SIDA	Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida
FITS	Fédération internationale des travailleurs sociaux
FVVIH	Femmes vivant avec le VIH
HARSAH	Hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes
ITSS	Infections transmissibles sexuellement et par le sang
MSSS	Ministère de la santé et des services sociaux
OMS	Organisation mondiale de la santé
ONUSIDA	Programme commun des nations unies sur le VIH/sida
PVVIH	Personne(s) vivant avec le VIH
RJCVIH/sida	Réseau juridique canadien VIH/sida
SCS	Société canadienne du sida
TS	Travailleuses et travailleurs sociaux
UDI	Personnes qui utilisent des drogues injectables
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine

## RÉSUMÉ

La présente recherche s'inscrit dans le cadre du projet de recherche-action VIHsibilité, dont le but est d'étudier l'environnement social et médiatique dans lequel les femmes et les hommes vivant avec le VIH témoignent publiquement de leur expérience de la séropositivité, afin de comprendre les retombées que ces représentations ont dans la vie des personnes séropositives et les façons dont ces récits transforment le discours social sur le VIH/sida.

Nous avons circonscrit une partie du problème à l'étude afin d'explorer les enjeux individuels et collectifs qui sont spécifiques au témoignage public des femmes vivant avec le VIH (FVVIH). Au niveau individuel, le rejet social et la stigmatisation compliquent le dévoilement de la séropositivité. Le caractère déviant attribué à l'identité séropositive entraîne souvent un sentiment de honte ainsi que la peur des préjugés et de la discrimination sociale chez les FVVIH. De plus, elles sont nombreuses à être préoccupées par les conséquences possibles de leur témoignage sur leurs proches et leurs enfants. Au plan collectif, on constate qu'une compréhension partielle et erronée du VIH/sida et de la réalité des FVVIH persiste encore aujourd'hui. La moins grande visibilité des femmes séropositives et la place occupée par les hommes gais dans la réponse communautaire au VIH/sida ont construit un portrait stéréotypé de l'épidémie.

Ce mémoire vise à connaître les conditions dans lesquelles les FVVIH témoignent, leurs motivations à témoigner ainsi que leurs perceptions des retombées possibles de cette révélation. Les dimensions théoriques qui sous-tendent notre analyse sont l'interactionnisme symbolique qui permet de comprendre le témoignage comme un processus dynamique et conjoint de construction de sens et d'action, et les analyses féministes qui permettent de cibler les spécificités genrées du témoignage. Pour procéder à la collecte et à l'analyse des résultats, nous avons privilégié une méthode qualitative de type exploratoire fondée sur une approche compréhensive. Nous avons procédé à la réalisation de sept (7) entretiens semi-dirigés auprès de femmes qui ont témoigné publiquement de leur séropositivité au Québec.

Il ressort des résultats que le témoignage public apporte plusieurs bénéfices aux FVVIH, tels qu'un sentiment de libération, l'acceptation de la maladie et l'ouverture. Au niveau de la communauté des femmes séropositives, il permet la re-signification de l'identité souillée, l'élargissement de la participation citoyenne et l'*empowerment* des FVVIH. L'analyse démontre aussi que le témoignage révèle une expérience genrée de la maladie qui permet de transformer l'image de la population séropositive, de consolider la communauté des FVVIH, d'éduquer la population et de transformer le discours sur la maladie. Finalement, nous formulons des recommandations à l'intention des organismes communautaires et du travail social afin d'améliorer l'accompagnement des FVVIH qui témoignent publiquement.

Mots-clés : femmes, VIH/sida, témoignage, travail social, intervention sociale, VIHsibilité.

## INTRODUCTION

*Dire ou ne pas dire qu'on est séropositif?*

*Cette question est au cœur de toutes les autres; elle double celle, fameuse, d'être ou ne pas être. [...] C'est ainsi que la réponse à cette question prend tour à tour la figure de l'aveu, de la confiance, de la provocation. Tout dépend à l'évidence de la personne à qui l'on dit. Des plus intimes : parents et conjoint aux plus extérieurs : collègues, voisins. C'est l'ensemble des cercles de relation qui se trouve concerné par le parti qu'il faut prendre : partager ou non le secret.*

*Cet exercice de liberté apparaît comme une épreuve de vérité; on connaît alors la qualité des liens qui nous unissaient aux parents, aux amis, aux connaissances. Car tous les témoignages le répètent : dire qu'on porte le VIH, c'est en un sens raconter sa vie ou la laisser imaginer.*

Vivre le sida, 1992 : 23

Le 3 juillet 1981, le quotidien *New York Times* publiait un article qui annonçait l'apparition d'une forme rare de cancer chez 41 hommes homosexuels (Altman, 1981). Cet article, désormais célèbre, marque le commencement de la couverture médiatique souvent alarmiste, sensationnaliste et normative de l'épidémie de VIH/sida<sup>1</sup> qui a transformé les représentations sociales de la maladie.

Le VIH/sida a en effet ébranlé nos mythes fondateurs en introduisant l'amalgame entre la sexualité, la déviance et la mort dans l'imaginaire collectif (ACTS, 1990 : 39-42; Bourgon et Renaud, 1989 : 43-44). Trente ans plus tard, le caractère pandémique du VIH et la

---

<sup>1</sup> Le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) « s'attaque au système immunitaire, ce qui entraîne une condition chronique progressive qui rend les personnes atteintes vulnérables aux infections. Lorsque le corps n'est plus en mesure de combattre l'infection à VIH, celle-ci progresse et devient le sida », le syndrome d'immunodéficience acquise (Santé Canada, 2010 : 1).

discrimination vécue par les personnes séropositives font toujours de cette maladie un véritable problème social qui bouleverse les valeurs collectives et la norme :

Bien que renvoyant à des thématiques profondément intimes comme la sexualité et la mort, normalement ancrées dans la sphère privée, l'ampleur et la gravité de la projection de l'épidémie ont rapidement fait gagner au sida la sphère publique. Il s'agissait bel et bien d'une maladie qui était en train de menacer l'ordre social en place (Mellini, Godenzi et De Puy, 2004 : 7-8).

Depuis le début de l'épidémie, le VIH/sida représente une problématique importante et structurante pour le travail social, puisque « [l]e Sida est un problème global et communautaire qui rejoint tous les systèmes, individus, groupes et communautés. Ce problème fait appel à tous les modes d'intervention et à toutes les ressources et s'adresse à l'intelligence autant qu'à l'affectivité » (Berlinguet, 1989 : 5). Face à la problématique du VIH/sida, les enjeux éthiques et les défis du travail social sont multiples : « [...] le problème du VIH/sida confronte la technique et la bureaucratie omniprésentes en service social et pose le défi de rendre aux valeurs humanistes la place qui leur revient dans l'enseignement de la discipline et l'exercice de la profession » (Berthelot, 2001 : 36). Les travailleuses et travailleurs sociaux (TS) sont donc des acteurs-clés qui interviennent auprès des personnes vivant avec le VIH (PVVIH), des proches, des communautés, des institutions et de la société afin de répondre à des besoins diversifiés (matériels, psychologiques, affectifs, informationnels, de services et de représentation, etc.) avec souplesse, compréhension et respect (ACTS, 1990; Bourgon et Renaud, 1989; Morin et Samson, 2004; Schulz, 2011).

Au cours des quinze premières années de l'épidémie de VIH/sida, les TS étaient surtout appelé(e)s à intervenir pour accompagner et soutenir les personnes séropositives ainsi que leurs proches dans la réception du diagnostic, le mourir et le deuil (ACTS, 1990 : 150-154). Face au sentiment d'impuissance, à la difficulté d'obtenir des informations sur la maladie et à la médicalisation du VIH/sida, la communauté homosexuelle qui était fortement touchée par l'épidémie s'est rapidement mobilisée. Dans le milieu communautaire, plusieurs ressources ont vu le jour afin d'offrir des soins palliatifs aux PVVIH avec une approche alternative centrée sur la dignité humaine et le réconfort, qui contrastait alors avec l'approche institutionnelle aseptisée et empreinte de jugements (Corporation Félix Hubert d'Hérelle, 2011 : 20-24; Ryan, 1989). Plusieurs TS sensibles aux réalités des PVVIH ont ainsi contribué

à décentrer les soins de santé de leur aspect strictement médical, afin « [...] de regarder la médecine avec le regard de celle qui guide l'individu à se prendre en charge, et qui fait confiance à sa capacité de trouver ses réponses » (Moquin et Blanchard, 1999 : 163). La démedicalisation de la riposte au VIH/sida s'est ainsi opérée en faveur d'une intervention sociale axée sur la prise en charge communautaire (Ryan, 1989), ayant pour objectif d'appuyer les PVVIH dans leurs revendications et de favoriser leur capacité de libération, d'autodétermination et d'autonomie (ACTS, 1990 : 146-147; Berlinguet, 1989).

En 1996, l'arrivée des traitements antirétroviraux (ARV) a permis de prolonger considérablement l'espérance de vie des PVVIH (Lévy, Pierret et Trotter, 2004; Sterne *et al.*, 2005). Il s'agit d'une véritable révolution thérapeutique qui a marqué un point tournant dans la pratique du travail social relative au VIH/sida. Bien que le diagnostic de séropositivité<sup>2</sup> ne tombe plus comme une condamnation à mort, les TS continuent désormais de soutenir et d'accompagner les PVVIH afin de redonner un sens à leur vie qui sera marquée par la maladie de façon permanente. De plus, il importe de rappeler qu'encore aujourd'hui, la lutte contre l'exclusion sociale des personnes séropositives demeure un engagement essentiel pour l'ensemble des TS (Schulz, 2011). Au Canada, on observe que la criminalisation de la non-divulgence du statut sérologique<sup>3</sup> risque de provoquer un recul au niveau des efforts de prévention et de prise en charge de l'épidémie en nourrissant les préjugés qui entourent la maladie<sup>4</sup> (ASPC, 2012; COCQ-SIDA, 2010). Cette réalité affecte particulièrement les femmes vivant avec le VIH (FVVIH). En effet, la stigmatisation, la criminalisation et les inégalités genrées qui augmentent leur vulnérabilité à la maladie (ASPC, 2010b; Clow, 2005; ONUSIDA, 2009) et qui bouleversent leur vie à plusieurs niveaux (Ciambone, 2003;

<sup>2</sup> Pour alléger le texte, le terme « séropositivité », qui indique généralement le résultat positif à un examen sérologique de dépistage dans le cadre de maladies auto-immunes ou infectieuses, fera ici exclusivement référence à la séropositivité au VIH.

<sup>3</sup> Au Canada, depuis 1998, une PVVIH peut être accusée et déclarée coupable d'agression sexuelle grave si un tribunal évalue qu'elle n'a pas dévoilé son statut sérologique à un partenaire sexuel, peu importe qu'il y ait eu transmission du VIH ou non. En 2012, la Cour suprême du Canada a établi qu'une PVVIH a l'obligation de dévoiler sa séropositivité avant un rapport sexuel qui comporte une « possibilité réaliste » de transmission du VIH. La section 1.3 du présent mémoire explique la criminalisation de la non-divulgence de la séropositivité de façon plus détaillée.

<sup>4</sup> Les messages de prévention qui empruntent des métaphores déshumanisantes et guerrières (p. ex. parler du VIH/sida en termes d'envahisseur, d'ennemi, de terrible fléau, du mal à exterminer, et des personnes séropositives comme des dangers publics, des bombes ambulantes, des personnes mortellement contagieuses, etc.) peuvent aussi renforcer la stigmatisation des PVVIH (Blanc, 2010).

Cooperman et Simoni, 2005; Doyal et Anderson, 2005; Durvasula, 2004; Gahagan et Loppie, 2004; Goggin *et al.*, 2001; Guerevich *et al.*, 2007; Morrisson *et al.*, 2002; Remple *et al.*, 2004) sont des facteurs qui viennent complexifier la gestion du dévoilement de leur séropositivité, autant dans la sphère privée que publique (Racicot *et al.*, 2011).

Dans un contexte social où l'intérêt et la demande pour les témoignages sexuels et intimes sont grandissants (Plummer, 1995), on constate un besoin de soutien afin que les FVVIH puissent prendre une décision éclairée sur la question du dévoilement, principalement en raison des multiples difficultés et conséquences que soulève le témoignage public de la séropositivité. Actuellement, on recense peu d'études portant sur la question du témoignage public de la séropositivité dans la littérature scientifique et communautaire. Il s'agit donc d'une question pertinente à explorer dans la cadre du travail social, afin d'enrichir notre compréhension de ce phénomène et d'améliorer les pratiques d'intervention sociale.

Le VIH/sida et les conditions de vie des femmes sont des réalités qui interpellent l'auteure de ce mémoire depuis plusieurs années puisqu'elle s'est impliquée sur le terrain mais aussi dans la sphère universitaire, au sein des mouvements lesbien, gai, bisexuel, trans (LGBT), *queer*<sup>5</sup> et féministe. C'est toutefois en travaillant comme adjointe sur un projet de recherche, entre 2007 et 2012, qu'elle s'est intéressée plus spécifiquement au témoignage public des femmes séropositives.

Le présent mémoire s'inscrit en effet dans le cadre des travaux du Projet VIHsibilité<sup>6</sup>, une recherche-action dirigée par Maria Nengeh Mensah<sup>7</sup> qui est professeure à l'École de travail social et à l'Institut de recherches et d'études féministes de l'UQAM. Cette étude a

<sup>5</sup> « Le mot anglais *queer* signifie bizarre, étrange, malade, anormal. [...] Cependant, à la fin du XIX<sup>e</sup> siècle, *queer* commence à prendre parallèlement (au Royaume-Uni aussi bien qu'aux États-Unis) une connotation sexuelle. Dans cette acception, il correspond à tout ce qui n'est pas « normal ». Pour cette raison, il a, depuis lors, été de plus en plus employé (et l'est toujours) pour désigner, de manière injurieuse, les gays et les lesbiennes » (Eribon, 2003 : 393). Le terme *queer* a depuis été réapproprié par des militants et des intellectuels dans un esprit de revendication et d'autodétermination.

<sup>6</sup> Étude de la culture du témoignage chez les femmes et les hommes vivant avec le VIH/sida dans le discours des médias (CRSH 2008-2011).

<sup>7</sup> L'équipe de recherche est composée de la chercheure principale (Mensah), d'un collaborateur universitaire (Thomas Waugh, Université Concordia), de trois co-chercheurs communautaires (Méline Bernier et René Légaré de la COCQ-SIDA, ainsi que Thomas Haig de l'organisme RÉZO) et d'assistant(e)s de recherche qui se sont engagés à respecter la confidentialité des données.

dégagé certains éléments du contexte culturel, social et historique de l'épidémie du VIH/sida au Canada (Mensah *et al.*, 2008; Mensah et Gauvin, 2010; Mensah et Haig, 2012) qui ont servi de base au présent mémoire. Le but du Projet VIHsibilité est d'étudier l'environnement social et médiatique dans lequel les PVVIH témoignent de leur expérience de la séropositivité, afin de comprendre les impacts que ces représentations ont dans la vie des personnes séropositives et les façons dont ces récits transforment le discours social sur le VIH/sida. Pour ce faire, l'équipe du Projet VIHsibilité a notamment procédé à une vingtaine d'entrevues semi-dirigées avec des hommes et des femmes qui ont témoigné de leur séropositivité dans divers médias, principalement au Québec. L'auteure de ce mémoire a participé activement au Projet VIHsibilité, d'abord à titre d'adjointe de recherche puis à titre d'étudiante-chercheuse. Le présent mémoire vise plus spécifiquement à explorer la situation et les conditions dans lesquelles les femmes sont amenées à témoigner publiquement de leur séropositivité, afin de comprendre en quoi et comment le témoignage représente une forme d'intervention qui favorise le changement social. Nous avons donc analysé les sept entretiens qui ont été faits avec des femmes séropositives dans le cadre du Projet VIHsibilité, dont plusieurs ont été réalisés par l'auteure de ce mémoire.

Le présent mémoire est composé de cinq chapitres. Le premier chapitre expose la problématique de l'étude relative à la situation des FVVIH ainsi qu'aux enjeux individuels et collectifs du témoignage de la séropositivité. Le second présente ensuite les dimensions théoriques retenues pour analyser le témoignage, soit l'interactionnisme symbolique et les analyses féministes, ainsi que l'état des connaissances sur le concept du témoignage. Le troisième chapitre décrit la méthodologie de recherche qualitative et les dimensions éthiques, tandis que le quatrième expose les résultats de la collecte de données. Ces résultats sont discutés dans le cinquième chapitre, qui propose une analyse féministe et interactionniste du témoignage comme forme d'intervention sociale. En guise de conclusion, nous effectuons un retour réflexif sur notre démarche de recherche et nous présentons nos recommandations pour les organismes communautaires et le travail social.

## CHAPITRE I

### LA PROBLÉMATIQUE

Afin de connaître la situation et les conditions dans lesquelles les FVVIH prennent la parole publiquement pour témoigner de leur séropositivité, il est important de saisir le contexte social de cette maladie au Canada et les vulnérabilités genrées qui touchent plus spécifiquement les femmes séropositives. Nous présenterons d'abord un portrait actuel de l'épidémie de VIH/sida à la lumière des données les plus récentes, suivi d'un bref historique de la révolution thérapeutique et de ses répercussions, des enjeux liés à la criminalisation de la non-divulgence du statut sérologique et d'un portrait des organismes communautaires québécois de lutte contre le VIH/sida.

Nous exposerons ensuite la problématique qui est au cœur de cette étude sur deux plans. Premièrement, nous allons présenter les enjeux individuels du témoignage pour les femmes séropositives qui mettent en place des stratégies de dévoilement afin de négocier avec la maladie et l'identité séropositive dans un contexte de rejet social. Deuxièmement, nous aborderons les enjeux collectifs du témoignage des femmes séropositives au niveau de la représentation de la population infectée dans l'imaginaire social en tant que stratégie pour *déqueeriser* l'épidémie. Pour clore ce chapitre, nous énoncerons enfin nos objectifs et nos questions de recherche au regard de la problématique présentée.

#### 1.1 Portrait de l'épidémie de VIH/sida

Au début de cette section, nous vous présenterons un survol des données les plus récentes aux niveaux mondial, national (Canada), provincial (Québec) et régional (Montréal) afin d'avoir un portrait sommaire de l'épidémie de VIH/sida dans le contexte actuel.

À l'échelle mondiale, l'ONUSIDA estimait à 34 millions le nombre de PVVIH dans le monde à la fin de 2010 et le pourcentage global de femmes atteintes (50%) est demeuré

stable. Ce nombre, qui représente une hausse de 17% par rapport à 2001, n'a jamais été aussi élevé, notamment en raison d'un meilleur accès aux traitements, puisque le taux annuel de nouvelles infections à VIH a chuté de 21% entre 1997 et 2010 (ONUSIDA, 2011 : 6). Il semble aussi que la prévention a des impacts positifs afin de freiner l'épidémie puisque dans 33 pays (dont 22 se trouvent en Afrique subsaharienne), l'incidence du VIH a diminué de plus de 25% entre 2001 et 2009, alors que certaines régions du monde échappent à la tendance générale (l'incidence du VIH a augmenté de plus de 25% entre 2001 et 2009 dans 5 pays qui se trouvent en Europe de l'Est et en Asie centrale) : « Ces chiffres sont la preuve qu'un changement positif de comportement peut modifier le cours de l'épidémie. À l'inverse, la stigmatisation et la discrimination, le manque d'accès aux services et les mauvaises lois sont susceptibles de l'aggraver » (ONUSIDA, 2010 : 8).

Au niveau national, l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) estimait qu'à la fin de 2008, il y avait 65 000 PVVIH au Canada, soit une augmentation de 14% de la prévalence par rapport à 2005, et que de 2300 à 4300 nouveaux cas d'infection ont été recensés en 2008, soit une incidence relativement stable par rapport à 2005 (ASPC, 2010a : 2). Selon les données, la séropositivité touche particulièrement les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HARSAH) qui représentaient 51% des PVVIH au Canada, alors que les femmes représentaient près de 22% des PVVIH en 2008 (*Ibid.*). De plus, il est important de souligner que les personnes originaires de pays endémiques<sup>8</sup> et les Autochtones continuent d'être surreprésentés parmi les PVVIH au Canada. En effet, le taux estimatif de nouveaux cas d'infection des personnes originaires de pays endémiques était au moins 8,5 fois plus élevé que chez les autres Canadiens en 2008 (*Ibid.* : 4), alors qu'il était presque 3,6 fois plus élevé chez les Autochtones que dans le reste de la population (*Ibid.* : 6).

Au niveau provincial, dans un rapport publié en 2010, le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS) reprend les données de l'ASPC qui estimait à 18 000 le nombre de PVVIH au Québec en 2008 (MSSS, 2010). Dans son portrait de 2010 sur les infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS), le ministère rapporte que les hommes représentaient 81,4% des nouveaux diagnostics et que les HARSAH étaient

---

<sup>8</sup> Pays qui affichent un taux important d'infections à VIH et où le mode prédominant de transmission est le contact hétérosexuel.

surreprésentés avec une proportion de 62% des nouveaux diagnostics (MSSS, 2011 : 43). Du côté des femmes, soulignons que 47,5% des nouveaux diagnostics concernaient les femmes originaires des pays endémiques en 2010 : « Il s'agit de la catégorie d'exposition la plus fréquente chez ces dernières » (*Ibid.* : 43). La bonne nouvelle est toutefois que le taux d'incidence du VIH/sida pour la période 2007-2010 au Québec est en baisse de 21% par rapport aux nouveaux diagnostics rapportés entre 2003 et 2006 (*Ibid.* : 44).

Au niveau régional, selon le Directeur de la santé publique (DSP) de Montréal, 1 855 nouveaux cas d'infection au VIH/sida ont été déclarés entre 2002 et 2009 dans la région de Montréal (DSP, 2011). De ce nombre, une proportion de 82,3% sont des hommes, dont 74,7% sont des HARSAH. Chez les femmes, la DSP rapporte que 60% des nouveaux cas déclarés sont originaires d'un pays endémique, et que 13,5% des femmes montréalaises ont été infectées par un partenaire hétérosexuel masculin à risque élevé (*Ibid.*).

On constate donc qu'au Canada et particulièrement au Québec, le nombre de nouveaux cas apparait stable dans les dernières années. L'augmentation du taux de prévalence du VIH/sida indique donc que l'espérance de vie des PVVIH a augmenté. La situation est similaire à l'échelle mondiale :

Sur les 15 millions (estimation) de personnes vivant avec le VIH dans les pays à revenu faible ou intermédiaire qui ont aujourd'hui besoin d'un traitement, 5,2 millions y ont accès – ce qui se traduit par une baisse du nombre de décès liés au sida (ONUSIDA, 2010 : 7).

Le nombre croissant de femmes séropositives a changé le profil de l'épidémie de VIH/sida au Canada. Comme nous le verrons dans les lignes qui suivent, la situation des femmes est différente de celle des hommes face à l'épidémie de VIH/sida, particulièrement en ce qui a trait au risque d'infection, à l'accès et l'adhésion aux traitements, à la criminalisation ainsi qu'au soutien et à la représentation communautaire.

#### 1.1.1 Le VIH/sida chez les femmes

Invisibles au début de l'épidémie, la population de femmes séropositives est en progression constante depuis une vingtaine d'années. Dans un document produit en 1990, l'Association canadienne des travailleurs sociaux (ACTS) s'inquiétait du fait que le manque

d'information au sujet des femmes séropositives a considérablement nuit au dépistage rapide de l'infection et aux efforts de prévention :

D'une part les médecins tarderont souvent avant de penser que leur patiente pourrait être atteinte. Ils ne reconnaissent pas les manifestations de la maladie chez les femmes parce que ce n'est pas encore assez connu et ne peuvent généralement pas percevoir leur cliente comme « personne à risque ». (ACTS, 1990 : 81)

Les nouvelles infections au VIH continuent d'augmenter chez les femmes canadiennes – notamment les jeunes femmes de 15 à 29 ans – qui représentaient 24,7% des cas déclarés en 2008, alors que 8,1% des cas déclarés concernaient des femmes de 1979 à 1998 (ASPC, 2010b : 2). L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) identifie le genre comme un des principaux déterminants sociaux de la santé<sup>9</sup>. Selon l'OMS, par leur influence sur le cours de la vie des individus et l'éventail des choix qui leur sont offerts, les déterminants sociaux de la santé « sont l'une des principales causes des inégalités en santé, c'est-à-dire des écarts injustes et importants que l'on enregistre au sein d'un même pays ou entre les différents pays du monde » (OMS, 2011). La prise en compte de ces facteurs nous permet de comprendre comment l'environnement social et économique affecte la santé d'une population, ainsi que l'accès à des soins et des traitements adéquats (Marmot, 1999 : 13). L'expérience de la maladie doit donc être considérée comme étant genrée puisque les rôles sociaux de sexe engendrent des inégalités et des vulnérabilités face à la maladie :

Du point de vue culturel et social, les attentes à l'égard de chaque sexe et les rôles qui leur sont attribués constituent autant de facteurs critiques qui augmentent la vulnérabilité des femmes face aux infections à VIH. Les femmes ne jouissent pas du même pouvoir social, économique et politique que les hommes; il leur est parfois difficile, voire impossible, de refuser d'avoir des rapports sexuels ou d'imposer des pratiques sexuelles sans risque. (Clow, 2005)

---

<sup>9</sup> « Les déterminants sociaux de la santé sont les circonstances dans lesquelles les individus naissent, grandissent, vivent, travaillent et vieillissent ainsi que les systèmes mis en place pour faire face à la maladie. Ces circonstances qui reflètent des choix politiques, dépendent de la répartition du pouvoir, de l'argent et des ressources à tous les niveaux, mondial, national et local » (OMS, 2011). Il s'agit donc de facteurs non médicaux tels que le genre, la culture, le revenu, la situation d'emploi, les conditions de travail, le développement de l'enfant, l'environnement physique et social, les pratiques de santé personnelles, la capacité d'adaptation, etc.

Dans un pays développé comme le Canada, on observe ainsi des différences sexuelles qui augmentent le risque d'infection au VIH/sida chez les femmes :

Bien que le VIH et le sida touchent à la fois les hommes et les femmes, il existe des différences importantes entre les sexes en ce qui concerne les mécanismes physiques, les facteurs socioéconomiques et les conséquences. Ces différences sont attribuables à la biologie, aux comportements sexuels, aux différences entre les sexes socialement déterminées, aux rôles et aux responsabilités, à l'accès aux ressources et au pouvoir de décision. (ASPC, 2010b : 1)

L'addition et l'interaction de facteurs biologiques (p. ex : la fragilité du col de l'utérus, la surface de muqueuse exposée) et de facteurs socioculturels (p. ex : la précarité socioéconomique, la violence conjugale et familiale, les inégalités juridique ou religieuse) viennent accroître la vulnérabilité des femmes à l'infection au VIH (Clow, 2005; ONUSIDA, 2009). Ces constats signifient donc aussi que les femmes entre elles ne sont pas égales face à la maladie puisque certains déterminants sociaux (comme par exemple l'origine ethnoculturelle et la condition économique ou sociale) peuvent s'amalgamer :

Les femmes noires et les femmes autochtones sont disproportionnellement touchées par le sida comparativement aux femmes d'une autre origine ethnique ou race. De 1979 à 2008, parmi les cas de sida signalés chez des personnes (de tous les âges) de race noire ou autochtone, respectivement 35,2 % et 29,0 % étaient des femmes, alors que de façon globale, 9,9 % de tous les cas de sida signalés concernaient des femmes. (ASPC, 2010b : 3)

Malgré ces faits éloquentes sur la vulnérabilité des femmes au VIH/sida, les perceptions qui circulent par rapport aux origines du virus et aux facteurs d'exposition ont cependant construit un « portrait stéréotypé » de l'épidémie et des personnes étant plus susceptibles de contracter le VIH/sida :

Au début, cette description caricaturale visait presque exclusivement la population d'hommes blancs homosexuels en Amérique du Nord. Elle a contribué, jusqu'à un certain point, à la marginalisation des expériences des femmes en général, et plus particulièrement des femmes de couleur, tant au regard du risque de contracter le VIH et des stratégies de prévention que pour l'accès au soutien médical et social approprié pour augmenter l'adhésion au traitement des femmes vivant avec le VIH. (Gahagan et Loppie, 2004 : 8-9)

Les femmes n'apparaissent donc pas comme un « groupe à risque » dans l'imaginaire social alors que les données épidémiologiques et les recherches tendent à démontrer le

contraire : les femmes sont biologiquement et socialement plus vulnérables face au VIH/sida. Mais, qu'en est-il de leur accès au diagnostic, aux traitements, aux services et au soutien?

## 1.2 La révolution thérapeutique

En trente ans, le visage de l'épidémie de VIH/sida a grandement changé grâce à la révolution thérapeutique, particulièrement dans les pays occidentaux :

Pendant les quinze premières années de l'épidémie, la majorité des patients atteints du sida ont été confrontés à une issue fatale liée à l'absence de traitements capables de confronter les effets de ce syndrome, et ce, malgré la mise sur le marché, dès 1987, du premier nucléoside, l'AZT (zidovudine) et de plusieurs autres médicaments du même type [...] apparus au cours des années suivantes. (Lévy, Pierret et Trottier, 2004 : 2)

En 1996, les traitements ARV hautement actifs se sont révélés très efficaces dans la lutte contre le VIH/sida en réduisant la morbidité des personnes atteintes : « D'une maladie associée à la résurgence de l'épidémie, le sida ou plus exactement l'infection à VIH est devenue, dans les pays occidentaux, une maladie traitée avec laquelle les personnes atteintes peuvent vivre plusieurs années » (*Ibid.* : 1). L'arrivée des traitements ARV a provoqué des impacts considérables sur l'expérience de la maladie et les représentations entourant le VIH/sida : « [...] effaçant en partie l'équation entre le sida et la mort [...] ces médicaments ont permis un retour à une vie plus normale chez de nombreux patients [...] » (*Ibid.* : 3).

Il faut cependant rappeler que les contraintes et les effets indésirables des thérapies au long cours sont nombreux dans la vie des personnes séropositives : « Ces traitements demandent à être scrupuleusement respectés au risque de ne pas être efficaces et de voir apparaître des résistances » (*Ibid.* : 3). Malgré la diminution significative de la charge virale, l'amélioration de la santé physique et l'augmentation de l'espérance de vie des personnes séropositives apportées par les ARV (Manfredi, 2002; Sterne *et al.*, 2005), les conséquences des nouvelles thérapies sont multiples et affectent « de façon diversifiée les populations, les communautés, les groupes et les individus » (Lévy, Pierret et Trottier, 2004 : 5).

Alors que l'annonce du diagnostic tombait comme une condamnation à mort dans les années 1980, le VIH a progressivement gagné un statut de maladie chronique dans les quinze dernières années (Cantelli, 2007; Rosenbrock *et al.*, 2000). Ainsi, l'amélioration fulgurante

de l'état de santé et des perspectives de vie des personnes séropositives a provoqué un changement de perception du risque qui a entraîné un phénomène de « normalisation paradoxale » du VIH/sida dans les pays industrialisés (Setbon, 2000). Comme le démontre une enquête réalisée auprès de HARSAH vivant avec le VIH au début des années 2000, il est intéressant de souligner que le phénomène de normalisation du VIH/sida est perçu par certains comme une tendance à la banalisation de la maladie qui a plusieurs impacts au niveau de la réponse des communautés à l'épidémie :

Or, de ce point de vue, nos données qualitatives mettent en relief, chez nos répondants, le sentiment qu'avec la normalisation des multithérapies et la tendance à banaliser la maladie, l'expérience du VIH semble vécue de manière moins « collective », moins « associative » qu'au début des années 1990, alors qu'à cette période, les personnes atteintes avaient développé leurs propres ressources de prise en charge. Cet affaiblissement du réseau communautaire peut avoir des retombées significatives au plan préventif en réduisant les ressources de soutien nécessaires pour s'adapter aux nouvelles conditions épidémiques et biomédicales. De ce point de vue, on peut aussi constater le retour en force des médecins qui se voient réaffirmés dans leur rôle central lié à la dispensation et au suivi des thérapies. (Lévy *et al.*, 2002 : 211)

Certains auteurs et chercheurs remettent toutefois le concept de normalisation en question en proposant qu'il s'agit d'une notion plurielle et qu'elle devrait davantage être comprise comme un processus variable : « [...] le partage de la vie quotidienne avec une PVA<sup>10</sup> se place sous le signe de différents niveaux de normalisation car, à l'intérieur même de chaque parcours de maladie, plusieurs niveaux de normalité viennent s'inscrire » (Mellini, Godenzi et De Puy, 2004 : 11). La normalisation du VIH/sida est donc vécue différemment selon le contexte social, la situation des individus, l'entourage et la perception qu'ont les personnes séropositives de la maladie.

### 1.2.1 Les femmes et la révolution thérapeutique

Les rôles et les stéréotypes sexuels qui accroissent la vulnérabilité des femmes séropositives à l'infection limitent également leur capacité de lutter contre le VIH/sida (Clow, 2005). Selon Santé Canada (2004), plusieurs facteurs peuvent influencer les conditions de survie des FVVIH :

---

<sup>10</sup> Expression utilisée par les auteurs pour signifier « personnes vivant avec le VIH/sida ».

- un diagnostic tardif;
- un traitement retardé en raison d'un mauvais diagnostic des premiers symptômes;
- l'accès restreint aux groupes d'essais de médicaments et aux traitements ARV;
- le manque de recherches relatives aux femmes et au VIH;
- les conditions sociales et économiques, y compris des taux plus élevés de pauvreté parmi les femmes et l'accès restreint aux soins de santé adéquats; et
- la tendance de nombreuses femmes à accorder moins d'importance à leur propre santé qu'à celle de leurs enfants ou des membres de leur famille.

Les femmes vivent ainsi des difficultés spécifiques en ce qui a trait à la prise en compte de leurs réalités biologiques et socioéconomiques dans les essais cliniques, à l'accès et à l'adhésion aux traitements (Ciambrone, 2003; Durvasula, 2004; Mensah, 2003). La révolution thérapeutique a donc une portée différente pour les femmes séropositives :

Le traitement antirétroviral aurait une efficacité et des effets secondaires différents en fonction du sexe d'après quelques études encore peu nombreuses et parfois contradictoires. [...] L'intérêt de la communauté médicale s'est essentiellement centré sur la prise en charge des femmes enceintes et très peu sur la femme d'une façon générale. Si les essais cliniques confirment la sous-représentation des femmes, c'est que leur inclusion n'a été recommandée qu'en 1993, craignant que la grossesse et les variations hormonales ne provoquent des variations dans les résultats (Criton et Fener, 2007 : 4).

De plus, il a été relevé qu'un des défis les plus importants pour les FVVIH qui entreprennent un traitement ARV concerne l'adhésion rigoureuse nécessaire à l'efficacité d'une thérapie au long cours (Gahagan et Loppie, 2004 : 8). Les écarts genrés soulevés au début de cette section se répercutent, selon Gahagan et Loppie, dans les comportements de santé des personnes séropositives. Ainsi, les enjeux politiques, économiques, sociaux et sexuels du VIH/sida viennent s'ajouter aux enjeux médicaux et biologiques qui façonnent le contexte dans lequel les FVVIH entreprennent et adhèrent à la trithérapie (*Ibid.* : 8-9). Les chercheuses soulèvent certains facteurs tels que la crainte des effets indésirables des médicaments, les horaires contraignants de prise de médicaments, la fréquence des rendez-vous pour les suivis médicaux, mais aussi la réticence des femmes à dévoiler leur statut séropositif par peur de la stigmatisation, la dépendance financière ou matérielle des femmes envers leur partenaire, la pauvreté, le fardeau que portent les femmes par rapport aux soins

des proches et la socialisation des femmes qui auront tendance à prioriser le bien-être de leurs proches au détriment de leur propre santé (*Ibid.* : 9-10). D'ailleurs, les chercheuses soulignent que le fait d'avoir des enfants constitue une « exigence » importante pour les femmes séropositives dans l'observance de leur traitement ARV :

De fait, la responsabilité de prendre soin des enfants fournit un excellent exemple des enjeux de l'adhésion au traitement qui se relie plus particulièrement aux femmes et qui tendent, cependant, à être sous-estimés par les intervenants. L'adhésion peut être particulièrement difficile pour les femmes qui n'ont pas révélé leur statut séropositif à leurs enfants. (*Ibid.* : 18)

Malgré l'importance des facteurs sociaux, culturels et économiques pour comprendre la réalité quotidienne des FVVIH et leur rapport aux traitements ARV, à l'observance et aux effets secondaires des médicaments, il semble que ces derniers aient été ignorés par les recherches cliniques et la médecine traditionnelle (Gahagan et Loppie, 2001) :

Étant donné ces enjeux, l'espoir placé dans le traitement antirétroviral s'est transformé en une réalité plutôt décourageante et, dans certains cas, en une solution intenable, à court terme, avec la progression initiale de l'infection par le VIH. (Gahagan et Loppie, 2004 : 10).

La révolution thérapeutique n'a donc pas eu les mêmes impacts chez les femmes séropositives qui demeurent oubliées, marginalisées ou incomprises aux yeux de la science et des professionnels de la santé.

### 1.3 La criminalisation de la non-divulgence du statut sérologique

Dans plusieurs pays, diverses sanctions criminalisant la transmission ou l'exposition à un risque d'infection au VIH/sida<sup>11</sup> viennent affecter les libertés fondamentales, la sécurité et la dignité des personnes séropositives. Il s'agit d'un enjeu mondial important et préoccupant :

Il n'existe aucune donnée indiquant que l'application du droit pénal à la transmission du VIH va servir la justice criminelle ou la prévention de la transmission du VIH. Par contre, cette politique peut s'avérer néfaste pour la santé publique et mettre à mal les droits fondamentaux » (ONUSIDA, 2008 : 1).

<sup>11</sup> À ce sujet, voir le document *International Consultation on the Criminalization of HIV Transmission. Summary of main issues and conclusions*, produit par l'ONUSIDA (2008) et disponible en ligne : [[www.unaids.org/fr/targetsandcommitments/eliminatingstigmaanddiscrimination](http://www.unaids.org/fr/targetsandcommitments/eliminatingstigmaanddiscrimination)].

Au Canada, la criminalisation de la non-divulgence du statut sérologique à un partenaire sexuel, depuis l'arrêt *Cuerrier* rendu en 1998 par la Cour suprême du Canada, vient ajouter un poids important à la discrimination que subissent les PVVIH. Dans un document d'information publié en novembre 2012, le Réseau juridique canadien VIH/sida (RJCVIH/sida) rappelle que :

La Cour avait alors jugé qu'une personne vivant avec le VIH avait l'obligation juridique de divulguer sa séropositivité à son partenaire sexuel avant d'avoir des rapports sexuels comportant un « risque important » de lésions corporelles graves (c.-à-d. de transmission du VIH). Selon la Cour, le fait de ne pas divulguer sa séropositivité (ou de mentir sur son statut) dans de telles circonstances, constituait une « fraude » rendant le consentement du partenaire au rapport sexuel invalide, du point de vue du droit, et transformant ainsi un rapport sexuel consensuel en agression sexuelle et ce, même sans transmission du VIH. (RJCVIH/sida, 2012a : 2)

La Cour suprême n'avait toutefois pas défini la notion de « risque important » et n'avait fourni aucun critère pour l'évaluer dans son jugement. Plutôt que de contribuer « à encourager l'honnêteté, la franchise et les pratiques sexuelles moins risquées<sup>12</sup> », on constate que la criminalisation constitue un obstacle majeur à la prévention efficace du VIH/sida et aux soins (ONUSIDA, 2008 : 4) en faisant porter la responsabilité de la prévention exclusivement aux PVVIH et en risquant de dissuader les individus de se dévoiler ou de subir des tests de dépistage (COCQ-SIDA, 2010; RJCVIH/sida, 2012b).

Le 5 octobre 2012, la Cour suprême a rendu des décisions très attendues sur deux affaires dans lesquelles elle était appelée à déterminer dans quelles circonstances<sup>13</sup> une PVVIH peut être déclarée coupable d'agression sexuelle grave :

La Cour a jugé que les personnes vivant avec le VIH ont l'obligation légale, en vertu du droit criminel, de divulguer leur séropositivité au VIH à leurs partenaires avant d'avoir des rapports sexuels comportant une « possibilité réaliste de transmission du VIH ». (RJCVIH/sida, 2012a : 1)

<sup>12</sup> Extrait de l'arrêt *R. c. Cuerrier*, [1998] 2 R.C.S. 371, para. 147.

<sup>13</sup> « À l'heure actuelle, le seul acte sexuel que la Cour ait reconnu comme n'impliquant pas de possibilité réaliste de transmission du VIH est la pénétration vaginale lorsque (1) un condom est utilisé; ET (2) que la charge virale de la personne séropositive est faible ou indétectable. Si ces deux conditions sont remplies, alors la personne séropositive n'a pas d'obligation de divulgation » (RJCVIH/sida, 2012a : 1).

À ce jour, plus de 140 PVVIH ont été accusées pour ne pas avoir dévoilé leur statut sérologique au Canada et il semble que ces causes ne cessent d'augmenter (RJCVIH/sida, 2012a). Il s'agit d'un nombre alarmant de poursuites qui, lorsqu'elles sont médiatisées, renforcent la stigmatisation et l'image fautive qui entourent toujours les PVVIH aujourd'hui sans favoriser la prévention. Ainsi, c'est dans un contexte de criminalisation de la non-divulgaration du statut sérologique que les personnes séropositives négocient avec leur identité stigmatisée, se dévoilent et témoignent publiquement.

### 1.3.1 Les femmes et la criminalisation

Bien que la majorité des accusations portées pour la non-divulgaration de la séropositivité visent des hommes séropositifs, quelques cas concernant des FVVIH ont été rapportés dans les médias canadiens au cours des dernières années, comme « l'affaire D. C. » au Québec (2008) qui a particulièrement marqué les FVVIH québécoises. En février 2008, D. C. a été déclarée coupable d'agression sexuelle et de voies de fait graves pour avoir omis de dévoiler sa séropositivité à son partenaire lorsqu'ils ont commencé à se fréquenter en 2000. La femme aurait attendu quelques mois avant de dévoiler sa séropositivité à son compagnon. Après quatre ans de vie commune, le couple a rompu et l'homme a été reconnu coupable de voies de fait à la suite de plaintes de violence domestique contre D. C. et son fils. Suite aux accusations de sa conjointe, l'homme a allégué qu'elle avait omis de lui dévoiler sa séropositivité avant qu'ils aient des rapports sexuels non-protégés. Dans son témoignage, D. C. a affirmé que le couple avait utilisé des condoms depuis le début de leur fréquentation mais le juge n'a pas cru la femme et a conclu qu'il y aurait eu au moins un rapport sexuel non-protégé avant qu'elle dévoile sa séropositivité à son partenaire. Suite à ce verdict<sup>14</sup>, l'homme a été acquitté des charges de violence domestique qui pesaient contre lui.

---

<sup>14</sup> La Cour d'appel du Québec a acquitté D. C. en décembre 2010, considérant que la dame n'avait pas exposé le plaignant à un risque important de contracter le VIH puisque sa charge virale était indétectable au moment des faits (RJCVIH/sida, 2012a : 2). Le procureur a porté cette décision en appel devant la Cour suprême du Canada qui a confirmé son acquittement en octobre 2012, « mais uniquement sur une question technique concernant le traitement de la preuve relative au port du condom par le juge de première instance. Sans cette erreur, D. C. aurait été déclarée coupable en application du nouveau test de la "possibilité réaliste" » (*Ibid.* : 5).

L'argument de la protection des femmes est parfois évoqué pour justifier la criminalisation, mais le cas de D. C. montre bien que cette mesure ne contribue pas à réduire les inégalités sociales de sexe et leur vulnérabilité au VIH :

Si l'objectif est de protéger les femmes contre l'infection par le VIH, les accusations au criminel pour non-divulgence de la séropositivité sont un piètre substitut à l'habilitation des femmes à prendre le contrôle sur leur sexualité, à l'éradication de la violence à l'égard des femmes, et à la réponse aux causes fondamentales de la discrimination contre les femmes et de la subordination de celles-ci. (Symington, 2009 : 9-10)

Comme une militante de l'association française AIDES l'affirmait lors de la XVII<sup>e</sup> conférence internationale sur le sida qui s'est tenue à Mexico en 2008 : « En effet, loin de protéger les femmes, ces lois augmentent leur vulnérabilité au VIH. Des données indiquent un nombre important de femmes ayant acquis le VIH au sein du mariage ou lors de rapports sexuels sous la contrainte » (Cattaneo, 2008 : 70). Ainsi, en plus d'échouer à réduire la transmission du VIH, le risque de criminalisation s'avère un enjeu qui s'ajoute aux vulnérabilités genrées auxquelles les FVVIH sont confrontées dans la gestion du dévoilement de leur séropositivité, autant dans la sphère privée que publique.

#### 1.4 Portrait des organismes communautaires québécois

Dans les années 1980, la communauté gaie, qui a été lourdement touchée par le VIH/sida et qui s'était déjà regroupée pour militer contre la discrimination et l'exclusion sociale depuis les années 1970 (Lavoie, 1998), s'est rapidement solidarisée avec les PVVIH :

L'organisation des moyens de faire échec au Sida a débuté au sein de la communauté homosexuelle. Dans plusieurs grandes villes canadiennes, les homosexuels des deux sexes étaient déjà bien organisés afin de mener le combat politique qui s'imposait pour demander et, dans certains cas, obtenir des droits civils. (Ryan, 1989 : 57)

Ainsi, la communauté gaie, les PVVIH, des proches sensibles à leur réalité et certains intervenants concernés se sont mobilisés pour réagir collectivement à l'épidémie :

Au Québec, des groupes communautaires se forment, d'une part, pour éduquer la population quant à l'importance d'adopter des comportements préventifs et d'autre part, pour soutenir et aider les personnes vivant avec le VIH. La tâche n'est pas mince, et l'action entreprise par ces différents organismes touche simultanément différents volets, tels que l'information, la responsabilisation, l'entraide, la lutte contre la discrimination, l'élaboration de réseaux de prise en charge et de soutien ainsi que le logement. (Corporation Félix Hubert d'Hérelle, 2011 : 21)

Plusieurs organismes ont donc vu le jour dans les années 1980 grâce à l'engagement de bénévoles, comme l'Association des ressources montréalaises sur le sida (ARMS) formée en 1983 par un groupe composé principalement d'hommes gais, le Comité sida aide Montréal (CSAM) fondé par des membres qui se sont retirés de l'ARMS et l'organisation Sida Bénévoles Montréal (ACCM) créée en 1987 lorsque plusieurs membres du CSAM sont partis pour former une nouvelle organisation qui ciblerait les besoins de la communauté anglophone. Au niveau de la défense des droits individuels et collectifs des PVVIH, mentionnons le Comité des personnes atteintes du VIH/sida au Québec (CPAVIH) fondé en 1989 et dissout en 2008, ainsi que l'association militante Act Up Montréal active au début des années 1990. Des ressources ont également vu le jour à l'extérieur de Montréal, comme le Mouvement d'information et d'entraide dans la lutte contre le VIH-sida (MIELS) à Québec en 1986, le Bureau local d'intervention traitant du sida (BLITS) du Centre-du-Québec créé en 1989 par un groupe de bénévoles, et plus récemment l'A.R.C.H.E. de l'Estrie qui a vu le jour en 2003 suite à la mobilisation d'une quarantaine de personnes directement touchées par le VIH/sida. Ce ne sont là que quelques exemples de la mobilisation qui a fait naître un solide réseau communautaire de soutien, de défense des droits, de services, d'éducation et de prévention du VIH/sida un peu partout au Québec.

Constituée en 1991, la Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le VIH/sida (COCQ-SIDA) regroupe aujourd'hui 38 organismes dont l'objectif est de freiner la propagation du VIH/sida, de fournir de l'aide et du soutien aux PVVIH et/ou de promouvoir la santé des PVVIH. La COCQ-SIDA compte 20 membres dans la région de Montréal et 18 membres répartis dans le reste de la province. Il s'agit de huit maisons d'hébergement et d'organismes qui œuvrent en faveur de la prévention, de l'information, de l'éducation à la santé, du soutien ou de la représentation des PVVIH. Certains organismes

soutiennent des populations spécifiques (p. ex. les personnes utilisatrices de drogues injectables (UDI), les HARSAH, les personnes en situation d'itinérance, les travailleuses et travailleurs du sexe ou les membres de la communauté haïtienne). À Montréal, la création en décembre 2011 d'un nouveau regroupement régional qui réunit 29 associations venant en aide aux PVVIH<sup>15</sup>, la Table des organismes communautaires montréalais de lutte contre le sida (TOMS), vise trois secteurs de lutte : 1) la prévention et la promotion de la santé et du mieux-être, 2) le soutien aux PVVIH et 3) l'hébergement et la réinsertion sociale des PVVIH.

L'engagement des communautés directement touchées par l'épidémie afin de lutter contre la discrimination, l'approche déshumanisée du milieu médical et l'inaccessibilité de l'information scientifique a permis d'améliorer les conditions de vie matérielles et sociales des PVVIH de façon tangible (Corporation Félix Hubert d'Hérelle, 2011 : 20-21; Ryan, 1989). Avec les années, plusieurs programmes d'entraide par les pairs ont été développés par le milieu communautaire<sup>16</sup> et ont mené à l'émergence de réseaux de soutien, de services, d'éducation et de défense des droits. Mais quelle est la place des femmes séropositives au sein du milieu communautaire de lutte contre le VIH/sida?

#### 1.4.1 Place des femmes séropositives au sein des organismes communautaires

Au début de l'épidémie, les femmes séropositives étaient confrontées à la difficulté d'accéder aux services de soutien, d'hébergement et de défense des droits offerts dans les organismes communautaires : « [...] elles ne s'y reconnaissent pas, leur vécu de femme ne ressemblant que très peu au vécu homosexuel masculin » (ACTS, 1990 : 83). La Société canadienne du sida (SCS) souligne sur son site web que les femmes séropositives ont des préoccupations spécifiques, particulièrement en ce qui concerne les enfants, le dévoilement, l'isolement, les relations familiales, la sexualité, les services de santé et de soutien. La SCS soutient de plus que les FVVIH ont des besoins « souvent négligés ou perçus comme étant secondaires » : « Toutefois, il est possible que les organismes de lutte contre le sida ne parviennent pas à satisfaire entièrement les besoins des femmes puisqu'il s'agit

<sup>15</sup> Associations qui desservent les PVVIH (p. ex. Maison Plein Cœur, Maison du Parc, FADSM, RÉZO, ACCM), les UDI (p. ex. Cactus, Dopamine), les personnes itinérantes (p. ex. l'Unité d'intervention mobile l'Anonyme) ou des travailleuses et travailleurs du sexe (p. ex. Stella).

<sup>16</sup> Par exemple : Entraide Positive, un groupe de soutien par et pour les HARSAH séropositifs coordonné par la Maison Plein Cœur depuis 2007.

principalement d'organismes dominés par des hommes » (SCS, s.d.). Les femmes séropositives doivent donc travailler pour se faire une place et faire entendre leur réalité dans les organismes communautaires de lutte contre le VIH/sida.

Au tournant des années 1990, plusieurs initiatives communautaires de lutte contre le VIH/sida s'adressant spécifiquement aux femmes ont vu le jour, afin de répondre à la nécessité pour les femmes d'avoir un « lieu pour le dire », comme le groupe de soutien pour femmes initié au CSAM à la fin des années 1980 (Saint-Jarre, 1989). Mentionnons aussi le Centre de ressources et d'intervention en santé et sexualité (CRISS) qui publiait depuis 1996 la revue *De Tête et de Cœur*, le seul journal québécois à offrir de l'information et un espace de parole aux femmes touchées par le VIH/sida. La pérennité des ressources pour femmes séropositives est toutefois complexe car elles ne représentent pas une population homogène : « Même entre elles, lorsqu'elles ont la chance de pouvoir participer à un groupe d'entraide pour les femmes atteintes, [...] elles n'ont souvent pas d'autres points en commun que d'être femmes et atteintes du VIH » (ACTS, 1990 : 83). Le Centre d'Action Sida Montréal (CASM), est le seul organisme à Montréal<sup>17</sup> dont la mission est de prioriser les besoins particuliers des femmes séropositives et de leur famille, afin d'augmenter leur pouvoir à déterminer les conditions et la qualité de leur propre vie. Suite au constat d'un manque de ressources et de services pour les femmes séropositives, le CASM a été fondé en 1990 lorsqu'un groupe de femmes bénévoles s'est réuni pour offrir du soutien aux FVVIH et faire de l'éducation ainsi que de la prévention auprès des femmes.

Certains comités ont été mis en place dans le milieu communautaire, tels que le comité Projet Action Sida Femmes (PASF) fondé en 1991. Le comité PASF rassemble plusieurs organismes communautaires et les institutions du réseau montréalais de la santé qui travaillent auprès des femmes vivant avec le VIH/sida. Les femmes séropositives et les représentantes d'organismes siègent sur ce comité qui a pour mandat principal de briser l'isolement vécu par les FVVIH au Québec. Quelques programmes ont aussi été mis en oeuvre dans les organismes communautaires de lutte contre le VIH/sida. À titre d'exemple,

---

<sup>17</sup> Certains organismes offrent des services aux FVVIH. Par exemple, le MIELS dessert les femmes à Québec, alors que Stella (Montréal) et Sida Vie Laval (via le Projet Vénus) offrent du soutien et de l'information aux femmes séropositives qui font ou ont fait du travail du sexe.

« Pouvoir partager/Pouvoirs partagés » (PP/PP) est un programme d'intervention sur la question du dévoilement à l'intention des FVVIH qui a été développé en partenariat avec plusieurs organismes communautaires membres de la COCQ-SIDA et de femmes séropositives en 2006-2007. Nous reviendrons sur les objectifs de PP/PP à la section 1.5.1.2 qui porte sur les stratégies de dévoilement de la séropositivité pour les femmes.

### 1.5 La prise de parole des femmes séropositives

Le VIH/sida est un secret douloureux pour beaucoup de personnes séropositives. Il est aussi un enjeu politique et économique, un objet de savoir et un objet de témoignage dans le contexte social actuel. Les états généraux « Vivre le sida », tenus en mars 1990 à Paris, portaient sur le phénomène désormais incontournable du témoignage public de la séropositivité. Les deux jours de réflexion collective ont été traversés par cette question épineuse et incontournable : dire ou ne pas dire qu'on est séropositif? En effet, le témoignage de la séropositivité bouleverse la vie et les relations des PVVIH : « Ce partage obligé est le moment des grandes émotions : peur pour soi et pour l'autre, révolte, chagrin, violence, etc. La décision qui est prise accable ou délivre » (Vivre le sida, 1992 : 23).

Comme nous l'avons vu précédemment, la séropositivité affecte les femmes de façon particulière, tant au plan physique, social et économique (ASPC, 2010b; Ciambone, 2003; Clow, 2005; Durvasula, 2004; Gahagan et Loppie, 2004; ONUSIDA, 2009; SCS, s.d.). Plusieurs études et ouvrages sur la réalité des femmes séropositives démontrent aussi que vivre avec le VIH/sida entraîne aussi des impacts considérables au niveau psychologique (Cooperman et Simoni, 2005; Goggin *et al.*, 2001; Morrisson *et al.*, 2002; Remple *et al.*, 2004), affectif et sexuel (Doyal et Anderson, 2005; Gurevich *et al.*, 2007). Mais comment cette situation de vulnérabilité genrée et la criminalisation affectent la capacité des FVVIH à dévoiler leur séropositivité et à être entendues lorsqu'elles prennent la parole publiquement?

Prendre la parole et dire « je suis séropositive » n'est pas une révélation banale et sans conséquences pour les femmes (Act Up Paris, 2008). Bien qu'on ait assisté à une féminisation croissante du visage de l'épidémie depuis les années 1990, on observe une tendance à l'invisibilité sociale des femmes séropositives qui se reflète dans le milieu VIH/sida. Lors de l'ouverture du colloque « Femmes et VIH, 1997-2007, où en sommes-nous

10 ans après? » à Paris en 2007, la militante séropositive Catherine Kapusta-Palmer rappelait ce constat fait suite à un colloque portant sur les femmes et l'infection à VIH en Europe : « En 1997, les femmes séropositives ne parlaient pas en leur nom propre. On peut dire que les femmes étaient encore plus dans une situation d'invisibilité » (*Ibid.* : 5). Les premiers états généraux « Femmes et sida », qui se sont déroulés en mars 2004 en France, ont ensuite été organisés avec la volonté de mettre la parole des FVVIH au premier plan, afin qu'elles puissent s'exprimer « en tant qu'experte de leur maladie et de leur vie, face aux institutionnels, aux médecins et chercheurs venus suivre la journée » (*Ibid.* : 5). Kapusta-Palmer a aussi souligné un aspect saillant de cet événement :

Parmi les points de ces états généraux, il y a l'affirmation que les femmes séropositives veulent participer activement à leur parcours de soins, mais aussi qu'elles refusent d'être les victimes face à cette maladie. Conscientes que ce n'est que le début d'un combat pour se faire entendre, les femmes présentes rappellent l'importance de transformer les normes et représentations sociales, de se faire entendre et donc de prendre la parole. (*Ibid.* : 5)

Ces propos montrent toute l'importance pour les FVVIH de parvenir à renforcer leur capacité à briser le silence afin de parler de leur expérience spécifique de la maladie plus ouvertement. Ces récits doivent aussi être entendus à plus vaste échelle, afin de transformer tant les rapports sociaux de sexe que les représentations sociales des femmes séropositives : « Dire, appartient plus à la sphère privée. [...] Témoigner, appartient plus à la sphère collective. Parce que témoigner, c'est vouloir que le plus grand nombre de personnes le sachent. Il y a deux façons de témoigner, individuellement et collectivement » (*Ibid.* : 113). C'est donc le concept de témoignage, avec sa portée plus collective et sociale, qui nous intéresse dans le cadre de la présente recherche.

La question du témoignage de l'expérience de la séropositivité est cependant peu documentée dans la littérature scientifique : « There is a dearth of research about the impact of public disclosure on the wellbeing of people living with HIV and the skills, training and support needed to speak out publicly » (Paxton, 2002 : 559). Dix ans après ce constat, nous remarquons qu'il y a toujours des lacunes importantes au niveau des connaissances concernant les conditions dans lesquelles les PVVIH témoignent publiquement, de

l'accompagnement des personnes qui témoignent et des effets possibles de ces témoignages, tant sur les personnes séropositives qu'au niveau du discours social.

Pour les femmes séropositives, l'usage du témoignage soulève certains enjeux spécifiques que nous avons choisis de regrouper sur deux plans :

1. les enjeux individuels pour les femmes séropositives qui dévoilent une identité stigmatisée dans un contexte marqué par le rejet social; et
2. les enjeux collectifs de la prise de parole des FVVIH qui transforment la représentation de l'épidémie dans l'imaginaire social.

Dans la section suivante, nous allons explorer l'état des lieux et des savoirs sur ces différents enjeux entourant le témoignage public des femmes séropositives afin de comprendre ses impacts, tant dans la vie de personnes concernées qu'au niveau de la société.

#### 1.5.1 Enjeux individuels du témoignage

Le témoignage implique des enjeux individuels spécifiques pour les femmes séropositives. Nous aborderons d'abord le contexte de rejet social dans lequel les femmes séropositives négocient avec le VIH/sida au quotidien. Nous présenterons ensuite les effets de ce contexte et des conditions de vie distinctives des femmes sur leur capacité à dévoiler publiquement leur identité stigmatisée.

##### 1.5.1.1 Le rejet social

Le VIH/sida a introduit l'amalgame sexualité/maladie/punition/mort dans l'imaginaire collectif (ACTS, 1990 : 39-42; Bourgon et Renaud, 1989 : 44). Malgré une certaine tendance à la normalisation du VIH/sida, il apparaît que la stigmatisation et la discrimination entourent toujours la maladie, tant au Canada qu'ailleurs dans le monde (ASPC, 2012; Mellouk, 2010 : 78-80; ONUSIDA, 2007). Le stigmatisme associé au VIH/sida est défini : « [...] as prejudice, discounting, discrediting, and discrimination directed at people perceived to have AIDS or HIV, and the individuals, groups, and communities with which they are associated » (Herek, 1999 : 1106). Il est le résultat de dynamiques personnelles et sociales complexes qui s'expriment à plusieurs niveaux, tant dans les manifestations de rejet ou de discrimination que dans les lois et les politiques sociales (Herek, 2009; Rintamaki et Weaver, 2008). Il est

d'ailleurs important de rappeler que c'est dans un contexte d'injonction à la divulgation du statut sérologique que les FVVIH se dévoilent publiquement depuis plus de dix ans au Canada, que la séropositivité demeure une identité stigmatisée et que la criminalisation vient renforcer la discrimination envers l'ensemble des PVVIH.

Susan Sontag affirmait à ce sujet en 1993 que le sida n'est pas une maladie comme les autres puisqu'elle est entourée d'un tabou social lié à la sexualité et d'une présomption de culpabilité. L'infection serait le résultat d'une « faute » commise par la personne atteinte en adoptant un « comportement risqué » ou négligent : « Quant au comportement dangereux qui engendre le sida, on y voit beaucoup plus qu'une simple faiblesse. Il s'agit de penchant coupable, de délinquance – d'intoxication par des substances chimiques prohibées, et d'habitudes sexuelles qualifiées de déviantes » (Sontag, 1993 : 150).

Cette association du VIH/sida à une sexualité débridée, à l'usage de drogues ou à des comportements homosexuels qui persiste dans l'imaginaire social construit une identité « souillée » et déviante qui marque inévitablement les personnes séropositives. Comme l'explique Guylaine Morin, travailleuse sociale au Centre maternel et infantile sur le sida (CMIS) de l'hôpital Sainte-Justine depuis plusieurs années, dans un pamphlet d'information sur le VIH/sida qui s'adresse aux femmes :

Le diagnostic d'une infection par le VIH a définitivement un impact non négligeable et occasionne souvent un choc traumatique. Cependant, il faut analyser clairement l'état de ses propres préjugés. Qu'éprouvez-vous réellement face à ce virus ? Vous ressentez probablement de la honte, de la culpabilité, de la peur, de la gêne voire même du dégoût. Il est alors souhaitable que vous apprivoisiez vous-même cette réalité et que vous vous dégagiez de ces préjugés qui réellement contaminent davantage votre existence que le virus lui-même. (Morin, 2010 : 2)

Le rejet social vécu par les FVVIH, amplifié par la peur du rejet intériorisée, vient compliquer le dévoilement de la séropositivité (Mellini, Godenzi et De Puy, 2004). Le VIH/sida devient ainsi une révélation sensible à dévoiler, comme un secret honteux qu'il est préférable de cacher par crainte de jugements ou de représailles, puisque le stigmate entourant le VIH/sida demeure un problème social complexe et important pour les femmes :

A clear understanding of the complexity of stigma can inform the development, implementation, and evaluation of stigma reduction interventions and health promotion initiatives tailored to meet the needs of HIV-positive women. Researchers, practitioners, and policy makers should consider comprehensive interventions that are multilevel and address intersectional forms of stigma. (Logie *et al.*, 2011 : 11)

Si la question du témoignage public des femmes séropositives est peu documentée, on recense toutefois un nombre important d'études et de publications qui traitent plus spécifiquement de la question du dévoilement de la séropositivité dans une multitude de situations. Nous verrons dans les lignes qui suivent quelle place occupent les réalités spécifiques des femmes, les motivations, l'anticipation des conséquences, l'expérience de la révélation et ses répercussions dans le processus de dévoilement d'une identité stigmatisée.

#### 1.5.1.2 Stratégie de dévoilement de la séropositivité

Le rejet social qui touche les PVVIH rend le dévoilement de la séropositivité complexe et délicat. Pour plusieurs femmes séropositives, la crainte du dévoilement de leur séropositivité peut être un facteur important d'isolement :

Les femmes vivant avec le VIH/sida éprouvent souvent un grand sentiment d'isolement. Par crainte de dévoiler leur séropositivité, il leur est souvent difficile d'établir des liens avec d'autres femmes et de créer des réseaux de soutien par les pairs. Les services d'action sociale éprouvent une lacune auprès des femmes vivant en régions rurales et envers les nouvelles-venues au Canada. En outre, les services existants ne sont peut-être pas sensibilisés aux disparités entre les sexes et même s'ils le sont, les femmes ne savent peut-être pas que de tels services existent. L'isolement peut également être associé à la pauvreté, ce qui empêche un grand nombre de femmes séropositives d'avoir accès aux divers réseaux de soutien et d'information déjà en place. (SCS, s.d.)

Le dévoilement d'une identité stigmatisée est une situation complexe qui s'articule à travers la négociation de nombreuses décisions au quotidien. Il s'agit d'un processus qui a le potentiel d'engendrer des effets positifs, tant au niveau individuel (libération, confiance en soi, construction identitaire, augmentation du soutien) que collectif (transformation des perceptions, changement social), mais qui risque aussi d'avoir des conséquences négatives importantes, telles que le rejet et la discrimination, dans la vie des personnes concernées (Chaudoir et Fisher, 2010; Chaudoir et Quinn, 2010).

Dans une étude publiée récemment (Chaudoir, Fisher et Simoni, 2011), une équipe de chercheurs en psychologie a appliqué un nouveau cadre d'analyse – le Disclosure Process Model – au phénomène du dévoilement de la séropositivité, afin de comprendre comment les PVVIH prennent des décisions concernant le dévoilement de leur statut et comment ces décisions les affectent. Ils ont relevé que le processus de dévoilement est constitué de quatre aspects : 1) les facteurs préalables et les motivations, 2) l'expérience dévoilement, 3) les processus de médiation et les retombées, ainsi que 4) les impacts de la première expérience de dévoilement (*Ibid.* : 1619-1620). Les conclusions de leur étude soulignent l'importance de s'intéresser à la question du dévoilement de la séropositivité, afin de mieux cerner le contexte dans lequel il s'effectue et les conséquences qu'il implique dans la vie des PVVIH :

In every corner of the world, PLWHA continually face difficult decisions regarding when to disclose and how to cope with the outcomes of these decisions. Despite its importance for individual well-being and public health, answers to questions as "When is it better to disclose HIV status than to keep it concealed?" and "What are the likely consequences of disclosing?" have not been readily apparent in the empirical literature. (*Ibid.* : 1626)

Dans l'enquête menée par Mellini, Godenzi et De Puy (2004) en Suisse auprès de personnes séropositives, une majorité de personnes interrogées se sont dites concernées par la problématique du secret entourant le VIH/sida. Afin de contrer les risques de discrimination et de rejet, les PVVIH doivent gérer le dévoilement de leur statut au quotidien, par la mise en place de stratégies de négociation et un dosage prudent entre secrets et confidences.

On retrouve plusieurs articles portant plus spécifiquement sur la question de la gestion du dévoilement des femmes séropositives à leurs proches (conjointEs, famille, enfants et amiEs) dans la littérature scientifique. On observe que le stigmat entourant le VIH/sida demeure un facteur marquant dans la gestion du dévoilement des FVVIH à leurs proches :

Until the stigma of AIDS diminishes, especially for women who have historically been portrayed as vectors of disease in this epidemic (Sandelowski, Lambe et Barroso, 2004), infected women are likely to continue to suffer profound shame and to experience extreme anxiety when they contemplate disclosing their status. (Siegel, Lekas et Schrimshaw, 2005 : 83)

De plus, il apparaît que les FVVIH sont grandement préoccupées à l'égard du dévoilement de leur séropositivité lorsqu'elles ont des enfants : « Les décisions de

dévoilement sont affectées par l'anticipation des réactions, les expériences d'autres personnes et le niveau d'acceptation du statut séropositif par les mères elles-mêmes » (Mellini, Godenzi et De Puy, 2004 : 80). Selon Guylaine Morin et Johanne Samson, la préoccupation sera d'autant plus grande lorsque l'enfant est aussi séropositif :

Pour la plupart des parents, la divulgation aux enfants est appréhendée et vécue avec beaucoup d'inquiétude et ce, souvent à partir du moment où ils apprennent que leur enfant est infecté. Le problème est délicat dans le contexte d'une maladie transmise de la mère à l'enfant engendrant une charge incroyable de culpabilité, de remords, de tristesse et de peurs. (Morin et Samson, 2004 : 60)

Comme le démontre une étude réalisée auprès de mères séropositives américaines, les femmes séropositives sont souvent les principales porteuses de la responsabilité familiale lorsqu'elles ont des enfants :

In addition to enduring discrimination and poverty with its attendant stresses, many women with HIV/AIDS are also the primary caregivers for their children. Clinicians and researchers report that infected mothers are concerned about issues of disclosure, infecting their children, planning for the future of their children (Faithful, 1997), their lack of financial resources and housing (Gillman and Newman, 1996), as well as the stigma associated with HIV/AIDS and the paucity of accessible supportive services (Hackl, Somlai, Kelly et Kalichman, 1997). (Marcenko et Samost, 1999 : 37)

Les réactions et les impacts du dévoilement de la séropositivité aux enfants est en soi une situation complexe pour plusieurs mères séropositives (Murphy, 2008; Serovich, Lim et Mason, 2008). Selon une recherche de Serovich, Lim et Mason (2008), les FVVIH seraient davantage portées à évaluer les coûts et les bénéfices possibles du dévoilement avant de révéler leur séropositivité à leurs proches. Soulignons aussi que les bénéfices du dévoilement rapportés par les femmes sont souvent orientés sur les autres (sécurité de l'autre, droit de savoir) plutôt que sur elles-mêmes (libération, accès au soutien et aux ressources), constat qui permet de présumer que les FVVIH ont tendance à minimiser leur propres besoins au détriment du bien-être de leurs proches :

Although it is altruistic that women view those to whom they disclose as needing the information to either heighten their awareness of HIV or out of obligation because of familial or emotional ties, the other focus is worrisome as it might lead to a minimization of their own needs. (*Ibid.* : 29)

À la lumière de l'étude de Marcenko et Samost citée plus haut, on constate également que les inégalités genrées au niveau de l'accès au soutien communautaire et aux services sociaux ont un impact sur la manière dont les mères séropositives font face à l'infection. Dans un article portant sur une étude des impacts du dévoilement public de la séropositivité, Susan Paxton a toutefois relevé que bien qu'il y ait des différences genrées dans l'expérience du VIH et du dévoilement, les femmes sont nombreuses à témoigner publiquement : « Women were more likely to experience discrimination than men, from the community and/or their partner's family, yet more women speak out in public than do men, and at a younger age » (Paxton, 2002 : 563). La gestion du dévoilement et du dévoilement public revêt donc des implications particulières liées aux vulnérabilités genrées qui touchent les femmes séropositives. Les FVVIH se trouvent davantage à risque d'être confrontées à des réalités précaires avec lesquelles elles doivent négocier au quotidien (isolement, pauvreté, monoparentalité, violence sexuelle et/ou domestique).

Au Québec, le programme « Pouvoir partager/Pouvoirs partagés » vise à outiller les FVVIH afin qu'elles soient habilitées à gérer le dévoilement de leur statut sérologique de façon réfléchie et proactive : « Les femmes sont amenées à prendre une décision éclairée pour elles-mêmes dans chaque contexte où cette question se pose et à pouvoir mettre en place des stratégies pour assumer leur décision, soit de dévoiler ou de garder le secret » (Racicot *et al.*, 2011 : 6). Selon l'évaluation qui a été faite, le programme d'*empowerment* atteint ses objectifs à différents niveaux : l'amélioration des connaissances des participantes sur les aspects légaux concernant le dévoilement, l'attitude des participantes à l'égard des FVVIH et du dévoilement (*Ibid.* : 22-23). En 2008, une formation a été mise sur pied afin de permettre aux intervenantes et aux FVVIH de pouvoir s'approprier le programme, l'implanter et l'animer dans les organismes communautaires des quatre coins du Québec.

### 1.5.2 Enjeux collectifs du témoignage

Le témoignage public des femmes séropositives soulève également des enjeux collectifs. Nous verrons d'abord qu'un portrait stéréotypé de la population infectée persiste dans l'imaginaire social. À la lumière de ce constat problématique, le témoignage apparaît comme une stratégie pour transformer l'image de l'épidémie en permettant aux FVVIH d'être vues et entendues, ainsi que comme une stratégie de transformation du discours social sur la maladie.

### 1.5.2.1 L'image stéréotypée de la population infectée

Depuis le début de l'épidémie, le fait que le VIH/sida soit perçu comme une maladie d'hommes gais (Lavoie, 1998; Ryan, 1989) contribue, comme nous l'avons vu précédemment, à construire un portrait déformé et « stéréotypé » des personnes séropositives dans l'imaginaire social (Gahagan et Loppie, 2004). Dans un ouvrage datant de 2003 sur la représentation des femmes séropositives au Québec, Maria Nengeh Mensah constate que les FVVIH sont moins visibles que les hommes séropositifs dans le discours des médias. Au-delà des statistiques, cette disparité découle notamment du fait qu'en Occident, les HARSAH « sont encore perçus dans les grands médias comme responsables de l'épidémie [...] et ils sont les principaux instigateurs des revendications pour les personnes atteintes » (Mensah, 2003 : 12). Rappelons que les femmes vivent une expérience particulière de la maladie :

Elles rencontrent de nombreux obstacles lorsqu'il s'agit d'obtenir un sérodiagnostic et des soins, elles sont exclues des réseaux de soutien social et de traitement. En outre, elles sont marginalisées et sont l'objet d'une certaine hostilité de la part du mouvement de lutte contre le sida » (*Ibid.* : 12).

Cette exclusion et cette marginalisation des femmes séropositives diminuent la visibilité de leur réalité dans la représentation sociale de la population infectée. De plus, on peut émettre l'hypothèse que les FVVIH entretiennent un rapport différent au témoignage médiatique car « elles vivent des contradictions entre le secret, le besoin de confidentialité et la nécessité de sensibiliser leur entourage et la population » (*Ibid.* : 13).

Dans la surveillance du VIH/sida, les catégories d'exposition représentent le facteur de risque ou la façon la plus probable par laquelle une personne a pu contracter le VIH. Selon Mensah, ces catégories d'exposition, lorsqu'elles sont rendues visibles dans les discours médiatiques, construisent des identités autour des personnes séropositives :

La visibilité est, selon moi, une idée qui à la fois construit et exprime l'identité des personnes vivant avec le VIH. La visibilité médiatique quant à elle constitue les femmes vivant avec le VIH selon des conceptions données de l'infection, de la sexualité et des rapports sociaux de sexe. (*Ibid.* : 9)

Ainsi, chez les FVVIH, cette « identité séropositive » se manifeste à travers trois régimes de visibilité : la visibilité diagnostique « qui relègue la femme séropositive au rang d'agent viral », la visibilité classificatoire qui entraîne la représentation des FVVIH par des

catégories identitaires (ex : victimes innocentes ou coupables) et la visibilité militante qui « cherche à échapper au déterminisme des identités assignées en reflétant diverses facettes de l'expérience séropositive » (*Ibid.* : 18-19). Selon Mensah, qui reprend le postulat de Cindy Patton (1985), il existe un paradigme *queer* « qui se réfère à la conviction que le sida est une marque de marginalité, voire de perversion sexuelle. En conséquence, toute personne atteinte du sida, peu importe son mode d'exposition au VIH, se voit transformée en déviante sexuelle » (Mensah, 2003 : 26-28).

L'hégémonie gaie (Singer, 1993) qui persiste dans les représentations et la réponse à l'épidémie en Occident entraîne la marginalisation des femmes séropositives et l'occultation de leur expérience quotidienne de la maladie (Mensah, 2003 : 38).

#### 1.5.2.2 Stratégie pour « déqueeriser » l'épidémie

Comme nous l'avons vu dans le portrait des organismes communautaires québécois, les hommes gais sont très présents et actifs dans la plupart des sphères de la communauté séropositive (par exemple au niveau de l'entraide, de la prévention, du soutien, de la défense des droits, etc.) depuis le début de l'épidémie (Corporation Félix Hubert d'Hérelle, 2011; Lavoie, 1998; Ryan, 1989). Les hommes gais ont une longue histoire de dévoilement associée à la sortie du placard (*coming-out*), qui désigne couramment l'annonce d'une orientation sexuelle ou d'une identité de genre n'étant pas explicitement connue et qui ne correspond pas à la norme sociale (Eribon, 2003 : 125). Le *coming-out* est donc un processus provisoire et perpétuel (Crawley et Broad, 2004; Wong, 2009; Zimman, 2009) de révélation d'une information personnelle tenue secrète qui peut s'apparenter au dévoilement de la séropositivité, où chaque expérience de dévoilement fait partie d'un continuum de négociation et d'acceptation de l'identité stigmatisée (Chaudoir et Fisher, 2010).

Nous pouvons ainsi nous interroger sur l'aisance des hommes gais à témoigner publiquement lorsqu'ils sont séropositifs s'ils ont déjà annoncé leur orientation sexuelle à d'autres personnes et dans différentes instances. Il semble en effet qu'ils seront plus habilités à dévoiler leur statut sérologique publiquement si le *coming-out* de leur homosexualité s'est bien déroulé (Chaudoir et Quinn, 2010; Zamboni, Robinson et Bockting, 2011). Mais qu'en est-il pour les femmes séropositives qui rencontrent, comme nous l'avons constaté

précédemment, de nombreux obstacles au dévoilement? Ce rapport au coming-out d'une autre identité stigmatisée est-il aussi présent dans l'expérience des femmes séropositives lesbiennes<sup>18</sup> et des hétérosexuelles victimes d'agression sexuelle?

La capacité des femmes séropositives à témoigner publiquement est essentielle car elle permet de « renverser les stéréotypes et de subvertir les images négatives » (Mensah, 2003 : 48) entourant le VIH/sida en faisant entendre leurs réalités :

Le fait de découvrir des expériences de femmes séropositives permet au public de s'imaginer autrement et de rejoindre la communauté des femmes vivant avec le VIH. Cette identification amorcée, les femmes séropositives peuvent à leur tour comparer leurs expériences, individuelles et collectives. L'expérience positive du sida repose non pas uniquement sur l'appropriation du pouvoir de la représentation visuelle, mais elle se situe également dans les effets de pouvoir que manifeste et parfois redéfinit la position de celles qui sont vues et représentées. (*Ibid.* : 52)

Le témoignage des femmes séropositives permet donc de « déqueeriser » le visage de l'épidémie de VIH/sida au niveau de la représentation sociale, mais aussi d'affirmer la place des FVVIH au sein de la communauté VIH en se faisant voir et entendre comme partie d'un tout, car : « Avouer sa séropositivité, c'est reconnaître son appartenance à une collectivité » (*Ibid.* : 57). Nous savons que les profils et les réalités des femmes séropositives sont multiples (comme par exemple les mères de famille, les travailleuses du sexe, les Autochtones, les victimes d'agression sexuelle ou les UDI), ce qui risque d'engendrer une désolidarisation et une fragmentation dans la lutte contre le VIH/sida (Mellini, Godenzi et De Puy, 2004 : 12).

Selon plusieurs études, le dévoilement de la séropositivité, qui emmène une plus grande appartenance au milieu communautaire, représente souvent un important soutien affectif et émotionnel par rapport à la séropositivité (Chaudoir, Fisher et Simoni, 2011; Serovich, Lim et Mason, 2008; Valle et Levy, 2009; Zea *et al.*, 2005). Dans notre recherche, il sera intéressant d'observer si le témoignage public de la séropositivité permet aux femmes

---

<sup>18</sup> La situation du VIH/sida chez les lesbiennes est souvent ignorée. L'absence des données épidémiologiques, combinée au faible risque de transmission du VIH lors de rapports sexuels entre femmes, fait en sorte qu'elles forment un groupe de femmes invisibles et négligées des services de prévention et de soins liés au VIH/sida (Act Up Paris, 2003; Arend, 2005; Collet, 2008; Ryan, 2003).

séropositives de passer d'un agrégat de « groupes à risque » à une communauté diversifiée (Dowsett, 2003) qui a le pouvoir d'affirmer des revendications communes et de défaire les représentations négatives qui entachent l'identité « femme séropositive ». Nous chercherons aussi à savoir si le fait que les femmes séropositives sont nombreuses à avoir des enfants représente un frein à leur disponibilité et à leur capacité à s'investir dans la communauté.

#### 1.5.2.3 Stratégie de transformation du discours social sur le VIH/sida

Le témoignage public permet aussi à certains individus, groupes ou institutions de sensibiliser la population en transformant la perception que les gens ont d'une réalité parfois méconnue, comme c'est le cas par exemple des PVVIH : « En témoignant de leur vécu, en prenant position sur des décisions qui les touchent, les personnes atteintes ont amorcé un changement social visant à développer des milieux solidaires » (Mensah, 2003 : 11). Le témoignage public de la séropositivité porte un potentiel de changement social qui passe notamment par l'éducation, la prévention et la sensibilisation de la population :

For over a decade, HIV-positive people have spoken out openly, presenting the reality of living with HIV, in order to carry out AIDS education. They play an essential role in challenging myths and misconceptions about who becomes infected and making people examine their risk of infection (Paxton, 1999). Contact with people living with HIV (PLWHA) results in significantly more tolerant attitudes towards HIV (Takai *et al.*, 1998) and significantly changes young people's attitudes to HIV prevention (Paxton, 2000). (Paxton, 2002 : 559)

Selon Paxton, le témoignage peut donc engendrer des effets concrets au niveau de l'environnement social et des publics en transformant les perceptions (mythes, préjugés) des gens envers la maladie, mais aussi en provoquant une réflexion sur les risques de transmission du VIH et un changement au niveau des comportements des individus. Pour plusieurs militant(e)s sur le terrain, il est essentiel de mobiliser et d'impliquer la voix des femmes séropositives afin d'améliorer les efforts de prévention :

Dans cette optique, il faudra s'assurer que les femmes qui vivent avec le VIH ou qui y sont exposées aient une place de premier plan dans l'élaboration des réponses au VIH/sida et qu'elles influencent réellement les décisions (en particulier les décisions les concernant directement). Elles sont en effet les plus à même de parler pour elles-mêmes. (Verny, 2008 : 69)

Il apparaît donc que le témoignage public des femmes séropositives est porteur d'un potentiel de changement social en contribuant à l'éducation et à la sensibilisation du grand public, ainsi qu'en opérant une transformation du discours sur le VIH/sida et de notre compréhension de la maladie.

La problématique présentée précédemment, qui a révélé certains enjeux individuels et collectifs du témoignage public des femmes séropositives, soulève de nombreuses questions auxquelles nous nous efforcerons de répondre dans la présente recherche. Dans la section suivante, nous allons clore ce chapitre en circonscrivant le problème central de l'étude dans la perspective de l'intervention sociale, afin de dégager l'objectif général et les questions de recherche qui en découlent.

#### 1.6 Objectifs et questions de la recherche

À la lumière de la problématique exposée précédemment, il apparaît que le témoignage public de l'identité séropositive comporte plusieurs enjeux spécifiques pour les femmes, particulièrement dans un environnement social où la non-divulgence du statut sérologique est criminalisée. Les femmes séropositives, qui occupent une place marginale dans le milieu communautaire de lutte contre le VIH/sida, entretiendraient selon les études recensées un rapport différent au soutien et au dévoilement de la séropositivité. Il semble aussi que les FVVIH sont moins nombreuses à prendre la parole publiquement, ou alors qu'elles sont moins visibles et entendues lorsqu'elles le font.

Nous avons observé que peu d'études ont été réalisées sur la question du témoignage public des PVVIH en général et des femmes séropositives en particulier. Puisque le Projet VIHsibilité à l'UQAM est une des seules initiatives qui s'est justement penchée sur ces questions, nous avons décidé d'inscrire notre recherche de maîtrise en travail social dans le cadre de ses activités. Afin de distinguer nos objectifs de recherche de ceux du projet de l'équipe VIHsibilité, nous avons choisi comme point de départ l'idée que le témoignage des femmes séropositives permet de révéler une expérience spécifique de la maladie et qu'il importe de mieux comprendre comment il incarne une forme d'intervention, à la fois pour les femmes qui témoignent, pour la communauté des FVVIH et pour le changement social.

Pour ce faire, il sera intéressant de mieux connaître, dans le contexte actuel et au regard de la réalité des FVVIH, comment se déroule l'expérience de témoignage des femmes séropositives au Québec lorsqu'il a lieu publiquement, en personne ou dans les médias. Nous aimerions ainsi en apprendre davantage sur les conditions dans lesquelles les FVVIH témoignent et les motivations qui ont amené des femmes à dévoiler publiquement leur séropositivité, malgré le rejet social et les difficultés spécifiques avec lesquelles elles doivent composer au quotidien. Nous chercherons aussi à mieux connaître leurs perceptions des conséquences et des retombées possibles de cette révélation.

Puisque notre recherche s'inscrit dans le domaine du travail social, nous désirons explorer cette situation afin de comprendre comment le témoignage s'articule comme une stratégie d'intervention sociale. Nous espérons également que notre étude permettra d'améliorer l'intervention des acteurs du milieu communautaire et des TS qui oeuvrent auprès des PVVIH, afin de favoriser un meilleur accompagnement des femmes séropositives qui témoignent publiquement et de renforcer la capacité des femmes à choisir de témoigner de façon volontaire et éclairée.

La question générale de notre recherche est la suivante : Dans le cadre de la recherche VIHsibilité portant sur l'étude de la culture du témoignage de la séropositivité, en quoi l'expérience spécifique du témoignage public des femmes vivant avec le VIH est-elle une forme d'intervention pour le changement social?

Les sous-questions de recherche qui suivent sont donc inspirées par le projet de recherche VIHsibilité, mais en accordant une attention particulière aux enjeux spécifiques du témoignage pour les femmes séropositives :

- A- Quelles sont les conditions dans lesquelles les FVVIH témoignent publiquement de leur séropositivité?*
- B- Quel est le cheminement qui a amené les FVVIH à décider de témoigner publiquement de leur séropositivité?*

*C- Comment les FVVIH perçoivent-elles les conséquences et les retombées possibles de leur témoignage?*

- Sur le plan personnel.
- Sur la communauté des femmes séropositives.
- Sur le discours social.

Dans le chapitre qui suit, nous allons présenter les dimensions théoriques que nous avons choisies afin d'aborder le problème de recherche, soit le potentiel d'intervention sociale du témoignage public des femmes séropositives à la lumière de l'interactionnisme symbolique et des analyses féministes.

## CHAPITRE II

### LES DIMENSIONS THÉORIQUES DE LA RECHERCHE

#### 2.1 Introduction

Le cadre théorique et conceptuel est un pivot important de la recherche. Il nous permet de comprendre les phénomènes étudiés en articulant les ancrages conceptuels que nous choisissons d'utiliser pour interpréter la réalité et les données qui sont recueillies sur le terrain. En d'autres mots, « le cadre conceptuel est une manière d'exprimer ce que vous pensez de *ce qui se passe* avec les phénomènes que vous étudiez – un essai de théorisation de ce qui se produit et des raisons pour lesquelles cela se produit » (Maxwell, 1999 : 56). Les dimensions théoriques retenues dans la présente recherche nous permettront de mieux définir l'expérience du témoignage public des femmes séropositives au Québec et de comprendre, en explorant les enjeux individuels et collectifs de leur prise de parole, comment le témoignage est une stratégie d'intervention pour les femmes concernées, pour la communauté des FVVIH ainsi que pour le discours social sur le VIH/sida et les personnes atteintes.

Les dimensions théoriques de la présente recherche s'inscrivent dans un paradigme constructiviste (Berger et Luckmann, 1966; Schütz, 1967), en ce sens que nous concevons la réalité sociale et les phénomènes sociaux comme étant « construits, négociés, reformés, adaptés et organisés par les êtres humains dans leur effort pour faire sens de ce qui se produit dans le monde » (Sarbin et Kitsuse, 1994 : 3). Dans la perspective du constructivisme social, le savoir et les connaissances ne sont pas basés sur des observations neutres de la réalité puisqu'ils sont historiquement et culturellement situés. De plus, on entend que notre compréhension du monde est construite à partir du langage qui précède la pensée pour créer la réalité et qui, par sa force performative, est une forme d'action sociale (Burr, 1995 : 4-5).

Dans le présent chapitre, nous allons d'abord présenter les deux dimensions théoriques qui sous-tendent notre démarche de recherche pour appréhender l'expérience du témoignage public des femmes séropositives, soit :

- l'interactionnisme symbolique (Mead, 1934; Blumer, 1969; LeBreton, 2004) avec les travaux de Ken Plummer (1995) sur le récit sexuel et intime à l'ère moderne et les travaux de Erving Goffman (1975) sur le stigmat; ainsi que
- les analyses féministes radicales de la prise de parole des femmes (Miles, 1981; Dumont, 2002; Millett, 1971), l'épistémologie des savoirs situés (Smith, 1974; Hartsock, 2004 [1983]; Harding, 1987; Haraway, 2009 [1991]; Dorlin, 2008) et les écrits sur la conscientisation féministe qui articulent le changement social de l'individuel au collectif (Bourgon et Corbeil, 1990; Corbeil *et al.*, 1983; Corbeil et Marchand, 2010; Delphy, 1977; Dessureault, 1992; Lamoureux, 2004; Young, 2000).

Les deux dimensions théoriques retenues seront abordées en lien avec le travail social, au regard de notre problématique de recherche et de la pratique de l'intervention sociale dans le domaine du VIH/sida.

Puis, nous allons présenter les multiples dimensions du concept principal autour duquel notre étude s'articule, soit le témoignage public, afin de pouvoir dégager la définition que nous avons retenue dans le cadre de la présente recherche avant de conclure le chapitre.

## 2.2 L'interactionnisme symbolique

Nous avons choisi d'étudier le témoignage public de l'expérience de la séropositivité dans une perspective interactionniste symbolique puisqu'elle nous permettra de comprendre ce phénomène comme un processus dynamique et conjoint de construction de sens et d'action. De plus, l'interactionnisme symbolique nous apparaît cohérent avec les fondements mêmes du travail social, qui « prend en compte la complexité des interactions entre les êtres humains et leur environnement et la capacité des personnes de pouvoir à la fois être affectées par de multiples influences extérieures et d'être en mesure de les modifier » (FITS, 2007).

Nous allons d'abord présenter l'émergence de l'interactionnisme symbolique avec les travaux de George Herbert Mead (1934), puis l'établissement de ses principes fondamentaux avec les ouvrages de Herbert Blumer (1969) et de David Le Breton (2004). Ensuite, nous aborderons deux applications de cette approche pertinentes à notre recherche avec les travaux de Ken Plummer (1995) qui conçoit les récits sexuels et intimes comme des interactions symboliques, suivis de la théorie de Erving Goffman (1975) sur la construction sociale de l'identité stigmatisée.

### 2.2.1 Les travaux de Mead et de Blumer

Au début du XXe siècle, le philosophe américain George Herbert Mead est devenu un des fondateurs de la psychologie sociale à l'Université de Chicago en développant la notion de socialisation par l'interaction :

Social psychology studies the activity or behavior of the individual as it lies within the social process; the behavior of an individual can be understood only in terms of the behavior of the whole social group of which he is a member, since his individual acts are involved in larger, social acts which go beyond himself and which implicate the other members of that group. (Mead, 1934 : 6-7)

Selon Mead, l'accès au sens des phénomènes (objets, gestes, actions, etc.) découle d'un processus interprétatif de coopération et d'adaptation mutuelle dans lequel les individus leur accordent une signification :

In other words, meaning involves a reference of the gesture of one organism to the resultant of the social act it indicates or initiates, as adjustively responded to in this reference by another organism; and the adjustive response of the other organism is the meaning of the gesture. (*Ibid.* : 81)

Ainsi, l'interaction symbolique se définit comme un échange qui prend place dans une communication verbale (par des symboles signifiants) et non-verbale (par des gestes) entre les individus, et cette communication déterminerait le sens que ces derniers accordent au monde, à leurs actions et à leurs propres perceptions (*Ibid.* : 75-77). Cette approche nous permet d'entrevoir la socialisation comme un processus d'interactions, en ce sens qu'un individu intériorise les normes de la société dans laquelle il évolue par l'échange avec les autres membres de son groupe social.

De cette conception du social en termes de communications et d'interactions une nouvelle tradition sociologique est née, sous l'appellation d' « interactionnisme symbolique » énoncée par le sociologue américain Herbert Blumer dans un article de 1937 :

The term "symbolic interactionism" is a somewhat barbaric neologism that I coined in an offhand way in an article written in *Man and Society* (Emerson P. Schmidt, ed. New York : Prentice-Hall, 1937). The term somehow caught on and is now in general use. (Blumer, 1969 : 1)

Dans un essai consacré à l'interactionnisme symbolique, l'anthropologue et sociologue français David Le Breton explique comment cette tradition sociologique s'est ensuite développée dans les travaux de plusieurs sociologues héritiers de l'École de Chicago<sup>19</sup> :

Ce courant de pensée ne recouvre pas une théorie formée sous l'égide d'un auteur de référence ayant marqué de son empreinte des générations de chercheurs, il est plutôt une sensibilité commune réunissant des sociologues dont le style, les objets et les méthodes diffèrent souvent. (Le Breton, 2004 : 45).

Ainsi, l'interactionnisme symbolique n'a pas de définition unique et repose essentiellement sur trois principes fondamentaux définis par Blumer (1969, repris dans De Queiroz et Ziolkowski, 1997 : 31) :

- les humains agissent à l'égard des choses en fonction du sens qu'elles ont pour eux ;
- ce sens est dérivé ou vient des interactions de chacun avec autrui ; et
- c'est dans un processus d'interprétation mis en oeuvre par chacun dans le traitement des objets rencontrés que ce sens est manipulé et modifié.

En d'autres mots, le sens que les individus donnent aux choses est le moteur qui propulse et guide leurs actions, et la source de ce sens émerge directement des interactions sociales : « The meaning of a thing for a person grows out of the ways in which other persons act toward the person with regard to the thing. Their actions operate to define the thing for the person » (Blumer, 1969 : 4). Le sens des objets et des situations n'existe donc pas *en soi*,

<sup>19</sup> Voir, par exemple : Howard S. Becker. 1963. *Outsiders : Studies in the Sociology of Deviance*. New York : The Free Press; Erving Goffman. 1959. *The Presentation of Self in Everyday Life*. New York : Doubleday Anchor; Erving Goffman. 1961. *Encounters : Two Studies in the Sociology of Interaction*. Indianapolis : Bobbs-Merrill; Arnold M. Rose. 1962. *Human Behavior and Social Processes : an interactionist approach*. Boston : Houghton Mifflin Company; Anselm L. Strauss. 1959. *Mirrors and Masks : The Search for Identity*. Glencoe, IL : Free Press.

il est sans cesse construit et transformé dans un processus interprétatif : « Thus, symbolic interactionism sees meanings as social products, as creations that are formed in and through the defining activities of people as they interact » (*Ibid.* : 5). Ce processus interprétatif s'appuie sur la capacité réflexive de l'individu, qui interagit d'abord avec lui-même pour déterminer les choses qui sont signifiantes à son égard, puis qui interprète et négocie dans ses interactions avec les autres, selon les circonstances et le contexte.

Dans une perspective interactionniste symbolique, ce sont les échanges et les interactions entre les individus qui créent le monde, et les êtres humains, par leur capacité réflexive, sont au cœur de ce processus. À la lumière de cette approche, nous serons donc en mesure d'analyser le témoignage public des femmes séropositives en tenant compte 1) des significations que les FVVIH accordent à leur propre expérience de témoignage, 2) de leur perception du rôle de l'entourage et de l'environnement dans cette expérience et 3) des retombées potentielles de ces témoignages sur les FVVIH elles-mêmes, sur les publics et sur le discours social autour des personnes séropositives et du VIH/sida.

### 2.2.2 L'approche du témoignage comme interaction symbolique

Ken Plummer, un sociologue britannique contemporain qui s'appuie sur une perspective interactionniste symbolique, offre une contribution importante pour saisir notre problématique. Dans son ouvrage *Telling Sexual Stories* (1995), il explore l'importance de la culture des récits sexuels et intimes dans la construction identitaire et dans la consolidation de communautés à travers trois grands types d'histoires, soit les récits d'agression sexuelle, de coming-out et de guérison (*recovery stories*). Il s'est penché sur le foisonnement croissant des récits sexuels et intimes dans le monde occidental contemporain depuis la fin du 19<sup>e</sup> siècle<sup>20</sup>. Selon lui, ces récits s'exposent et s'entendent partout depuis le développement fulgurant des médias et des technologies de communication : « Here then are situations where

<sup>20</sup> Inspiré par les travaux de Michel Foucault, Plummer souligne l'idée que l'intérêt pour les histoires sexuelles émane d'une recherche de vérité sur la nature humaine. Depuis le Moyen Âge, l'aveu est progressivement devenu un phénomène omniprésent en Occident : « Nous sommes devenus, depuis lors, une société singulièrement avouante » (Foucault, 1976 : 79). Cependant, Plummer tient à porter son attention sur les histoires en question : « For instead of taking all these dazzling stories mentioned above as givens – as providing rays of real truth on sexual lives – *sexual stories can be seen as issues to be investigated in their own right* » (Plummer, 1995 : 5).

the most personal and private narratives have become the most public property. The domains of public and private have crumbled » (Plummer, 1995 : 9).

Plummer s'est plus particulièrement intéressé aux récits personnels du quotidien dans lesquels les gens racontent leur vie et leurs expériences intimes, qu'il a entendus ou qui lui ont été confiés au fil des années : « The sexual stories for discussion here are the personal narratives that are socially embedded in the daily practices and strategies of everyday life » (*Ibid.* : 15). Selon lui, il s'agit de témoignages qui doivent être compris selon le contexte social dans lequel ils émergent, de dialogues qui produisent du sens sur le monde qui nous entoure tout en étant constitutifs des univers sociaux :

We human beings are social world-makers, though we do not make our social worlds in condition of our own choosing. Through symbols and languages, we are able to reflect upon ourselves and others, and we cannot but help acting in, on and through the world. [...] *all the time we are telling stories* about our pasts, our presents and our futures. [...] We invent identities for ourselves and others and locate ourselves in these imagined maps. [...] We experience our bodies and our feelings, as well as our behaviours and talk. And everywhere we go, we are charged with telling stories and making meaning – giving sense to ourselves and the world around us. (*Ibid.* : 20)

Plummer a donc développé une approche du témoignage à l'ère moderne à partir d'un cadre théorique interactionniste symbolique. Son étude ne s'est pas intéressée tant au contenu des témoignages, mais plutôt aux processus sociaux complexes qu'ils impliquent, aux interactions sociales qu'ils produisent et aux significations qu'ils révèlent ou génèrent :

Story telling can be placed at the heart of our symbolic interactions. The focus here is neither on the solitary individual life (which is in principle unknown and unknowable), nor on the text (which means nothing standing on its own), but on *the interactions which emerge around story telling*. Stories can be seen as *joint actions*. (*Ibid.* : 20).

Plummer a ainsi élaboré une « sociologie des témoignages »<sup>21</sup> qui engagent plusieurs acteurs dans un processus d'interaction : les individus qui témoignent (*story tellers*), les personnes qui sollicitent les témoignages (*coaxers, coaches and coercers*) et les publics qui consomment et interprètent ces témoignages. De plus, il souligne que les témoignages sont

---

<sup>21</sup> Cette reformulation théorique provient de l'interprétation de l'analyse que propose Plummer (1995) par les chercheur(e)s de l'équipe du Projet VIHsibilité (voir Mensah et Haig, 2012).

inévitables produits et compris dans un environnement social donné et via différents médias et par différentes communautés interprétantes, ce qui veut dire que leur sens n'est jamais fixé (*Ibid.* : 20-24). Enfin, Plummer affirme aussi que les récits sexuels et intimes sont parties prenantes des processus politiques et des rapports de pouvoir (*Ibid.* : 26).

Cette sociologie des témoignages s'appuie entre autres sur les récits de femmes (*women's stories*), qui ont commencé à surgir dès les années 1970 et explosé massivement dans les années 1990. Ces prises de parole ont permis l'éclosion de ce que Plummer appelle les récits modernes d'agression (*Ibid.* : 62-63) et l'émergence de nouvelles voix. Les témoignages de femmes qui ont émergé depuis sont donc fortement marqués par les récits de traumatismes sexuels vécus (viols, abus, agressions, violence); ils relatent les séquelles psychologiques laissées par ces agressions et nous parlent du pouvoir<sup>22</sup> et de la place des femmes dans la société :

After 1970, rape was increasingly talked about by women, often the very women who had been raped, speaking their own personal narratives in books, rallies and consciousness raising groups. The narrative comes to assume a fundamentally different form: the story becomes one of power and gender rather than sex and desire. (*Ibid.* : 67)

Plummer souligne que le jaillissement de ces témoignages dans l'espace public a favorisé l'émergence de communautés de support et d'écoute, ainsi que l'essor d'une culture de résistance au sein du mouvement des femmes (*Ibid.* : 73-74). Il ajoute que les récits d'agression, auparavant considérés comme des secrets honteux à dévoiler pour les femmes, sont devenus d'importantes sources d'*empowerment* et de transformation identitaire :

Within this new culture, many women [...] have forged new identities, found new voices. The massive literature on all aspects of rape has helped provide 'texts' from which a new stronger identity can be forged: raped women have started to 'come out'. (*Ibid.* : 75)

Ce déplacement vers une culture de résistance inspirée par le mouvement féministe a donc permis aux femmes jusqu'alors considérées comme des « victimes » de devenir des « survivantes » d'agression, de mettre des mots sur ce qu'elles ont vécu, de partager leur

---

<sup>22</sup> L'enjeu du potentiel transformateur du témoignage comme acte politique et langagier s'inscrivant dans le discours et l'espace public sera élaboré plus amplement dans la section 2.3.3 du présent chapitre portant sur le changement social.

histoire avec d'autres femmes et enfin de construire de nouvelles significations autour de leurs expériences (*Ibid.* : 75-76). Les récits sexuels et intimes permettent donc de créer des nouvelles significations, d'abord pour la personne qui témoigne puis à plus grande échelle, en étant entendus, relayés et (ré)interprétés à travers de plus vastes communautés d'écoute (*Ibid.* : 77). Les témoignages font ainsi émerger des expériences, des points de vue, des réalités, des solidarités (et des dissensions), des enjeux personnels, collectifs et politiques.

L'approche du témoignage développée par Plummer montre comment il incarne une interaction symbolique qui engage un individu en rapport à soi, aux autres et au monde dans des processus de production et de réception des significations. Ses réflexions apportent un éclairage utile à notre compréhension du témoignage public des femmes séropositives. En effet, nous envisageons que le témoignage de la séropositivité (p. ex. du diagnostic, de l'expérience de la maladie au quotidien, des traitements, du mode d'infection, du dévoilement, du deuil, etc.) révèle non seulement comment la maladie est vécue, mais aussi ce qu'elle signifie et ce qu'elle représente pour la PVVIH qui prend la parole, pour l'ensemble de la communauté mais aussi pour l'environnement social. Ainsi, il construit le VIH/sida comme phénomène social dans l'imaginaire collectif. Il révèle, façonne et transforme une identité séropositive.

Mais qu'est-ce que l'interactionnisme symbolique nous dit sur l'identité séropositive? Comment est-elle vécue, construite, perçue et comprise socialement?

### 2.2.3 L'identité sociale au cœur de l'interaction symbolique

Erving Goffman est un sociologue américain d'origine canadienne qui a été l'élève de Blumer dans les années 1940 à l'université de Chicago<sup>23</sup>. La notion d'interaction occupe une place centrale dans ses travaux qui ont été associés au courant de l'interactionnisme symbolique. Dans *Stigmaté : les usages sociaux des handicaps*, publié pour la première fois aux États-Unis en 1963, Goffman s'intéresse aux identités sociale et personnelle. Dans cet ouvrage, il soutient que l'identité sociale se construit dans les situations d'interaction, à partir de la perception que les individus ont du rôle qu'ils jouent dans la société et de la façon dont

---

<sup>23</sup> Goffman a enseigné à l'Université de Berkeley pendant dix ans, avant de rejoindre l'Université de Pennsylvanie en 1968 jusqu'à sa mort en 1982.

ils sont perçus par les autres personnes. Les individus jouent donc un rôle social qui répond aux attentes des autres personnes, des institutions et des normes de la société dans laquelle ils vivent (Goffman, 1975 : 11-12).

Selon Goffman, la stigmatisation survient lorsqu'un individu présente une différence par rapport aux comportements attendus ou aux modèles proposés par son environnement social. Le stigmate est un attribut singulier qui détonne par rapport au stéréotype, un signe qui se manifeste dans les interactions d'une personne avec autrui et qui la discrédite aux yeux des autres (*Ibid.* : 12-13). Cet attribut, qu'il soit physique (p. ex. les handicaps, les monstruosité du corps), psychologique (p. ex. les tares de caractère, la maladie mentale), moral (p. ex. l'homosexualité, la toxicomanie) ou identitaire (p. ex. l'appartenance à un groupe ethnique ou religieux), constitue un écart par rapport aux attentes normatives des autres à propos de l'identité d'un individu (*Ibid.* : 14-16). Un stigmate représente donc « un désaccord particulier » entre l'identité sociale « réelle » d'un individu – ce qu'il est – et son identité sociale virtuelle – ce que les autres s'attendent qu'il devrait être (*Ibid.* : 12-13). Ainsi, la stigmatisation émerge dans le rapport à l'autre – entre les « normaux » et les « anormaux » – et permet de confirmer ou de renforcer la « normalité » de la majorité via la dépréciation d'« autrui » par des attitudes de dévalorisation, de mépris, de rejet, de dénégation ou de déshumanisation envers le groupe stigmatisé (*Ibid.* : 15-17). Encore aujourd'hui, malgré une certaine tendance à la normalisation du VIH/sida, la séropositivité demeure un stigmate qui relègue les personnes atteintes dans une classe d'individus à laquelle on reconnaît moins de droits et qui sont susceptibles de vivre de la discrimination ou de l'exclusion sociale.

Goffman distingue deux catégories de stigmates : 1) les stigmates visibles qui caractérisent les attributs physiques et les traits de personnalité directement apparents et 2) les stigmates invisibles qui regroupent toutes les facettes de l'individu difficilement décelables lors d'un contact social (*Ibid.* : 64-67). Cette distinction entraîne deux catégories d'individus stigmatisés, soit 1) les « discrédités » qui sont catégorisés à la première impression par les autres et 2) les « discréditables » dont la différence n'est pas immédiatement apparente ou reconnue (*Ibid.* : 57). C'est cette deuxième catégorie qui nous intéresse plus particulièrement afin de comprendre comment les FVVIH gèrent le dévoilement de leur séropositivité, ou, pour reprendre les mots de Goffman, comment la personne contrôle l'information sociale

concernant son stigmat : « [...] l'exposer ou ne pas l'exposer; la dire ou ne pas la dire; feindre ou ne pas feindre; mentir ou ne pas mentir; et, dans chaque cas, à qui, comment, où et quand » (*Ibid.* : 57). Ainsi, lorsque le stigmat n'est pas visible, l'individu peut développer un certain nombre de stratégies de dissimulation et de dévoilement pour révéler ou non son identité personnelle et préserver l'identité sociale qu'il souhaite que les autres lui reconnaissent dans différents contextes d'interaction, allant des contacts impersonnels aux relations intimes (*Ibid.* : 58-72).

Goffman décrit l'identité personnelle comme « la notion d'unicité d'un individu », qui inclut celle de « signes patents » jouant le rôle de « porte-identité » auquel il est possible d'accrocher des informations, comme une « combinaison unique de faits biographiques qui finit par s'attacher à l'individu à l'aide précisément des supports de son identité » et qui le distingue de tous les autres individus (*Ibid.* : 73-74). Il souligne que l'information sociale se transmet par des « symboles sociaux », des « signes incarnés » (*Ibid.* : 76-79), et que c'est à travers des détails biographiques que l'individu révèle son identité personnelle (*Ibid.* : 80-84). Goffman rappelle que l'individu ne peut réellement avoir qu'une seule biographie mais qu'il peut cumuler plusieurs identités sociales : « Remarquons que cette unicité globale du déroulement de l'existence contraste du tout au tout avec la multiplicité intérieure que l'on constate chez l'individu lorsqu'on le considère du point de vue de son rôle social [...] » (*Ibid.* : 80). L'identité personnelle et l'identité sociale s'influencent mutuellement, car si le stigmat se « fixe » sur l'identité personnelle d'un individu, pour contrôler l'information sociale qui circule à son sujet, il doit savoir qui sait des choses sur lui, à qui il doit divulguer de l'information et en quelle quantité (*Ibid.* : 83-91). C'est ce que Goffman appelle les techniques de « faux-semblant », dont il recense les plus habituelles : 1) dissimuler tout signe qui constituerait un symbole de stigmat, 2) employer des « désidentificateurs » afin de camoufler le stigmat, 3) faire passer le stigmat pour un autre stigmat moins grave, 4) se dévoiler aux personnes les plus susceptibles de reconnaître son stigmat afin de s'en faire des alliés, 5) garder ses distances afin de limiter les relations interpersonnelles, et 6) afficher des signes qui dévoilent clairement et volontairement le stigmat (*Ibid.* : 91-111).

Goffman montre ainsi comment le stigmaté (p. ex. la séropositivité) est une identité socialement construite et comment la personne stigmatisée peut adopter toute une panoplie de stratégies pour contrôler l'information qu'elle donne de son statut aux personnes « normales ». Elle peut dissimuler son stigmaté ou décider de revendiquer un statut social à partir de son stigmaté. Dans ce dernier rôle, il peut se construire une identité basée sur la lutte pour la reconnaissance culturelle et sociétale dans un groupe d'appartenance. Cette construction de l'identité sociale est au centre de la démarche d'*empowerment*<sup>24</sup>. En effet, Goffman observe que le stigmaté peut être considéré comme le point de départ d'une communauté, qui prend notamment la forme de groupes d'entraide au sein desquels les individus stigmatisés retrouvent compassion, acceptation et réconfort : « Parmi les siens, l'individu stigmatisé peut faire de son désavantage une base d'organisation pour sa vie [...] » (*Ibid.* : 33).

Les membres d'un groupe de stigmatisés peuvent aussi se doter de « représentants » – faisant partie de leur catégorie ou non – qui vont défendre leur cause, leurs droits ou « convaincre le public d'employer une étiquette moins offensante pour désigner la catégorie qu'ils défendent » (*Ibid.* : 37). Goffman souligne toutefois que les personnes stigmatisées éprouvent parfois une certaine ambiguïté à s'identifier à leur groupe : « [...] l'identité pour soi est avant tout une réalité subjective, réflexive, nécessairement ressentie par l'individu en cause » (*Ibid.* : 127). Ainsi, elles peuvent avoir tendance à « hiérarchiser les siens selon le degré de visibilité et d'importunité de leur stigmaté », et parfois même porter le même regard sur son groupe qu'une personne « normale » (*Ibid.* : 128-130). Cette dernière notion nous aidera à comprendre le caractère subjectif de l'identité stigmatisée :

Le concept d'identité sociale nous a permis d'envisager la stigmatisation. Avec celui d'identité personnelle, nous avons étudié le rôle que joue le contrôle de l'information dans le maniement du stigmaté. Maintenant, grâce à cette notion de l'identité pour soi, nous pouvons analyser ce que l'individu ressent à l'égard de son stigmaté et de ce qu'il en fait [...]. (*Ibid.* : 128)

<sup>24</sup> L'*empowerment* est une notion polysémique qui a plusieurs traductions françaises (p. ex. l'appropriation, l'habilitation et le pouvoir d'agir). Selon Yann Le Bossé : « Sommairement, on peut définir l'*empowerment* comme la capacité des personnes et des communautés à exercer un contrôle sur la définition et la nature des changements qui les concernent » (2003: 31-32).

La théorie de Goffman sur le stigmatisme propose donc une définition de l'identité qui est produite dans les interactions sociales, qui se négocie et se renégocie en permanence à partir de nos relations avec les autres, dans un rapport continu à la norme (*Ibid.* : 150-152). Elle nous emmène à comprendre pourquoi le stigmatisme, le tabou et la déviance teintent les significations de l'identité séropositive.

#### 2.2.4 L'intervention sociale par le témoignage de la séropositivité

L'interactionnisme symbolique, qui comprend la personne comme un sujet réflexif en interaction avec son environnement, nous permet de concevoir le témoignage de la séropositivité comme une intervention sociale pour les individus, les communautés et la société. Cette approche partage d'ailleurs deux principes fondamentaux de l'intervention en travail social, soit la capacité d'autodétermination des individus et la réciprocité entre la personne et son environnement (FITS, 2007). Ces principes permettent, par exemple, de mieux comprendre le témoignage de la séropositivité comme une stratégie de négociation de la maladie au quotidien, la consolidation d'une communauté identitaire, une contribution des FVVIH au renouvellement des stratégies de prévention et une possibilité de transformation du discours sur le VIH/sida et la population séropositive.

Comme nous l'avons vu précédemment, la théorie de Goffman sur le stigmatisme propose une définition de la perception de soi et de l'identité qui se constituent, se négocient et se dévoilent en permanence dans les interactions sociales. Le travail de Goffman nous permet également de comprendre comment les personnes séropositives gèrent le dévoilement de leur statut en évaluant les avantages et les désavantages du dévoilement, ainsi que les circonstances du dévoilement de la séropositivité (quoi dévoiler, à qui, quand et comment). Plusieurs femmes souhaitent être reconnues sous une identité sociale virtuelle qui répond aux attentes normatives dont la séropositivité est exclue, marquée par le stigmatisme de la déviance (Logie *et al.*, 2011 : 6). Cela pourrait expliquer pourquoi les FVVIH sont nombreuses à avoir peur de dévoiler leur identité sociale réelle en dissimulant leur infection, par peur des préjugés, de secrets non tenus, de rejet ou de discrimination. Nous pouvons aussi affirmer que c'est le témoignage d'un individu stigmatisé discréditable, en révélant des détails biographiques « invisibles », qui construit et révèle son identité stigmatisée. Le témoignage de l'identité stigmatisée risque de susciter la honte (Goffman, 1975 : 18) ou le sentiment de

culpabilité, particulièrement chez les femmes séropositives qui, bien qu'elles ne soient pas nécessairement discréditées, se perçoivent éventuellement toutes comme étant discréditables. Nous nous intéresserons donc aux stratégies individuelles mises en place par les FVVIH en témoignant de leur séropositivité pour apprivoiser progressivement leur identité séropositive.

Le principe d'autodétermination, qui reconnaît aux femmes séropositives la capacité de choisir de témoigner, nous permet de considérer comment ce choix peut être sous-tendu par différentes motivations. L'interactionnisme symbolique nous emmène ainsi à considérer quel sens les FVVIH accordent à leurs expériences de prise de parole publique. Cet aspect est essentiel pour tenter de comprendre ce que le témoignage signifie pour les FVVIH; pourquoi elles témoignent, comment elles articulent leur témoignage et dans quelles conditions. La prise de parole autonome permet aux FVVIH de se positionner comme des agentes de changement dans la réflexion et l'action et de s'approprier les démarches d'intervention qui les concernent en respectant leurs besoins et leurs choix. C'est ainsi que le témoignage s'apparente à l'intervention en travail social, qui « s'engage à aider les individus à développer leurs habiletés et leur capacité d'utiliser leurs propres ressources et celles de la communauté pour résoudre leurs problèmes » (ACTS, 2012).

L'approche du témoignage développée par Plummer (1995) montre comment il incarne une interaction symbolique qui engage un individu en rapport à soi, aux autres et au monde et qui favorise l'émergence de communautés d'écoute et de soutien. La prise de parole des FVVIH, et la posture sensible d'écoute de la part des acteurs du milieu communautaire qui travaillent avec les personnes dans leur environnement pour développer leur pouvoir d'agir et leurs capacités, favorise donc l'*empowerment* individuel des PVVIH en leur permettant de prendre des décisions éclairées sur leur santé, ainsi que l'*empowerment* des communautés qui sont appelées à contribuer à la prévention, à l'éducation, à la représentation, à la défense des droits et à l'élaboration de politiques sociales, etc. (Schulz, 2011).

L'interactionnisme symbolique questionne enfin les significations sociales accordées aux témoignages des FVVIH (dans un rapport norme/déviance) par l'entourage, les publics et le discours social sur les femmes séropositives et le VIH/sida. À la lumière des travaux de Plummer (1995), il apparaît que le témoignage de l'expérience de la maladie au quotidien

(p. ex. du diagnostic, des traitements, du mode d'infection, du dévoilement, du deuil, etc.) façonne et transforme le VIH/sida comme phénomène socialement construit dans l'imaginaire collectif. La perception qu'ont les autres d'une personne et le sens que l'individu attribue à leurs actions se négocient dans des interactions sociales, en fonction du contexte et des situations. Le témoignage, en tant que conversation intersubjective, intervient donc aussi pour gérer le stigmatisme pour et envers les autres (les gens qui côtoient les PVVIH ou la société en général) sur leur perception de la séropositivité et des PVVIH. Le témoignage est donc aussi une stratégie de renversement du stigmatisme afin de transformer la perception des personnes non-atteintes pour que l'identité séropositive révélée par le témoignage entre dans la norme sociale. L'interactionnisme permet d'expliquer pourquoi, comment, et sous quelles conditions les PVVIH en viennent à être stigmatisées et jugées comme des « déviantes » en questionnant la dynamique sociale qui construit les normes dans les interactions sociales.

Il ne s'agit pas d'appréhender les témoignages *en soi*, comme des phénomènes indépendants et détachés, mais bien de les comprendre dans un contexte social donné, avec ses significations, ses effets et ses retombées. Un des aspects que nous approfondirons dans la section suivante concerne les implications particulières du témoignage pour les femmes séropositives qui prennent la parole et se dévoilent publiquement.

### 2.3 Les analyses féministes

Une deuxième dimension de notre cadre théorique interpelle les analyses féministes. Celles-ci ciblent les spécificités genrées du témoignage comme interaction symbolique, en l'occurrence celui des *femmes* qui prennent la parole publiquement pour partager leur expérience de la séropositivité.

Louise Toupin définit le féminisme ainsi : « Il s'agit d'une prise de conscience d'abord individuelle, puis ensuite collective, suivie d'une révolte contre l'arrangement des rapports de sexe et la position subordonnée que les femmes y occupent dans une société donnée, à un moment donné de son histoire » (Toupin, 1998 : 10). Les analyses féministes regroupent un ensemble de courants théoriques hétérogènes qui « cherchent à comprendre, chacun à sa façon, pourquoi et comment les femmes occupent une position subordonnée dans la société »

(*Ibid.* : 9). Toupin identifie trois grands courants de pensée féministe qui expliquent la subordination des femmes différemment :

- le féminisme libéral égalitaire cible la socialisation différenciée des femmes ;
- le féminisme de tradition marxiste cible le capitalisme ainsi que l'apparition de la propriété privée ; et
- le féminisme radical veut enrayer le patriarcat comme source de l'oppression des femmes.

Le féminisme radical a révélé comment le sexisme repose sur une construction binaire et genrée de la société qui divise les rôles, les caractères, les intérêts, les aptitudes et les comportements des individus selon le sexe et qui maintient les femmes dans une situation d'infériorité et d'oppression (Corbeil *et al.*, 1983). Dans une perspective constructiviste, pour les féministes matérialistes, qui allient les analyses radicales et marxistes, le sexe est donc une catégorie culturellement, politiquement et socialement construite qui ne repose pas sur un déterminisme biologique mais sur un apprentissage de rôles stéréotypés et la matérialité des rapports sociaux de sexe (Delphy, 2001; Guillaumin, 1978; Mathieu, 1991). Or, selon la philosophe poststructuraliste Judith Butler :

La théorie féministe a presque toujours tenu pour acquis qu'il existe une identité appréhendée à travers une catégorie de « femmes » qui non seulement introduit les intérêts et les buts féministes dans le discours, mais définit également le sujet pour lequel la représentation politique est recherchée » (2005 [1990] : 59).

Butler affirme que le terme « femme » pose problème, même au pluriel, parce qu'il masque le caractère construit des catégories de genre et de sexe, qu'il dissout les différences entre les femmes et qu'il exclut certains sujets. Ceci nous amène à nous interroger sur la place des femmes séropositives dans la catégorie « femme ». Inspirée des analyses de Butler, la philosophe Elsa Dorlin (2008) envisage les savoirs féministes comme une zone de rapports de pouvoir qui produit des catégories dominantes et donc de l'exclusion au sein de la catégorie « femmes ».

Dans la section suivante, nous allons d'abord aborder les analyses féministes radicales de la parole des femmes comme source de construction du sens et de transformation politique (Miles, 1981; Dumont, 2002). En second lieu, nous interpellons l'épistémologie féministe

des savoir situés (*standpoint theory*) qui a révélé la nécessité de considérer le contexte de production du savoir dans l'analyse de ce dernier et comment le fait de partir du point de vue des femmes entraîne aussi une transformation au niveau épistémologique (Smith, 1974; Hartsock, 2004 [1983]; Harding, 1987; Haraway, 2009 [1991]). Nous verrons ensuite comment les analyses féministes articulent le changement social, de l'individuel au collectif (Delphy, 1977; Millett, 1971; Dorlin, 2008). Enfin, nous présenterons les perspectives des analyses féministes (Bourgon et Corbeil, 1990; Corbeil et Marchand, 2010; Corbeil *et al.*, 1983, Dessureault, 1992) pour l'intervention sociale en lien avec le VIH/sida.

### 2.3.1 Les analyses radicales de la parole des femmes

Dans les années 1970, les féministes radicales ont milité et écrit pour rendre compte de la spécificité du rapport de domination exercé sur les femmes (Toupin, 1998 : 21-22). C'est à cette période qu'est mobilisé le concept de patriarcat comme système social d'oppression, que l'accent est mis sur la sphère privée (la famille et le mariage) comme lieu d'expression privilégié de la domination masculine (Collin, 1975; Guillaumin, 1978, Millett, 1971) et que la non-mixité est revendiquée pour permettre la prise en charge par les femmes elles-mêmes de leur libération (Delphy, 1977 : 28). Les revendications touchant au contrôle du corps par les femmes (avortement, contraception, sexualité) sont placées au premier plan (Firestone, 1970) et les rapports amoureux et intimes sont posés comme supports de l'oppression des femmes avec la mise en cause de l'hétérosexualité comme régime politique par certaines féministes (Millett, 1971; Atkinson, 1975; Wittig, 2007 [1978]; Rich, 2003 [1980]).

Avec la publication de *La politique du mâle* en 1971, Kate Millett affirme que « la sexualité a un aspect politique » (p. 7) et développe une théorie de la politique sexuelle. Pour enrayer le pouvoir patriarcal qui contrôle les femmes à tous les niveaux, il faut apprendre aux femmes à s'identifier personnellement à partir de leur sexe et prendre conscience que « le personnel est politique » (*Ibid.* : 37-39). Quelles que soient les apparences futiles de leurs vies individuelles, toutes les femmes sont opprimées parce qu'elles sont femmes. Leur unique recours est d'engager un combat politique commun pour le pouvoir et la réappropriation du contrôle de leur corps (*Ibid.* : 394).

Depuis les années 1970, la capacité des femmes à prendre la parole pour faire connaître leur point de vue spécifique, individuel ou collectif dans l'espace public est une préoccupation qui a été soulevée par de nombreuses féministes. Les analyses féministes radicales ont en effet révélé l'importance de la parole des femmes, qui a longtemps été évacuée et dépréciée, comme source d'émancipation et d'inscription dans le discours social et l'espace politique (p. ex. Miles, 1981; Dumont, 2002). Ainsi, le grand projet militant du féminisme radical de libérer toutes les femmes de l'oppression patriarcale est fondé sur la transformation simultanée du domaine de la vie privée et de la vie publique :

Le féminisme est une politique, radicalement révolutionnaire, car elle ne se contente pas d'exiger la participation égalitaire des femmes à la société existante mais requiert la refonte des structures de celle-ci, structures économiques d'une part, structures socio-culturelles d'autre part, dans une redistribution complète des priorités. Cette politique étend ses effets jusque dans les actes les plus simples de la vie quotidienne - qu'il faut cesser de considérer comme privés car ils sont sociaux - : dormir, boire, manger, aimer, habiter, éduquer, travailler, jouer, parler [...] C'est là aussi qu'elle commence, dans un lent mais obstiné travail d'effritement ou d'éclatement. (Collin, 1975 : 68)

Selon la sociologue canadienne Angela Miles, la clé de la réussite de cette libération féministe réside dans l'affirmation d'une prise de parole autonome des femmes (1981 : 78). Elle a développé une méthode d'analyse du militantisme féministe afin de « déterminer si les valeurs qu'il véhicule sont susceptibles de s'incarner tout en restant équitables pour tous » : « On en arriverait à une analyse historique et matérialiste du militantisme, à la fois comme produit et agent du changement social » (*Ibid.* : 52).

Miles souligne le travail important du mouvement féministe sur un nouveau terrain de débats politiques dans les années 1970, afin que « les préoccupations de femmes » en tant que groupe social (p. ex. la famille, l'avortement, la rémunération des travaux ménagers, la violence physique et sexuelle) s'inscrivent dans la sphère publique. C'est grâce à ce travail que « la conscience de notre domination a contribué à inverser la rapport politique-personnel, c'est-à-dire que la politique avait envahi même notre vie privée » (*Ibid.* : 72). Le combat pour inclure « l'existence niée et méprisée de la moitié féminine » dans la lutte progressiste pour le droit à la liberté s'avère complexe puisque la fragmentation binaire de la vie humaine (division homme/femme, public/privé, production/reproduction, etc.) se trouve au fondement

de la « domination institutionnalisée » qui assimile le masculin à l'humanité (*Ibid.* : 72). Selon Miles, il faudrait donc refuser que les activités traditionnellement féminines soient devenues « l'expression, librement choisie, de l'amour et du soutien qui n'est plus reniement de soi mais l'expression de l'être-femme dans le monde » (*Ibid.* : 73).

Cette abnégation que l'idéologie patriarcale a inscrite dans l'identité féminine a permis d'occulter la parole des femmes pendant plusieurs siècles d'histoire. Il s'agit donc de revendiquer une participation accrue des femmes à la vie publique tout en refusant d'accepter la logique patriarcale qui sous-tend cette identité (*Ibid.* : 74). Certaines historiennes québécoises abondent dans le même sens. À cet effet, Micheline Dumont (2002) affirme que l'histoire traditionnelle a longtemps écarté la parole des femmes, et qu'il a fallu attendre les années 1970 pour qu'une « mémoire des femmes » s'exprime enfin, en se libérant à la fois de la domination et de l'interprétation masculine (Dumont, 2002 : 20) :

Elles ne se nommaient pas elles-mêmes. Elles occupaient une place assignée, définie, balisée. Elles ne sortaient pas des rôles prescrits : mères, épouses, religieuses. Elles ne prenaient pas elles-mêmes la parole, et si leurs rares écrits étaient connus, ils n'étaient pas lus comme étant porteurs d'une mémoire des femmes, voire d'une mémoire de femme. (*Ibid.* : 19)

À la lumière des travaux de Miles et de Dumont, il est possible de comprendre le témoignage public des femmes comme une transformation radicale du monde en ce qu'il constitue une prise de parole et une expression autonome ; il s'agit d'un élargissement de l'espace public à partir de l'expérience spécifique des femmes. La capacité des femmes à prendre la parole et à s'exprimer librement – afin de nommer leurs réalités, leurs besoins, leurs idées et leurs émotions – est au cœur du principe d'autodétermination qui a permis aux femmes de devenir des sujets réfléchissants et agissants dans les interactions sociales et de prendre en main leur propre destin afin de changer leurs conditions de vie.

Nous verrons dans les lignes qui suivent comment ce changement politique a aussi emmené une transformation au niveau de la construction du savoir et des connaissances.

### 2.3.2 L'épistémologie féministe

Dans les années 1970-80, des auteures féministes ont développé l'épistémologie du *standpoint*, qui réfère au « point de vue des femmes » ou à un mode de « savoirs situés » (Smith, 1974; Hartsock, 2004 [1983]; Harding, 1987; Haraway, 2009 [1991]; Dorlin, 2008).

En 1974, la sociologue canadienne Dorothy Smith écrivait :

Our knowledge of the world is given to us in the modes we enter into relations with the object of knowledge. But in this case the object of our knowledge is or originates in a « subject ». The constitution of an objective sociology as an authoritative version of *how things are done* from a position and as part of the practices of ruling in our kind of society. [...] The persistence of the privileged sociological version (or versions) relies upon a substructure which has already discredited and deprived of authority to speak, the voices of those who know the society differently. (Smith, 1974 : 12)

Smith a ainsi livré une critique de l'objectivité de la sociologie traditionnelle en révélant que les cadres conceptuels et les théories sur lesquels elle s'appuie sont érigés depuis une perspective masculine. Dans cette perspective, la réalité sociale des femmes, leurs intérêts et leurs expériences quotidiennes s'avèrent inaccessibles, voire même ignorés par la sociologie qui a pour objectif de comprendre l'impact de l'environnement social sur les représentations et les comportements humains (*Ibid.* : 7). Dans son article, elle s'interroge sur les conséquences d'un déplacement du point de vue à partir duquel la sociologie appréhende le monde. Selon Smith, le fait de partir du point de vue et de l'expérience des femmes permettrait à celles-ci d'appréhender le domaine de la connaissance duquel elles sont exclues dans l'organisation patriarcale de la société et de la science (*Ibid.* : 8-10) : « Women's perspective [...] discredits sociology's claim to constitute an objective knowledge independent of the sociologist's situation. Its conceptual procedures, methods and relevances are seen to organize its subject matter from a determinate position in society » (*Ibid.* : 11).

Ce changement de perspective transformerait donc radicalement non seulement notre compréhension du monde mais aussi la façon dont le savoir et les connaissances sont construits. Smith revendique la reconnaissance d'une variété d'expériences qui doivent être prises en compte dans une conception sociologique plus complète de la réalité :

If we begin from the world as we actually experience it, it is at least possible to see what we know of the other is conditional upon that location as part of a relation comprehending the other's location also. There are and must be different experiences of the world and different bases of experience. We must not do away with them by taking advantage of our privileged speaking to construct a sociological version which we then impose upon them as their reality. We may not rewrite the other's world or impose upon it a conceptual framework which extracts from it what fits with ours. (*Ibid.* : 12)

Inspiré de la réflexion de Smith et du matérialisme historique, le féminisme *standpoint*, tel que théorisé par la philosophe américaine Nancy Hartsock<sup>25</sup> en 1983, critique les rapports de pouvoir dans la démarche de construction des connaissances en proposant un décentrement du point de vue scientifique traditionnel – prétendument neutre et objectif – qui s'est construit sur une vision androcentrique et dichotomique du monde, dévalorisant ainsi le savoir des femmes (Hartsock, 2004 [1983] : 472-473). Selon le féminisme *standpoint*, les femmes, en tant que groupe subordonné au sein des sociétés patriarcales, vivent des expériences différentes de celles des hommes et portent un regard singulier sur le monde (*Ibid.* : 463) et il importe de revaloriser les femmes « comme sujets potentiellement idéaux de la connaissance » (Harding, 1987 : 293). La philosophe américaine Sandra Harding<sup>26</sup> expose de plus la nécessité de sortir des catégories dichotomiques sur lesquelles repose la science traditionnelle, qui associent le masculin à la culture et le féminin à la nature (*Ibid.* : 299-300).

Pour sa part, la philosophe américaine Donna Haraway<sup>27</sup> (2009), en réponse au regard prétendument universel et désincarné de la science, propose une « doctrine de l'objectivité incorporisée » qui partirait du point de vue situé des femmes (Haraway, 2009 [1991] : 332-334). Ce repositionnement épistémologique depuis une perspective partielle ferait émerger des « constructions de sens » localisées et critiques, qui permettraient de comprendre la réalité de façon plus juste et complète (*Ibid.* : 344). Le féminisme *standpoint* construit donc des points de vue sur la réalité qui diffèrent du point de vue dominant.

<sup>25</sup> Nancy Hartsock est professeure de science politique à l'Université de Washington.

<sup>26</sup> Sandra G. Harding est présentement professeure à l'École supérieure des études sur l'éducation et l'information de l'Université de Californie à Los Angeles.

<sup>27</sup> Donna Haraway a enseigné les études du genre ainsi que l'histoire des sciences. Elle est titulaire de la chaire d'histoire de la conscience de l'Université de Californie à Santa Cruz.

Ainsi, en faisant le récit de notre propre histoire, nous construisons notre légende personnelle et nous produisons des connaissances expérientielles qui révèlent une multitude de vérités pouvant être comprises à la lumière de leur contexte de production et des perspectives avec lesquelles nous les appréhendons :

When talking about their lives, people lie sometimes, forget a lot, exaggerate, become confused, and get things wrong. Yet they are revealing truths. These truths don't reveal the past « as it actually was », aspiring to a standard of objectivity. They give us instead the truth of our experiences. Unlike the Truth of the scientific ideal, the truths of personal narratives are neither open to proof nor self-evident. We come to understand them only through interpretation, paying careful attention to the contexts that shape their creation and to the world views that inform them. (Personal Narratives Groups, 1989 : 261)

En somme ces réflexions poussent à voir dans l'analyse féministe radicale de la parole des femmes un nouveau rapport au savoir en révélant des savoirs occultés et discrédités<sup>28</sup>. Il faut valoriser la parole des femmes et faire émerger leurs connaissances spécifiques. Les témoignages de femmes séropositives, qui vivent la réalité d'être une femme et d'être séropositive au quotidien, apparaissent donc comme une source de savoirs valables et précieux, potentiellement même plus riches que les analyses d'« experts » objectifs. En témoignant, elles révèlent ce qu'Elsa Dorlin appelle des « expertises sauvages » qui visent, par « la production du savoir en tant qu'objet *et* sujet de connaissance, à devenir l'expert informé de soi-même » (2008 : 12).

### 2.3.3 Conscience féministe et changement social : de l'individuel au collectif

Pour Christine Delphy, l'émergence d'une conscience féministe passe d'abord par une prise de conscience individuelle de l'oppression :

---

<sup>28</sup> L'auteure reconnaît que l'amalgame entre les assises structuralistes du féminisme radical (où toutes les femmes sont opprimées) et celles du féminisme *standpoint* qui tend vers le constructivisme post-structuraliste (remise en question de la catégorie femme et de la notion de pouvoir) risque d'engendrer une contradiction épistémologique. Nous soutenons toutefois la pertinence de cet amalgame pour notre analyse des implications genrées de la prise de parole publique des FVVIH.

[L]e premier moment de révolte ne peut consister à entamer la lutte mais doit au contraire consister à *se découvrir opprimée*, à découvrir l'existence de l'oppression. L'oppression est découverte d'abord *quelque part*. Dès lors son existence est établie, certes, mais non son *étendue*. C'est à partir de la preuve qu'elle existe qu'on la cherche ensuite ailleurs, ici, là, en progressant de proche en proche. La lutte féministe consiste *autant* à découvrir les oppressions inconnues, à voir l'oppression là où on ne la voyait pas, qu'à lutter contre les oppressions connues. (1977 : 30)

Ensuite, une prise de conscience collective de l'oppression a pu émerger en amenant les femmes à nommer leurs conditions de vie, grâce à « la production de savoir sur, par et pour les femmes dont les deux grands principes sont les groupes de conscience et les "expertises sauvages" » (Dorlin, 2008 : 12). À la fin des années 1960, les militantes et intervenantes féministes ont tenté de « systématiser dans une pratique concrète et radicale le discours dominant du féminisme américain » qui dénonçait « les rôles féminins contraignants et dévalorisés (Friedan, 1963), les valeurs sexistes de la psychothérapie (Broverman et Broverman, 1970; Gornick *et al.*, 1971) et l'absence de pouvoir des femmes sur leur corps, sur leur santé et sur leur destinée (Greer, 1971) » en mettant sur pied des actions collectives comme les groupes d'entraide et de conscientisation (Bourgon et Corbeil, 1990 : 207). Avec leur structure non-hiérarchique et non-autoritaire, les groupes de conscientisation ont ainsi encouragé les femmes « à briser leur isolement, à redécouvrir leur potentiel, à exprimer leur colère, à rechercher le plaisir et à affirmer leurs droits » (*Ibid.* : 207).

L'intervention féministe est apparue aux États-Unis au début des années 1970 et est entrée dans les pratiques institutionnelles d'intervention au Québec au cours des années 1980 (Corbeil et Marchand, 2010). L'objectif fondamental de l'intervention féministe est de « faire prendre conscience aux femmes [...] de leur conditionnement social, des stéréotypes sexuels et des rôles limitatifs auxquels la société les confine, tant au niveau de la famille qu'à tout autre niveau » (Corbeil *et al.*, 1983 : 86). Les groupes de parole et d'entraide ont permis d'encourager les femmes à partager leur vécu personnel et à y reconnaître l'expression d'une condition sociale commune, « en vue de les déculpabiliser, de collectiviser leurs problèmes, et de développer chez elles une conscience politique susceptible de faire émerger de nouvelles solidarités » (Bourgon et Corbeil, 1990 : 207). En nommant leurs conditions de vie, les femmes sont ainsi parvenues à transformer la perception qu'elles ont développé d'elles-

mêmes, à identifier les causes sociales de leurs difficultés et à reprendre du pouvoir sur leur vie en questionnant les rôles féminins traditionnels :

[...] les femmes vivent un profond sentiment d'insatisfaction lié en grande partie aux rôles sociaux qu'elles sont appelées à jouer. Ces rôles sociaux, mis en place pour répondre aux besoins de notre société, empêchent les femmes de se réaliser pleinement au niveau social et personnel. Elles développent plutôt leurs désirs, responsabilités et besoins en fonction des autres. (Dessureault, 1992 : 5)

Toutefois, il importe que l'intervention féministe permette aux femmes de dépasser l'étape de la conscientisation en se regroupant et en s'engageant activement « pour dénoncer et revendiquer des changements sociaux » et « travailler à modifier les structures et les institutions sociales qui véhiculent des valeurs sexistes à l'égard des femmes » (*Ibid.* : 8).

Si, selon une perspective féministe, la prise de parole constitue un acte de pouvoir, de résistance ou même de contre-pouvoir<sup>29</sup>, qu'est-ce qui arrive lorsqu'une femme stigmatisée prend la parole? Comme l'a expliqué Hannah Arendt dans *La condition de l'homme moderne* (1961), prendre la parole dans un espace public, c'est communiquer et faire acte de pouvoir, pas seulement en terme de puissance mais aussi en terme de capacité à trouver les mots pour se dire et à agir sur le monde qui nous entoure. Des auteures féministes comme Jocelyne Lamoureux (2004) et Iris Marion Young (2000) ont également pensé la prise de parole dans l'espace démocratique comme élément essentiel afin de rendre visible des individus ou des groupes généralement exclus de l'action citoyenne. Le processus de subjectivation personnelle devient ainsi un processus de subjectivation politique, puisque le rapport prend forme dans l'acte d'une prise de parole, d'une expression de soi (Lamoureux, 2004).

À ce sujet, Iris Marion Young consacre un chapitre de son essai *Inclusion and Democracy* à ce qu'elle appelle la « communication politique inclusive » (*inclusive political communication*) et lui offre une portée importante dans l'exercice de la démocratie. Pour Young, l'exercice de la démocratie implique davantage de conditions que le simple fait de marquer un bulletin de vote dans l'isoloir et de le déposer ensuite dans l'urne. Dans le premier chapitre, Young présente deux modèles démocratiques qui sont fondés sur des idéaux

<sup>29</sup> Les mots, la parole et le discours ont une portée qui peut s'avérer assez vaste et diversifiée : performative, socioculturelle, politique, juridique et psychologique, etc. (p. ex. Burr, 1995; Butler, 2004; Young, 2000; Lamoureux, 2004).

d'autodétermination et d'auto-développement. Sa conception de la démocratie est inspirée du modèle de démocratie délibérative développé par Habermas, qui s'élabore à travers sa théorie de la discussion : « [...] a normative ideal of democracy as a process of communication among citizens and public officials, where they make proposals and criticize one another, and aim to persuade one another of the best solution to collective problems » (Young, 2000 : 52). Selon Young, l'exercice de la démocratie ne peut se faire sans endosser une perspective véritablement inclusive, en assurant la possibilité pour tout groupe d'avoir *voix* au chapitre et de pouvoir participer à la prise de décisions qui conditionnent leurs actions.

Des trois modes de communication que l'auteure analyse, soit le remerciement (*greeting*), la rhétorique et le récit issu d'un savoir situé (*narrative and situated knowledge*), nous nous attarderons essentiellement au dernier mode qui se rapproche davantage du témoignage. Young, qui porte une épistémologie féministe, considère que les gens privilégiés ont une vision partielle de la réalité, déterminée par leur perspective qui est faussement considérée comme neutre, objective et universelle. Il faut donc que l'exercice démocratique intègre des pratiques qui consistent à écouter le récit de groupes qui ne sont pas inclus dans l'exercice du pouvoir, afin que ces groupes puissent partager leurs propres expériences :

[...] narrative empowers relatively disfranchised groups to assert themselves publicly; it also offers means by which people whose experiences and beliefs differ so much that they do not share enough premises to engage in fruitful debate can nevertheless reach dialogical understanding. (*Ibid.* : 53)

C'est suite à ce partage – par le biais du témoignage (*narrative, storytelling*) – et surtout à la prise en compte de ces perspectives situées qu'il peut y avoir compréhension mutuelle et que des décisions collectives plus éclairées peuvent être prises.

Les analyses féministes et l'interactionnisme symbolique se rejoignent dans les travaux de Plummer sur la notion de citoyenneté intime (*intimate citizenship*), qui désigne un foisonnement de récits sexuels et intimes desquels émergent de nouvelles existences, de nouvelles communautés d'écoute et de nouvelles politiques (Plummer, 1995 : 151-152). Cette citoyenneté intime s'est notamment déployée dans la prise de parole des communautés gaies et lesbiennes et du mouvement des femmes qui ont commencé à exprimer publiquement des revendications politiques dans les années 1970-80 :

Rights and responsibilities depend upon a community of stories which make those same rights plausible and possible. They accrue to people whose identities flow out of the self-same communities. [...] The nature of our communities – the language they use, the stories they harbour, the identities they construct, the moral/political codes they champion – move to the centre stage of political thinking. (*Ibid.* : 150)

Plummer conclut son essai en démontrant le potentiel de changement social de ces récits par la place centrale qu'ils occupent dans la création d'une culture de citoyenneté démocratique inclusive, diversifiée et pluraliste. Le témoignage public des FVVIH qui racontent leur expérience de la séropositivité participe donc à une stratégie plus vaste de changement social et démocratique qui s'opère dans le foisonnement d'histoires sexuelles qui caractérise les sociétés occidentales contemporaines.

#### 2.3.4 L'intervention sociale par le témoignage des femmes séropositives

Les analyses féministes radicales ont provoqué une prise de conscience individuelle des conditions sociales et idéologiques qui affectent la vie des femmes : « With HIV/AIDS, this has meant viewing women not simply as victims, vectors or vessels of HIV or solely as recipients of services » (Schneider et Stoller, 1995 : 5). Le témoignage, que nous avons posé au début de ce chapitre comme une interaction symbolique, engage les femmes dans un rapport à soi, aux autres et au monde qui leur permet de se construire et de se voir comme des actrices qui ont la capacité d'agir en développant des stratégies qui ébranlent les inégalités sociales de genre et les rôles féminins traditionnels. À titre d'exemple, l'intervention sociale féministe a notamment permis aux femmes séropositives qui ont des enfants de surmonter la culpabilité qu'elles peuvent ressentir à l'égard de leur infection, puisque : « Les femmes ont appris à se sentir responsables de l'unité et du bonheur familial. Dès que survient un problème, elles se sentent coupables » (Dessureault, 1992 : 6). Ainsi, cette prise de conscience a eu un effet d'abord sur les femmes séropositives elles-mêmes en transformant la façon dont elles se perçoivent, mais aussi sur la façon dont les autres personnes avec qui elles interagissent socialement les perçoivent.

Le témoignage favorise donc, par la prise de parole dans l'espace public, la démarche d'*empowerment* des femmes séropositives. Pour les chercheuses féministes Beth E. Schneider et Nancy E. Stoller, l'*empowerment* est un processus de changement social essentiel pour transformer la place des femmes dans la réponse à l'épidémie de VIH/sida :

Because many women live solitary lives and because the stigma of AIDS sometimes drives them further into solitude, empowerment processes must move to counter women's isolation with community building among women. For HIV-positive women, empowerment begins when they change their ideas about the causes of their powerlessness, when they recognize the systemic forces that oppress them and stop blaming themselves for their situation, and when they begin to act to change the conditions of their lives. (1995 : 5)

Le témoignage des femmes séropositives permet un passage de la conscientisation individuelle vers une prise de conscience collective des conditions de vies qu'elles partagent. En témoignant de leur expérience personnelle de la séropositivité, les FVVIH prennent conscience des inégalités qui existent entre elles<sup>30</sup>, en plus d'éveiller les hommes séropositifs aux différences qui peuvent exister entre leurs réalités respectives et de sensibiliser la population à leur situation.

Ce passage est essentiel pour amener les FVVIH à développer de nouvelles solidarités et à accomplir un processus de subjectivation politique qui mène à l'action pour révéler mais surtout transformer leur réalité. La création de communautés mobilisées pour le changement politique et social permet aux femmes séropositives de revendiquer un espace au sein du mouvement communautaire de lutte contre le VIH/sida et la stigmatisation qui touche les PVVIH. De plus, le fait d'être vues et entendues a permis aux femmes de faire reconnaître leur point de vue et leur expérience de la maladie comme des savoirs valables et essentiels pour orienter l'intervention des institutions afin d'offrir des services, des traitements et des soins qui sont mieux adaptés aux FVVIH.

---

<sup>30</sup> Par exemple entre les femmes blanches, hétérosexuelles, issues de la classe moyenne et les autochtones, les femmes de couleur, les travailleuses du sexe, les UDI, les femmes vivant avec un handicap, les femmes vivant en situation de pauvreté, etc.

## 2.4 Le témoignage public

Dans cette section, nous présenterons les applications multiples de la notion centrale de notre recherche, suivies de la définition du témoignage public que nous avons retenue à la lumière des dimensions théoriques de la recherche, soit l'interactionnisme symbolique et les analyses féministes.

Tout d'abord, il est important de spécifier qu'au cœur de la recherche-action VIHsibilité, le témoignage de la séropositivité est entendu comme un phénomène complexe qui « se distingue du dévoilement à un proche par ses dimensions publiques et culturelles », tandis que le dévoilement réfère davantage à ce qu'on révèle dans une dimension plus intime (Mensah et Gauvin, 2010 : 54). Cependant, il s'agit de deux concepts qui sont étroitement liés et qui participent d'un même processus de récit à la première personne.

Le témoignage (souvent désigné par les termes *personal narratives* ou *storytelling* en anglais) s'apparente à plusieurs concepts tels que le récit et le dévoilement, mais il se distingue parce qu'il s'inscrit dans une relation entre la personne qui raconte son histoire et les publics qui s'engagent dans une démarche collaborative et interactive. Il invite divers auditoires socialement situés à s'investir dans un « travail d'écoute » (Mensah et Haig, 2012) et à développer de l'empathie : « [...] for narratives to flourish there must be a community to hear; [...] for communities to hear, there must be stories which weave together their history, their identity, their politics » (Plummer, 1995 : 87). Une telle approche du témoignage, comme un phénomène dynamique, relationnel et co-construit, fait que nous pouvons concevoir qu'il comporte un potentiel de changement social.

### 2.4.1 Les applications du témoignage dans différents domaines

Depuis la fin du XX<sup>e</sup> siècle, l'univers des sciences sociales a été marqué par un « tournant narratif » (Riessman, 2001) important : « "Stories" have recently moved centre stage in social thought. [...] Everywhere, it seems, there is an interest in stories, and social scientists have now finally grasped this point » (Plummer, 1995 : 18). Par ailleurs, le

témoignage revêt des significations et des usages variés selon la discipline ou le domaine dans lequel il est conceptualisé<sup>31</sup>.

Dans une perspective anthropologique, le témoignage folklorique réfère à la parole comme « premier » mode d'expression d'un peuple (tradition orale), mais aussi comme mode de transmission du savoir et de la mémoire et de compréhension de la culture (p. ex. Descamps, 2006). Dans une perspective historique, le témoignage est une source qui permet de laisser une trace mémorielle, d'expliquer ou de faire revivre des faits et des événements passés. Dans les cas d'expériences humaines extrêmes comme les guerres ou les génocides, il est intimement lié au traumatisme et à la mort (p. ex. Coquio, 2004; Laska, 1993). Dans le domaine journalistique, le témoignage revêt une dimension documentaire qui le distingue du témoignage historique, car le témoin rapporte des informations collectées au plus près de l'évènement, dans le temps comme dans l'espace (Carey et Maruéjol, 1988).

Le témoignage est également présent dans le domaine des études littéraires, puisqu'il s'agit d'un acte narratif (se raconter, se dire) qui implique un certain nombre de procédés discursifs. L'expression « testimonial literature » est d'ailleurs utilisée pour définir les récits autobiographiques, notamment lorsqu'ils rapportent une expérience de guerre, de violation des droits humains ou d'oppression sociale (p. ex. Bornand, 2004; Dauge-Roth, 1999; Gilmore, 2001). Il s'agit d'un genre littéraire éclectique et on observe un intérêt particulier pour les récits autobiographiques « féminins » dans les sciences humaines (p. ex. Delvaux, 2005; Hotte et Cardinal, 2002; Perreault, 1995; Smith et Watson, 1998).

Dans le domaine juridique, un témoin est une personne qui a vu ou entendu une chose et qui pourrait attester de sa réalité. La parole du témoin fait office de preuve qui permet d'accéder à la vérité (p. ex. Brooks, 2000; Goodman et Bottoms, 1995). Dans la religion chrétienne, le témoignage est un concept qui implique une profession extérieure de la foi ou d'une expérience religieuse personnelle. Plusieurs thèmes associés à l'univers judéo-chrétien sont recensés dans les écrits, comme l'aveu, le mysticisme et la confession (p. ex. Barbotin, 1995; Latourelle, 1971).

---

<sup>31</sup> Cette section puise essentiellement dans le travail de revue de la littérature effectué en 2008 dans le cadre du Projet VIHsibilité par l'auteure de ce mémoire.

Le témoignage est aussi considéré en tant que mode de construction du savoir et de la connaissance dans une perspective épistémologique, qui propose un certain nombre de réflexions sur les limites de la mémoire et la recherche de vérité (p. ex. Coady, 1992; Derrida, 2005; Lackey et Sosa, 2006). Les épistémologies féministes ont d'ailleurs montré comment il produit des connaissances et des savoirs « situés » sur les personnes, les objets, les phénomènes sociaux et le monde.

Finalement, comme nous l'avons vu avec les analyses féministes de la parole des femmes, en travail social et dans domaine de l'intervention, le témoignage peut également s'inscrire dans un processus thérapeutique (*narrative therapy*) et politique en permettant à un individu ou à une communauté de reconstruire ou de réinterpréter une expérience passée (Bell, 1988; Laird, 1988; Griffin, 1992). De plus, il permet de partager et de canaliser l'émotion engendrée par la maladie (Dean, 1995), une blessure profonde ou une expérience bouleversante (p. ex. Chiantaretto, 2004; Frank, 1995; Waintrater, 2003).

#### 2.4.2 Définition du concept de témoignage

Dans le rapport de la journée d'étude sur la culture du témoignage de la séropositivité du Projet VIHsibilité (Mensah et Gauvin, 2010 : 54-55) qui a réuni des PVVIH ainsi que les représentant(e)s de différents milieux (communautaire, institutionnel, médiatique, artistique) en décembre 2009 à l'UQAM, il est écrit que le témoignage renvoie à plusieurs définitions qui « ne sont pas mutuellement exclusives », dont notamment :

- Le témoignage est une conversation intersubjective (p. ex. une interaction qui permet la co-construction du sens).
- Le témoignage permet la négociation d'une identité stigmatisée (p. ex. pour défaire les préjugés ou pour accomplir une démarche de guérison).
- Le témoignage est un savoir/pouvoir (p. ex. pour révéler ce qui se passe *vraiment* dans la vie et le quotidien d'une femme séropositive).

Le témoignage apparaît donc comme un construit social et culturel qui a de nombreuses applications et qui peut être compris sous différents aspects, en n'oubliant pas les différents usages qu'il peut revêtir (*Ibid.* : 54-55) :

- Le témoignage est une stratégie socio-sanitaire (p. ex. l'usage du témoignage pour contribuer à la prévention du VIH/sida).
- Le témoignage est un acte militant (p. ex. l'usage du témoignage pour porter des revendications communautaires).
- Le témoignage est une création artistique (p. ex. l'usage du témoignage dans la démarche de création d'une artiste séropositive qui partage sa réalité).

La définition que nous retiendrons pour notre recherche amalgame les dimensions interactionnistes symboliques du témoignage, comme conversation intersubjective et comme stratégie de négociation de l'identité stigmatisée, ainsi que les dimensions féministes du témoignage comme expression d'un savoir situé sur l'expérience des FVVIH et comme une source d'*empowerment* individuel et communautaire pour les femmes séropositives.

Nous comprenons donc le témoignage comme une interaction symbolique qui produit des significations, des normes, des représentations, des identités, des communautés solidaires d'écoute et de soutien. Sa portée politique et performative a le potentiel de transformer les univers sociaux.

## 2.5 Conclusion

Comme nous l'avons vu avec les analyses féministes de la parole des femmes, le témoignage permet aux femmes séropositives de prendre conscience de leur réalité et révèle une expérience genrée de la maladie. Elle participe de plus à la construction de sujets politiques réflexifs et actifs qui opèrent un élargissement de la participation citoyenne en s'exprimant publiquement.

L'interactionnisme symbolique nous emmène à poser le témoignage comme une conversation intersubjective qui agit à plusieurs niveaux. Il permet aux femmes séropositives de négocier avec une identité stigmatisée, souillée et déviante au niveau individuel, en reconstruisant et en re-signifiant la perception que les FVVIH ont de leur propre identité. La séropositivité étant, généralement, un stigmate invisible, le témoignage apparaît donc également comme une stratégie pour permettre aux FVVIH de gérer le dévoilement de leur séropositivité dans différents contextes publics.

À la lumière des dimensions théoriques retenues, le témoignage devient une intervention sociale et féministe lorsqu'il conduit à l'émergence de communautés d'écoute et de soutien et qu'il mène à l'action, ainsi qu'à la transformation du discours social sur le VIH/sida. En racontant leur histoire personnelle et quotidienne, les femmes séropositives signifient leur existence dans l'espace public, contribuent à défaire les stéréotypes en changeant la perception sociale du VIH/sida et des personnes atteintes, en plus de contribuer à l'effort de prévention de la maladie. Mais lorsqu'elles témoignent, sont-elles vues et entendues? Et quelles sont les retombées possibles du témoignage au niveau des conditions de vie des FVVIH et du changement social? Une meilleure compréhension de cette problématique nous permettra de mieux orienter l'action et l'accompagnement des femmes séropositives qui témoignent publiquement.

Dans le prochain chapitre, nous présenterons les choix méthodologiques qui nous permettront d'opérationnaliser notre étude et de répondre à nos questions de recherche en sollicitant les perceptions et le vécu de FVVIH qui ont témoigné publiquement de leur séropositivité au Québec.

## CHAPITRE III

### LES DIMENSIONS MÉTHODOLOGIQUES

La démarche méthodologique que nous avons employée pour répondre aux questions et aux objectifs de recherche s'inscrit dans la démarche des travaux du Projet VIHsibilité<sup>32</sup>. Le Projet VIHsibilité est une recherche-action qui conjugue plusieurs méthodes de recherche afin d'étudier la culture du témoignage des femmes et des hommes vivant avec le VIH/sida :

- la réalisation de 19 entretiens individuels semi-directifs avec des femmes et des hommes qui ont publiquement révélé leur expérience de la séropositivité dans les médias,
- la formation d'une « communauté interprétante » composée de différents acteurs sociaux qui jouent un rôle actif dans toutes les étapes de la recherche,
- le repérage d'un corpus de témoignages médiatisés de l'expérience de la séropositivité et des discussions de groupe avec certains publics cibles, et
- l'animation d'une dizaine de discussions de groupe avec des publics de témoignages médiatisés.

Dans le cadre de ce grand projet de recherche, notre étude vise à mieux connaître l'expérience spécifique des femmes qui ont témoigné publiquement de leur expérience de la séropositivité afin de comprendre comment il représente une stratégie d'intervention sociale par l'analyse thématique des entretiens individuels semi-directifs réalisés avec les FVVIH.

Dans ce chapitre, nous exposerons d'abord les dimensions qualitatives et féministes de la recherche. Nous présenterons ensuite la méthode de collecte des données, soit le choix de l'entretien comme technique de cueillette, la démarche d'échantillonnage et les modalités de

---

<sup>32</sup> L'« Étude de la culture du témoignage chez les femmes et les hommes vivant avec le VIH/sida dans le discours des médias » (CRSH, 2008-2011) s'est terminée en 2012.

recrutement, le déroulement des entretiens et l'instrument de collecte des données, ainsi que le traitement et l'analyse des informations recueillies. Nous aborderons enfin les considérations éthiques de la recherche ainsi que les limites et les biais de l'étude.

### 3.1 La recherche qualitative

Nous avons privilégié l'approche qualitative pour répondre aux questions et aux objectifs de notre étude. La recherche qualitative regroupe un ensemble de méthodes fréquemment utilisées en sciences sociales, puisqu'elles permettent de gagner en profondeur dans l'analyse de l'objet d'étude en conciliant souplesse et rigueur.

Cette analyse en profondeur s'opère par différentes techniques de collecte des données, basées sur l'administration de questions ouvertes et l'exploration du langage (Paillé et Mucchielli, 2008). Comme Charmillot et Dayer le soulèvent dans leur article sur la démarche compréhensive et les méthodes qualitatives, il est essentiel d'effectuer des choix méthodologiques qui sont en correspondance avec la dimension épistémologique du projet de recherche afin d'être cohérents dans notre démarche (2007 : 131).

Depuis son apparition au tournant du 20<sup>e</sup> siècle, la recherche qualitative a « consolidé sa dimension épistémologique et sa légitimité scientifique » en définissant constamment ses critères de rigueur et de validité, afin de se tailler une place dans le domaine des sciences qui demeure largement marqué par un paradigme (néo)positiviste (Anadon, 2006 : 14-15). Les tenants de la recherche qualitative ont donc redoublé d'ardeur afin d'affiner les méthodes de cueillette et les démarches d'analyse des données :

Ces nouveaux points de repère ont pour corollaire une centration sur le sujet, la prise en compte de la subjectivité du chercheur et des sujets, la valorisation des expériences et des potentialités des sujets et le renforcement chez les personnes impliquées d'une prise de conscience de leurs propres capacités. (*Ibid.* : 17)

La recherche qualitative s'avère donc cohérente avec les objectifs de notre étude s'inscrivant dans le domaine du travail social, qui accorde une importance centrale à la parole ainsi qu'aux représentations des individus et des communautés afin de les aider à développer leur autodétermination et leurs capacités. Selon Deslauriers et Kérisit, la nature des données qualitatives permet de saisir le sens que les sujets accordent à leur expérience du monde :

« Ce sont les données d'expérience, les représentations, les définitions de la situation, les opinions, les paroles, le sens de l'action et des phénomènes » (1997 : 105).

Puisque nous nous attardons à connaître l'expérience et les perceptions des femmes qui ont témoigné publiquement de leur séropositivité, nous avons privilégié une stratégie de recherche inductive de type exploratoire fondée sur une approche compréhensive, qui nous permet de se concentrer principalement sur l'analyse des propos de différents acteurs sociaux. La posture compréhensive se focalise sur le sens que les individus donnent à leur action et consiste à « envisager la personne humaine en tant qu'acteur et à centrer l'analyse sur la dialectique individuel/collectif » (Charmillot et Dayer, 2007 : 132).

Nous considérons donc que notre démarche méthodologique est cohérente avec les dimensions théoriques féministe et interactionniste de la recherche en adoptant une posture d'écoute active, compréhensive et engagée, qui mène selon Plummer à une compréhension plus sensible des représentations du monde (1995 : xi).

### 3.2 Les dimensions féministes de la recherche

La recherche féministe n'implique pas seulement de mobiliser des analyses théoriques, c'est une approche globale et plurielle qui s'incarne aussi au niveau méthodologique et dans l'engagement éthique de la chercheuse.

Les ouvrages incontournables sur la recherche féministe soulignent que c'est une lunette qui appelle un nouveau regard sur le monde, « une forme d'analyse scientifique engagée de la société, ayant comme point de départ, angle d'approche privilégié et variable fondamentale, les rapports sociaux de sexe » (Dagenais, 1996 : 11). En questionnant les lieux et les processus de production des connaissances, « la recherche féministe a su contribuer au renouvellement des savoirs et des pratiques » (Ollivier et Tremblay, 2000 : 8).

Au niveau épistémologique, nous avons vu avec la théorie féministe des savoirs situés (*standpoint*) présentée au deuxième chapitre que la recherche féministe a entraîné une remise en question des principes androcentristes d'objectivité, de neutralité, d'universalité et de détachement qui sous-tendent la science traditionnelle (Dorlin, 2008; Haraway, 2009 [1991]; Harding, 1987; Hartsock, 2004 [1983]; Smith, 1974). Il ne s'agit pas de promouvoir une

démarche de recherche qui manque d'objectivité mais plutôt d'explicitier et de valoriser la subjectivité qui s'exprime dans des choix méthodologiques, éthiques et politiques :

La recherche féministe n'exclut pas l'objectivité; elle la combine à la subjectivité. Certes, elle ne se cache pas de critiquer une certaine compréhension de l'objectivité, celle qui nie que les théories scientifiques sont nécessairement ancrées dans des visions du monde propre à une société, à une époque, à un groupe social donné. Mais puisqu'elle adopte une façon de faire qui est rigoureuse et systématique, la recherche féministe est objective. (Ollivier et Tremblay, 2000 : 47)

La recherche féministe a aussi la particularité d'assumer, d'affirmer et de prendre en compte le regard de la chercheuse, qui est teinté par ses propres expériences et son propre positionnement, dans son rapport aux savoirs et à son objet d'étude (Smith, 1974 : 11). La recherche féministe nécessite donc un engagement pratique de la chercheuse en vue de transformer les rapports sociaux et un engagement éthique envers les sujets de la recherche :

Cet engagement suppose, à tout le moins, une attention particulière aux conséquences de la recherche pour les personnes qui y participent, à l'utilisation et à la diffusion des résultats, aux rapports de pouvoir au sein des équipes de recherche de même qu'aux relations entre chercheuses et participantes. (Ollivier et Tremblay, 2000 : 12)

En plus de tendre vers un rapport égalitaire, rappelons que la recherche féministe accorde une place importante aux points de vue diversifiés des participantes « parce qu'ils semblent promettre des descriptions du monde plus satisfaisantes et mieux fondées, plus objectives, transformatrices » (Haraway, 2009 [1991] : 337). Tel que mentionné dans le *Manifeste des travailleurs sociaux* sur le VIH/sida<sup>33</sup> au sujet de la recherche sociale :

Nous entendons souligner avec respect et reconnaissance l'apport des personnes faisant l'objet des études et nous assurer qu'elles pourront profiter de ses résultats; nous entendons également nous assurer que toutes les personnes engagées dans la recherche pourront profiter du processus et de ses résultats, en cours de recherche et après que celle-ci aura pris fin. (2001 : 12)

---

<sup>33</sup> Le 29 juillet 2000, l'Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux (ACTS) a organisé un symposium sur le VIH/sida qui a réuni des travailleurs sociaux de 32 pays à Montréal. Ce manifeste, qui est le résultat d'une journée de réflexion collective, rappelle les principes de justice sociale que défendent les travailleuses et travailleurs sociaux et les invite à agir en faveur de la défense des droits humains fondamentaux, des soins adéquats, de l'accès aux traitements, de l'éducation et de la prévention du VIH/sida.

Les choix méthodologiques de la recherche s'inscrivent donc dans une démarche épistémologique et éthique qui tient compte de la subjectivité<sup>34</sup> de la chercheuse et qui accorde un rôle actif aux participantes dans la conception, la construction du sens, l'exécution et l'interprétation des résultats de la recherche.

Tel que mentionné dans l'introduction, l'auteure de ce mémoire se positionne d'emblée comme une chercheuse féministe. Elle s'est efforcée de respecter les principes de la recherche féministe et les méthodes du courant interactionniste en adoptant une posture compréhensive et engagée tout au long de sa démarche, tant envers l'objet de son étude que dans son rapport avec les participantes qu'elle a interviewées et dans l'analyse des données recueillies. En tant que femme lesbienne séronégative, elle est demeurée consciente de sa posture privilégiée et externe à la réalité spécifique des FVVIH, tout en comprenant l'expérience quotidienne d'une identité stigmatisée et de son dévoilement, tant dans l'intimité que dans la sphère publique.

### 3.3 La méthode de collecte des données

#### 3.3.1 L'entretien de recherche

Puisque notre démarche de recherche emprunte une approche compréhensive afin de mieux cerner les perceptions des femmes séropositives qui ont témoigné publiquement dans le contexte social actuel, l'entretien de recherche apparaît comme la méthode de cueillette de données la plus adéquate. Poupard justifie le recours à l'entretien de recherche à partir de trois arguments : 1) il permet d'explorer en profondeur les perspectives des acteurs sociaux, 2) il permet de comprendre les dilemmes et les enjeux auxquels font face les acteurs sociaux de l'intérieur et 3) il s'impose comme un instrument privilégié d'accès à l'expérience des acteurs (1997 : 174). Il s'agit donc d'une méthode qui correspond à nos objectifs de recherche, soit d'explorer la perspective des femmes séropositives qui témoignent publiquement, de cerner l'importance des interactions sociales dans la négociation de l'identité stigmatisée et de connaître leur expérience du témoignage public.

---

<sup>34</sup> Anne Laperrière souligne à ce sujet que : « L'importance de la subjectivité dans l'analyse des phénomènes sociaux a été fortement soulignée par les approches interprétative (Weber), phénoménologique (Schutz) et interactionniste (Mead et Blumer). Selon ces approches, notre appréhension du monde social passe par une activité de sélection et d'interprétation liée à nos valeurs » (2007 : 367-368).

Il existe plusieurs types d'entretiens de recherche qui permettent au chercheur d'entrer en relation avec l'interviewé, d'interagir avec lui autour d'un sujet donné et de laisser une certaine place à l'imagination et aux idées qui apparaissent au fil de l'échange. L'entretien semi-directif est une technique qualitative fréquemment utilisée. Selon la typologie établie par Boutin (2000 : 26-34), nous avons choisi de procéder à un entretien de type centré avec un niveau de directivité semi-structuré. Ce choix est sous-tendu par notre besoin de recueillir certaines informations pertinentes afin de répondre aux objectifs de la recherche, tout en laissant suffisamment de liberté aux participantes pour qu'elles puissent nous entraîner vers des pistes de réflexion que nous n'avions pas envisagées en élaborant notre problématique : « Qualitative interviews are conversations in which a researcher gently guides a conversational partner in an extended discussion. The researcher elicits depth and detail about the research topic by following up on answers given by the interviewee during the discussion » (Rubin et Rubin, 2005 : 4). L'entretien semi-directif, par le niveau d'imprévisibilité qu'il comporte, correspond donc bien à la visée exploratoire de notre recherche en permettant une certaine latitude à la personne interviewée dans la tangente que prend l'entrevue (*Ibid.* : 12), tout en nous permettant de centrer le discours des personnes interrogées autour de différents thèmes préalablement définis dans notre guide d'entretien.

En recueillant et en procédant à l'analyse d'entretiens individuels semi-directifs, nous pourrions contextualiser l'expérience du témoignage public des femmes séropositives comme stratégie d'intervention sociale. Pour ce faire, nous espérons mieux cerner les conditions dans lesquelles les femmes ont révélé leur séropositivité publiquement, le cheminement personnel qui les a amenées à prendre la décision de témoigner ainsi que les retombées, réelles et perçues, de leurs témoignages.

### 3.3.2 La démarche d'échantillonnage et les modalités de recrutement

Afin de comprendre le processus interactionniste (ou relationnel) du témoignage et les effets qu'il produit, la population à l'étude a été constituée de FVVIH qui ont publiquement révélé leur expérience de la séropositivité au Québec.

Il s'agit d'un échantillon de type ciblé et non-probabiliste, constitué par raisonnement en fonction de caractéristiques spécifiques, puisque « le caractère exemplaire et unique de

l'échantillon non-probabiliste nous donne accès à une connaissance détaillée et circonscrite de la vie sociale » (Deslauriers et Kérisit, 1997 : 97).

### 3.3.2.1 Les critères de sélection des sujets et les modalités de recrutement

Pour constituer notre échantillon, les femmes ont été recrutées dans le cadre de la collecte de données du Projet VIHsibilité et devaient répondre aux critères de sélection suivants (tels que définis dans le devis de recherche) :

- Les femmes doivent vivre avec le VIH/sida au Québec.
- Les femmes doivent avoir atteint l'âge de la majorité (18 ans).
- Les femmes doivent avoir témoigné de leur expérience de la séropositivité dans un média journalistique ou non-journalistique (magazine, film, livre, pièce de théâtre, Internet, photographie, vidéo).
- Une période de douze mois (1 an) doit s'être écoulée depuis le(s) témoignage(s).

L'échantillonnage de convenance (sélection des cas auxquels on a accès) et par « boule de neige » (sélection en fonction des informations obtenues avec les autres cas) ont été privilégiés pour recruter les participantes (Miles et Huberman, 2003 : 60). Les participantes ont été recrutées de façon volontaire dans le milieu communautaire VIH/sida québécois à l'aide d'une annonce de recrutement diffusée via certains médias communautaires et dans les organismes. L'annonce fournissait des renseignements sur les objectifs du projet, ainsi que sur la nature et les conditions de la participation. Nous avons notamment bénéficié du support de la Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-SIDA) qui est partenaire du Projet VIHsibilité et des membres du comité consultatif<sup>35</sup> de la recherche dans la promotion de notre recrutement. Nous avons obtenu quatre candidates suite à cette première vague de recrutement.

Après quelques mois d'affichage, nous avons décidé de lancer une deuxième vague de recrutement afin d'atteindre l'objectif initial de dix participantes. De plus, l'auteure de ce

---

<sup>35</sup> L'équipe de recherche du Projet VIHsibilité travaille en concertation avec différents acteurs sociaux. Les membres du comité consultatif sont appelés à orienter l'équipe de recherche en fonction des préoccupations et des intérêts des organismes, des communautés et des milieux qu'ils représentent.

mémoire s'est déplacée en personne dans une dizaine d'organismes ciblés, elle a assisté à deux événements communautaires regroupant des FVVIH et elle a contacté une quinzaine de personnes-ressources (coordonnateurs-trices, intervenant-es et/ou militant-es) afin de mieux faire connaître la démarche de recherche et de créer un contact direct avec les acteurs du milieu communautaire VIH/sida. Ce deuxième effort de recrutement nous a permis d'obtenir quatre candidates supplémentaires.

Nous avons contacté toutes les candidates par téléphone avant l'entrevue afin de s'assurer qu'elles correspondaient aux critères de sélection établis, qu'elles comprenaient en quoi consistait leur participation à la recherche et qu'elles étaient aptes à subir un entretien. Une des femmes qui est entrée en contact avec nous suite à la deuxième vague de recrutement n'a jamais pu être rejointe malgré de nombreux efforts pour la retracer car elle nous a téléphoné à partir d'une ressource d'hébergement de dernier recours. Notre échantillon est donc composé de sept<sup>36</sup> FVVIH adultes qui ont témoigné de leur séropositivité dans divers contextes publics.

### 3.3.3 Le déroulement des entretiens et l'instrument de collecte des données

L'équipe du Projet VIHsibilité a réalisé sept entretiens individuels semi-directifs avec des femmes séropositives, dont trois ont été faits par l'auteure de ce mémoire<sup>37</sup>. La durée moyenne des entretiens était de 60 minutes mais certains ont été un peu plus longs (de 75 à 90 minutes). Quatre entretiens se sont déroulés dans les locaux de l'UQAM avec les participantes qui demeuraient dans la grande région de Montréal. Les trois derniers entretiens ont été faits par téléphone puisque ces femmes résidaient à l'extérieur de la métropole.

Avant de débiter l'entretien, nous avons rappelé le but de la recherche, les partenaires impliqués dans l'étude (chercheure, co-chercheurs et partenaires communautaires) et les modalités de l'entrevue aux participantes. Nous nous sommes ensuite assuré que le formulaire de consentement (voir appendice A) a été lu et compris par toutes les participantes

---

<sup>36</sup> Ce nombre de participantes est inférieur à l'objectif de réaliser dix entretiens semi-dirigés avec des FVVIH que nous nous étions fixé au départ. Nous en discuterons dans la section 3.6 qui porte sur les limites et les biais de l'étude.

<sup>37</sup> L'étudiante a aussi réalisé cinq entretiens avec des hommes qui ont témoigné publiquement de leur séropositivité à titre d'adjointe de recherche pour le Projet VIHsibilité.

avant qu'il soit signé afin de pouvoir procéder à l'enregistrement, d'assurer la confidentialité aux répondantes et d'expliquer les procédures d'utilisation des données recueillies. Lorsque les entretiens ont été faits par téléphone, le formulaire de consentement a été préalablement envoyé aux participantes par la poste ou par courriel afin qu'elles puissent le lire, le signer et nous le retourner avant l'entretien. Tous les entretiens ont été enregistrés.

Nous avons employé le schéma d'entrevue élaboré au sein du Projet VIHsibilité (voir appendice B) afin de nous guider dans la cueillette d'informations auprès des participantes. Il comporte une série de questions ouvertes liées à l'expérience du témoignage de la séropositivité dans un média qui couvrent les aspects suivants :

- *l'expérience de la révélation elle-même* (comment s'est déroulé le témoignage, quels contenus ont été abordés, quel était le degré de contrôle, la question de l'anonymat) ;
- *le processus qui a amené les femmes vivant avec le VIH/sida à décider de témoigner* (quand la personne a-t-elle décidé de témoigner publiquement, ce moment correspond à quel aspect de son cheminement personnel/professionnel, qui d'autre était impliqué directement ou indirectement dans son témoignage) ;
- *leur perception des risques et conséquences possibles du témoignage* (effets négatifs ou positifs du témoignage, qui était au courant de leur séropositivité, la question de la criminalisation de la non-divulgence du statut sérologique) ; et
- *les retombées de cette révélation, immédiates et à plus long terme* (est-ce que le message a été compris, quelles ont été les répercussions du témoignage sur la personne, sur les autres/les proches et sur le discours social à propos du VIH/sida).

Les entretiens semi-dirigés débutaient par une question ouverte permettant aux femmes de se resituer dans leur(s) expérience(s) de témoignage et de connaître leur perception en laissant une bonne latitude à l'expression personnelle. Notre question de départ se formulait ainsi : « Comment s'est déroulé le témoignage de votre séropositivité dans un média? ». Certaines participantes se lançaient d'emblée dans un récit fluide de leur expérience de témoignage en abordant spontanément plusieurs aspects que nous cherchions à sonder à l'aide du schéma d'entrevue, alors que d'autres répondaient de façon plus succincte. Nous

avons déjà identifié quelques sondes permettant d'approfondir certains aspects ou de recentrer l'entretien sur le sujet, tout en favorisant l'expression spontanée des participantes.

Après le déroulement de l'expérience de témoignage, nous avons poursuivi l'entretien avec les pistes de sonde qui avaient pour objectif de connaître le processus qui a amené les participantes à témoigner publiquement de leur séropositivité. Le déroulement de l'entrevue différait selon chacune des répondantes. Certaines étaient moins loquaces et nécessitaient plus de directivité, alors que d'autres parlaient aisément et répondaient aux questions sans que nous ayons besoin de les poser. Nous avons respecté le rythme et la manière de chacune des participantes qui ont accepté de nous parler de leur expérience du témoignage public de la séropositivité. Nous avons tenté de garder une attitude aussi neutre que possible, tout en signifiant notre écoute active et notre compréhension par quelques commentaires, des questions de clarification, la reformulation ou une synthèse des propos de la participante. Ces techniques avaient pour effet de relancer la personne pour approfondir son propos, pour ajouter certains éléments de réflexion, ou de nous permettre de constater que nous avions suffisamment creusé un aspect de l'entretien pour ouvrir sur une autre question.

La troisième partie de l'entretien portait enfin sur les retombées de la révélation publique, immédiates et à plus long terme. Malgré le niveau de souplesse que nous avons voulu garder dans le déroulement de ces entretiens, nous veillions quand même à ce que tous les thèmes importants aient été couverts. Les personnes devaient finalement répondre à quelques questions d'ordres sociodémographiques (âge, sexe, état civil, etc.).

À la toute fin des entretiens, nous avons pris soin de demander à chacune des participantes si l'entretien avait soulevé des questionnements et si elle avait quelque chose à ajouter. Toutes nous ont dit qu'elles considéraient que l'entretien s'était bien déroulé et qu'il n'avait pas soulevé de questionnements particuliers. Certaines participantes nous ont confié que l'entretien leur avait permis de réaliser une réflexion intéressante sur leur cheminement autour du témoignage de la séropositivité. Une compensation de 25\$ était offerte aux participantes. Suite à chacun des entretiens, nous avons noté des éléments qui risquaient de se perdre dans la transcription, tels que des observations sur le déroulement et des impressions relevant du contenu, afin de tenir une sorte de journal de bord de la collecte des données.

### 3.4 Traitement et analyse des données

Nous avons tout d'abord procédé à la transcription intégrale des sept entretiens réalisés afin de garder une trace aussi fidèle que possible du déroulement de chacune des entrevues et des propos recueillis. Toutes les transcriptions ont ensuite été épurées rapidement afin qu'aucune donnée nominative ne permette d'identifier les participantes. Pour procéder au traitement et à l'analyse des données, nous avons opté pour une méthode d'analyse thématique inspirée de celle de Paillé et Mucchielli, qui « débouche sur la construction d'une représentation synthétique et structurée du contenu analysé » (2008 : 182). On distingue deux grandes étapes de l'analyse pour représenter l'ensemble des données recueillies.

Dans un premier temps, nous avons procédé à la lecture des transcriptions d'entrevues afin de nous en imprégner. Au cours de discussions avec l'équipe de recherche du Projet VIHsibilité, nous avons procédé à l'élaboration d'une grille préliminaire de thèmes et de sous-thèmes pouvant rassembler les significations apportées par les PVVIH qui ont une expérience de témoignage public pour procéder à un premier découpage des données recueillies. Nous avons ensuite procédé à une analyse verticale des contenus de chaque entretien qui ont été regroupés selon la structure des questions du schéma d'entretien dans un tableau synthèse. La synthèse des données nous a donné accès aux perceptions, aux significations, au cheminement, aux motivations et aux impacts du témoignage public chez les femmes séropositives. Ces tableaux ont révélé un portrait d'ensemble des données recueillies en rapport avec les enjeux du témoignage étudiés, ont fait ressortir les grandes ressemblances et les différences du contenu des entretiens en plus de nous conduire à l'élaboration d'une grille d'analyse qui nous a guidés dans le codage des entrevues.

Dans un deuxième temps, nous avons donc procédé à une thématisation plus formelle des données à l'aide du logiciel d'analyse qualitative nVivo, afin de laisser les thèmes représentatifs de la problématique étudiée émerger directement des propos des personnes interviewées. Selon Paillé et Mucchielli (2008), la thématisation d'un corpus nous permet d'en saisir autant que possible la couleur et le contenu avant de procéder à une certaine interprétation des données recueillies (*Ibid.* : 184). En effet, l'analyse thématique est « d'abord et avant tout une méthode servant au relevé et à la synthèse des thèmes présents dans un corpus » (*Ibid.* : 176) avec le plus faible niveau d'inférence possible. Paillé et

Mucchielli (2008) rappellent toutefois qu'il est pratiquement impossible d'être vierge de tout référents interprétatifs : « Tout analyste détient une posture et celle-ci ne va pas manquer de jouer dans la sélection des données du corpus qui s'avèreront pertinentes pour et donc dans le travail de transposition thématique de ces données » (*Ibid.* : 168). Comme Giordano l'affirme dans un texte sur les spécificités des recherches qualitatives (2003 : 17-18), ce qui importe le plus dans cette démarche, ce n'est pas d'effacer la posture que nous occupons en tant que chercheur, mais bien plutôt de définir et de nommer cette position de façon juste et honnête.

Cette démarche d'analyse transversale des résultats a été validée par une séance de codage interjuge avec une autre assistante de recherche du Projet VIHsibilité qui analysait les entretiens faits avec les hommes séropositifs. Suite au codage d'une même entrevue par les deux étudiantes, les résultats des arbres thématiques élaborés indépendamment ont été comparés et décortiqués en présence de la directrice du projet de recherche. L'analyse transversale des résultats nous a permis de comparer les enjeux du témoignage et d'établir des relations avec les différents thèmes obtenus par repérage. L'auteure de ce mémoire a ensuite procédé au codage des sept entretiens réalisés avec les femmes séropositives à l'aide du logiciel d'analyse qualitative nVivo. Nous avons aussi soumis les données recueillies à des séances d'interprétations collectives avec le comité consultatif de la recherche<sup>38</sup>.

Suite à cette étape enrichissante de l'analyse, nous avons regroupé les thèmes représentatifs de l'expérience de témoignage des femmes séropositives au regard des enjeux identifiés au premier chapitre et qui seront repris dans la discussion, soit les enjeux individuels et les enjeux collectifs du témoignage public (au plan de la communauté et de l'environnement social). Nous avons également abordé le témoignage public des FVVIH en tant qu'interaction symbolique et féministe qui permet la négociation de l'identité stigmatisée et la co-construction de sens entre la personne qui témoigne, les publics et la société en général. Enfin, nous avons analysé le potentiel de l'expérience du témoignage de la séropositivité comme stratégie d'intervention sociale.

---

<sup>38</sup> Le comité agit comme une « communauté interprétante » en jouant un rôle actif dans le déroulement des différentes étapes de la recherche de trois façons : 1) en participant à l'interprétation des données recueillies, 2) en s'appropriant les résultats de la recherche et 3) en émettant des recommandations sur les stratégies d'intervention appropriées.

L'analyse thématique des données visait donc à élargir notre compréhension sur les façons dont le contexte dans lequel s'effectue le témoignage d'une identité stigmatisée peut influencer l'expérience de la personne qui témoigne et les enjeux du témoignage, tant pour la femme séropositive qui témoigne que pour les pratiques du changement social.

### 3.5 Considérations éthiques

L'utilisation d'une partie des données du Projet VIHsibilité dans la réalisation de notre mémoire a été approuvée par la certification éthique du protocole de recherche, octroyée le 27 juin 2008 et renouvelée le 1<sup>er</sup> avril 2010 par le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM (voir appendice C). Nous avons consciencieusement respecté les considérations éthiques déterminées dans le protocole du Projet VIHsibilité tout au long de notre démarche de recherche.

#### *Moyens pour obtenir le consentement libre et éclairé des sujets*

Les répondantes devaient consentir à participer volontairement à la recherche et pouvaient décider de mettre fin à leur participation en tout temps, sans subir de préjudice. Un formulaire de consentement (voir appendice A) a été remis, lu et signé avant chaque entretien. Ce dernier décrit l'équipe de recherche, les buts et la méthodologie du projet, la nature et les conditions de la participation, les préjudices et bénéfices potentiels de la participation, ainsi que les critères de confidentialité assurés à la répondante. Avant de le signer, nous avons invité les participantes à demander des précisions sur les mesures expliquées dans le formulaire de consentement si nécessaire. Les entrevues ont été enregistrées à l'aide d'un magnétophone, après que les participantes y aient consenti.

#### *Risques et avantages de la recherche pour les sujets*

Nous n'entrevoions pas de préjudice potentiel lié à la participation à cette étude pour les femmes. Nous estimons également que les répondantes ne tiraient aucun avantage direct de leur participation, à part la compensation symbolique de 25\$ qui leur était offerte afin de « couvrir » les frais de déplacement ou le temps consacré à l'entretien. Il s'agissait en quelque sorte de reconnaître l'apport essentiel des femmes séropositives qui ont accepté

ouvertement et généreusement de partager leurs expériences du témoignage public en répondant à nos questions.

Soulignons toutefois que les répondantes ont pu bénéficier indirectement de leur participation en ayant la possibilité de s'exprimer librement au sujet du témoignage public de l'expérience séropositive. Nous considérons également qu'elles ont contribué à vaincre la discrimination et la stigmatisation à l'égard des PVVIH en soutenant la recherche sociale et l'intervention du milieu communautaire québécois. Si les questions de l'entrevue avaient fait ressurgir des émotions, un stress ou un malaise, les participantes pouvaient être dirigées vers des ressources préalablement identifiées mais aucune n'en a manifesté la demande.

#### *Respect de la confidentialité des données*

Nous avons veillé soigneusement à assurer la confidentialité des données ainsi que l'anonymat des répondantes tout au long de la démarche de recherche. Le recrutement a été fait par l'étudiante, l'équipe de recherche ou les membres du comité consultatif qui ont diffusé l'annonce de recherche de participantes afin qu'il n'y avait pas de lien entre les sujets et les personnes chargées du recrutement. Seuls l'étudiante, la chercheuse principale et les assistant(e)s de recherche ont été autorisé(e)s à écouter les enregistrements des entretiens. Pour préserver l'anonymat et le caractère confidentiel des propos recueillis, les noms et toutes les données d'identification des sujets ont été substitués lors de la transcription. Les enregistrements sonores des entrevues ont ensuite été détruits rapidement. De plus, chacune des participantes a été invitée à se choisir un pseudonyme qui a été utilisé pour l'ensemble de la recherche et la diffusion des résultats. Soulignons enfin que nous avons transmis une copie de la transcription épurée de l'entretien aux participantes qui désiraient y avoir accès.

#### 3.6 Limites et biais de l'étude

Tout d'abord, nous mentionnerons ici les avantages et les inconvénients de travailler à partir d'un projet de recherche existant. Nous constatons d'emblée plusieurs avantages, comme le fait de bénéficier des ressources dont disposent les grandes recherches subventionnées (p. ex. l'expertise, le soutien, le financement, l'infrastructure, l'élaboration des schémas d'entretien et du recrutement, etc.). Depuis cinq ans, la réflexion de l'auteure de ce mémoire est grandement nourrie par les échanges avec les co-chercheur(e)s, les

partenaires communautaires et le personnel de recherche du Projet VIHsibilité. Il y a toutefois aussi certains défis amenés par cette situation, comme par exemple le fait d'arriver à développer un projet de mémoire qui soit distinct de la recherche en place tout en contribuant à son avancement.

De plus, nous sommes conscientes que la petite taille de notre échantillon ne nous permet pas d'émettre des généralisations qui s'appliquent à toutes les femmes qui ont témoigné publiquement de leur séropositivité au Québec. Il est important de souligner que notre échantillon est composé de sept participantes qui sont majoritairement blanches, francophones et qui présumant avoir contracté le VIH lors d'un rapport sexuel avec un homme. Le recrutement ne nous a donc pas permis de constituer un échantillon aussi diversifié que nous l'avions anticipé au départ. Pour diversifier le profil de nos répondantes, nous aurions souhaité interviewer des femmes issues de diverses communautés ethnoculturelles (du continent africain ou des Antilles, notamment) et des femmes ayant contracté le VIH par utilisation de drogues injectables afin de voir si leur expérience du témoignage de la séropositivité s'est avérée différente en raison de leur appartenance culturelle ou de leur catégorie d'exposition.

Les principaux critères de scientificité de la recherche qualitative ont été respectés, soit la fidélité, la crédibilité, la validité et la constance (Drapeau, 2004). Notre échantillon respecte les critères de sélection des participantes. Les données recueillies ont été codifiées et analysées en collaboration constante avec la directrice et certains membres de l'équipe de recherche du Projet VIHsibilité afin d'en assurer la crédibilité. De plus, nos résultats sont cohérents avec les écrits scientifiques de base, ils ont été partiellement soumis à l'interprétation collective du comité consultatif du projet et ils ont été corroborés par les *feedbacks* des sujets que l'étudiante a recueillis lors d'événements abordant la question du témoignage public de la séropositivité. La transférabilité de nos résultats n'est cependant pas assurée, bien que nous ayons atteint un certain niveau de saturation au sein de notre échantillon, qui mériterait toutefois d'être bonifié pour renforcer la validité externe de notre étude. Nous considérons toutefois que malgré la petitesse et la relative homogénéité de notre échantillon, les propos que nous avons cumulés au cours des sept entretiens de recherche permettent de saisir des réalités et des expériences des femmes qui sont méconnues.

Nous croyons enfin que la richesse des données colligées nous permettra certainement de soulever des recommandations pertinentes pour l'intervention sociale afin de favoriser la création de milieux plus solidaires envers les FVVIH.

## CHAPITRE IV

### LES RÉSULTATS DE RECHERCHE

Dans le présent chapitre, nous présenterons les réponses des sept participantes aux diverses questions du schéma d'entretien afin de mettre en évidence les contenus qui nous permettront de répondre à nos questions de recherche. Dans un premier temps, nous allons exposer un portrait de l'échantillon des sept femmes séropositives rencontrées dans le cadre du projet. Nous présenterons ensuite le contenu des entretiens appuyés d'extraits de verbatim en suivant la logique du schéma d'entretien, en regard des perceptions qu'ont ces femmes de 1) l'expérience du témoignage public, 2) du processus les ayant menées à la décision de témoigner et 3) des retombées de la révélation publique sur elles-mêmes et sur les publics.

La première partie de l'entretien cherchait à connaître comment les participantes ont perçu le déroulement de leurs témoignages et quels contenus elles ont abordés. Nous présenterons ce que chacune des répondantes ont relaté par rapport au déroulement de leurs témoignages publics dans la section 4.2, afin de préserver le caractère unique de leur trajectoire individuelle. La présentation des résultats de cette section sera organisée en fonction de la quantité d'expériences de témoignage des participantes, puisqu'on observe que celles qui ont cumulé plusieurs expériences de témoignage nous en parlent souvent de façon plus globale, en s'arrêtant sur des expériences qui ont été marquantes ou négatives, alors que d'autres ont fait moins de témoignages et nous parlent de chaque expérience plus en détail. Dans la section suivante, nous présenterons les principaux sujets abordés par les participantes et les messages qu'elles voulaient transmettre dans leurs témoignages.

La deuxième partie de l'entretien abordait le processus qui a amené les participantes à témoigner publiquement de leur séropositivité, afin de comprendre à quel moment de leur cheminement personnel correspondait la décision de témoigner. Dans la section 4.4, nous

présenterons le cheminement personnel des sept participantes depuis leur diagnostic, en commençant par les parcours des femmes ayant appris leur séropositivité avant l'arrivée de la trithérapie en 1996, suivis des récits de celles ayant reçu leur diagnostic après 1996. La section 4.5 présentera ensuite les principaux risques et conséquences anticipés par les participantes avant de témoigner publiquement.

La troisième partie de l'entretien visait à explorer la perception des participantes sur les retombées immédiates et à plus long terme de la révélation publique de la séropositivité. Dans la section 4.6, nous présenterons d'abord les différentes répercussions du témoignage public relevées par les participantes sur elles-mêmes. Dans la section 4.7, nous présenterons ensuite la perception des participantes au sujet des impacts du témoignage sur le public en distinguant trois catégories de témoignage, soit 1) les témoignages en direct, 2) les témoignages médiatisés et 3) les témoignages communautaires et artistiques. La question des retombées du témoignage de la séropositivité sur le discours et l'environnement social seront plutôt développés dans le chapitre 5, puisque les entretiens n'ont pas permis de dégager beaucoup de contenu sur ce sujet mais que plusieurs éléments intéressants pourront être analysés à la lumière des dimensions théoriques de l'étude.

Nous terminerons le présent chapitre en abordant les aspects spécifiques de l'expérience de témoignage et de la réalité que vivent les femmes séropositives dans les organismes communautaires de lutte contre le VIH/sida. Une brève conclusion qui résume les constats saillants émergeant des résultats présentés nous conduira enfin vers l'analyse et la discussion au chapitre suivant.

#### 4.1 Portrait des participantes interviewées

Les sept participantes sont des femmes séropositives qui vivent au Québec et qui ont comme langue maternelle le français. Leur âge au moment de l'interview varie entre 33 et 65 ans. Elles ont reçu leur diagnostic de séropositivité au VIH à des époques différentes de l'épidémie, allant de la période pré-trithérapie (avant 1996) jusqu'au tournant des années 2000. Elles ont toutes contracté le VIH dans le cadre d'une relation sexuelle avec un homme, parfois à l'intérieur d'une relation conjugale ou, pour une d'entre elles, au cours d'une agression sexuelle.

Leurs expériences de témoignage sont variées et plus ou moins nombreuses, allant des médias de masse (magazine, presse écrite, radio, télévision) à des médias plus artistiques (nouvelles, performances, roman, théâtre, vidéo) ou communautaires (bulletins d'organismes, documentaires). Certains témoignages remontent jusque dans les années 1990 mais la plupart ont été réalisés dans la dernière décennie (2000-2010). Plusieurs participantes ont aussi témoigné de leur expérience de la séropositivité devant des groupes (établissements d'enseignement, entreprises, etc.) par l'entremise d'organismes communautaires, dans le but de faire de la sensibilisation et de la prévention. Un portrait sommaire des sept femmes séropositives qui ont accepté de réaliser une entrevue avec nous et de leurs expériences de témoignage respectives se trouve en annexe (voir appendice D).

#### 4.2 Les expériences de témoignage

La première question que nous posions à chaque participante en entrevue était plutôt générale : Comment s'est déroulé le témoignage de votre séropositivité dans un média? Elle visait à permettre aux femmes de se replonger dans leurs expériences de témoignage, dont certaines remontaient parfois à plus de dix ans, et de nous raconter comment elles ont vécu la révélation publique de leur séropositivité. Cette partie de l'entrevue a fait ressortir des expériences de témoignage variées, ayant eu cours dans différents contextes publics.

Nous avons observé plus spécifiquement certains aspects de l'expérience du témoignage des FVVIH, tels que le soutien et l'accompagnement qu'elles ont eu (que ce soit des proches, des acteurs du milieu médiatique ou du milieu communautaire), leur degré de contrôle sur le témoignage (captation d'image, autorisations, contenus, diffusion), la place qu'ont occupé la confidentialité et l'anonymat (question du visage à découvert) et le niveau de préparation qu'elles ont eu avant leurs témoignages.

Bien que chaque expérience de témoignage soit différente, les réponses des participantes nous ont permis de distinguer certaines catégories de témoignage public que nous présentons dans le tableau 1.

Tableau 1

*Catégories de témoignage public*

Témoignages en direct	Témoignages médiatiques	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Possibilité de se préparer à l'avance.</li> <li>• Plus de contrôle sur le déroulement et le contenu du témoignage (pas d'intermédiaire entre la personne qui témoigne et le public).</li> <li>• Accès à la réaction (verbale et non-verbale) des personnes qui reçoivent le témoignage.</li> <li>• Possibilité de revenir sur certains éléments du témoignage (pour préciser, mentionner un oubli ou répondre aux questions du public).</li> <li>• Soutien communautaire fréquent.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Plus de contraintes (techniques, temporelles).</li> <li>• Moins de contrôle sur le déroulement, sur le contenu (questions posées, transformation du message) et sur la réception du témoignage.</li> <li>• Possibilité de témoigner anonymement.</li> </ul>	
	<b>Journalistiques</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Peu de soutien.</li> <li>• Peu de contrôle (surtout si ce n'est pas diffusé en direct).</li> <li>• Le climat varie selon le média et l'attitude du journaliste.</li> </ul>	<b>Non-journalistiques</b> (communautaires/artistiques) <ul style="list-style-type: none"> <li>• Plus de soutien communautaire et des acteurs médiatiques.</li> <li>• Plus de contrôle.</li> <li>• Souplesse, moins de contraintes.</li> <li>• Ambiance conviviale.</li> <li>• Possibilité de se préparer à l'avance.</li> </ul>

## 4.2.1 Coco, 56 ans

Coco a une seule expérience de témoignage médiatique de sa séropositivité dans le cadre d'un projet vidéo. Des bénévoles du projet se sont déplacés dans un organisme communautaire qu'elle fréquentait en 2008, afin de recueillir des témoignages sur une base volontaire. Elle précise qu'elle était seule avec la caméra et la personne qui lui posait des questions lorsqu'elle a enregistré son témoignage : « Pis là-bas, on était à l'aise, il y avait personne autour ». Elle estime que son témoignage a duré environ cinq minutes : « Tu veux pas parler longtemps pis... un moment donné, ça sort, tsé ».

Au sujet du degré de contrôle sur le témoignage, Coco se souvient qu'elle a signé une autorisation de diffusion et que la personne responsable lui a mentionné qu'elle avait la possibilité de retirer son vidéo du projet ou de le refaire à tout moment. Elle dit qu'elle a été déçue lorsqu'elle a visionné son témoignage trois mois plus tard à l'organisme communautaire avec des écouteurs, en même temps que d'autres femmes : « [...] j'trouve j'ai pas de sourire, j'ai l'air bête. J'me dis mon Dieu, j'fais dur! ». Par la suite, lorsqu'elle est passée par un lieu public où les témoignages étaient diffusés, elle a été interpellée par le responsable du projet qui lui a proposé de refaire son témoignage : « [...] lui il veut que je le refasse, parce qu'il dit que des fois, on change d'opinion. [...] Pis probablement que je vais sûrement le refaire ou soit je vais le faire enlever celui-là, parce qu'il est vraiment... trop superficiel [...] pas vraiment mon histoire ».

#### 4.2.2 Nicole, 51 ans

Depuis 2006, Nicole fait deux à trois témoignages par année devant des groupes dans des établissements d'enseignement, par l'entremise d'un organisme communautaire. Elle explique que l'organisme a une équipe de PVVIH qui sont préparées et accompagnées pour faire des témoignages : « [...] quand on va témoigner à quelque part on est attendus. Eux ils ont préparé le terrain, y'ont déjà parlé un petit peu du VIH, de qu'est-ce qui s'en vient ».

En 2009, Nicole a témoigné de sa séropositivité dans le cadre d'une conférence de presse qui était organisée à l'occasion d'un forum autour du 1<sup>er</sup> décembre (Journée mondiale de lutte contre le sida). Elle souligne que deux médecins connus ont d'abord pris la parole et que les journalistes ont ensuite interviewé deux PVVIH séparément. Nicole dit qu'elle a trouvé son expérience de témoignage journalistique différente de ce qu'elle était habituée à vivre devant des groupes : « [...] eux autres aussi [les journalistes] ils savaient que y'étaient préparés à ça, mais eux autres y'ont vraiment une job à faire, c'est de essayer de trouver une nouvelle qui va intéresser les journaux, tout ça. C'est pas la même chose ». Elle a aussi été marquée par le contraste dans le climat de son témoignage médiatique :

[...] le forum là, c'était disons un milieu plus froid parce que là c'est plein de journalistes. C'est plus énervant là. C'est moins, on a moins mis la table pour que l'évènement se produise. Ça se passe dans un contexte spécial, c'est vraiment plus énervant. [...] parce que ça bouge, tout le monde a des équipements. Ça fait comme un climat de travail, pour eux là (rire).

Pour ce témoignage, Nicole précise qu'elle était accompagnée par un homme gai qui a aussi témoigné de sa séropositivité et que l'organisme les a choisis pour cet événement : « On s'attendait un peu de représenter une partie en tout cas, deux parties, deux styles de clientèle, à [organisme communautaire] ». Elle dit que son acolyte n'avait pas de restriction au niveau de l'anonymat, « tandis que moi je voulais quand même pas que mon visage apparaisse du tout dans les médias à la télé ». Les médias ont respecté ses conditions : « On m'avait donné un autre prénom, [...] puis j'étais photographiée de dos ». Au sujet du degré de contrôle qu'elle avait sur son témoignage, Nicole a répondu « aucun » : « Le seul degré de contrôle c'est les mots qui ont sorti de ma bouche [...] Ce qu'y ont passé à la télé [...] c'était vraiment comme une phrase que j'ai dit de décrochée du contexte ».

#### 4.2.3 Kelly, 38 ans

Kelly a fait son premier témoignage médiatique en 2000. Elle a participé à un film documentaire réalisé en partenariat avec un organisme communautaire. Elle souligne que les témoignages de cinq FVVIH ont été captés séparément, dans un studio d'enregistrement audio, et qu'elle a trouvé ça difficile de faire le moins de bruit possible pendant l'enregistrement. Elle se souvient qu'elle était seule avec une petite équipe technique et qu'elle devait répondre aux questions qui lui étaient posées : « [...] j'avais à raconter ma vie en me faisant enregistrer *live* avec des gens que je ne connais pas. Ça j'étais très nerveuse fait que je riais [...] j'avais le fou rire ». Kelly précise qu'il s'agissait d'un témoignage anonyme car on entendait la voix des cinq femmes sans voir leur visage. Pour sa première expérience, elle estime qu'elle avait un certain contrôle sur son anonymat, une fois le film prêt à être diffusé : « [...] personne savait que j'avais fait ça sauf que moi j'avais la vidéo à la maison pis je pouvais la montrer à des gens que moi je voulais ».

Sept ans plus tard, Kelly a témoigné dans une vidéo de sensibilisation produite par un organisme communautaire, qui réunissait le témoignage de quelques PVVIH. Elle dit qu'elle était assise sur une chaise et qu'elle répondait aux questions qui lui étaient posées avec une certaine spontanéité, sans être trop préparée, mais qu'elle a trouvé cette expérience plus dirigée que la première parce qu'elle ne devait pas oublier d'intégrer les questions au début de ses réponses car elles étaient coupées au montage. Certaines PVVIH ont voulu rester

anonymes mais Kelly dit qu'elle a choisi de témoigner à visage découvert et de révéler son prénom, en étant avisée que le film allait circuler et qu'il serait diffusé devant des groupes.

Depuis 2007, Kelly a aussi donné plusieurs témoignages en direct dans des établissements d'enseignement. Elle dit qu'elle est devenue plus à l'aise avec cette forme de témoignage mais qu'elle trouve toujours ça « gênant » car elle a un cheminement de vie particulier avec ses quatre enfants qui ne sont pas tous du même père : « Moi j'me suis dit : j'me lance là-dedans [...] sauf qu'un coup rendue en avant, rendue à expliquer... oui mon message y'est passé sauf que, tsé le bout de ma vie mêlé, ça a été quelque chose à démêler en face d'une classe de jeunes ados! ». Elle dit qu'elle se prépare en faisant un « plan » de son témoignage : « Tsé j'avais quand même des petits bouts de préparés, sauf que je me laissais comme du lousse entre les buts que je m'étais mis ». En somme, Kelly dit aussi qu'elle trouve ça plus facile de répondre à des questions précises que d'avoir à raconter son histoire personnelle librement.

#### 4.2.4 Océane, 33 ans

Océane a plusieurs expériences de témoignage dans les médias journalistiques. Elle dit qu'elle a toujours voulu dévoiler son visage et son nom complet : « Je ne suis pas cachée [...] Quant à le faire, tu le fais jusqu'au bout ou tu ne le fais pas ». Au tournant des années 2000, elle a livré deux témoignages qui ont été diffusés sur une chaîne de télévision spécialisée. Elle affirme que l'entrevue pour la première émission, vers 1998-99, s'est « super bien » passée. Les témoignages de quelques femmes séropositives étaient suivis d'une table ronde où des intervenant(e)s du milieu VIH ont parlé de la réalité des FVVIH « dans le respect », avec sensibilité. Pour ce qui est du degré de contrôle, Océane a constaté après coup que l'émission a été rediffusée plusieurs fois, mais elle dit que ça ne lui pose pas problème parce que personne n'a interprété ou commenté ses propos. Elle la considère « parfaite ».

Quelques années plus tard, en 2002, Océane a accepté de faire un témoignage pour une autre émission à la même chaîne de télévision. Le tournage a été fait par une petite équipe à l'organisme communautaire qu'elle fréquentait. Elle considère que ce fut une expérience moins positive au niveau du degré de contrôle sur son témoignage car Océane affirme qu'elle n'avait pas été informée que ses propos seraient commentés par des « experts » dans

l'émission. Elle se souvient qu'on lui avait demandé de parler du dévoilement par rapport à sa fille séropositive, sans élaborer sur ses motivations ou la façon dont elle vivait cette situation : « On m'a demandé de parler de ça, j'ai parlé de ça. Ça s'arrête là ». Elle souligne que cette émission a aussi été rediffusée plusieurs fois sans qu'elle n'en ait été avisée, mais elle est beaucoup moins contente de la façon dont son témoignage a été utilisé.

Au cours des années 2000, Océane a participé à un reportage qui a été diffusé en direct au bulletin de nouvelles d'une chaîne de télévision pour souligner le 1<sup>er</sup> décembre. Pendant l'entrevue, elle précise qu'elle était entourée d'un médecin spécialiste du VIH et d'un politicien, et qu'il y avait une ligne ouverte pour prendre les appels des téléspectateurs. Dans l'ensemble, elle affirme qu'elle a apprécié son expérience : « Ça, c'était beau. Ça, c'était bien fait ». L'année suivante, Océane a témoigné de sa séropositivité dans le cadre d'une émission de vulgarisation scientifique. Elle dit que le tournage s'est bien déroulé : « J'ai vraiment adoré. Ça s'est fait dehors face-à-face. Donc, je n'avais pas vraiment besoin de regarder la caméra. Je regardais la personne en face de moi ». Elle mentionne qu'elle a apprécié l'approche des professionnels des médias : « L'équipe était numéro un. [...] J'avais rencontré l'équipe une ou deux fois avant au complet. Ils m'avaient demandé de me rendre là-bas pour la présentation sans qu'il ne se passe rien, vraiment juste rencontrer... Ils m'ont posé des questions sur ce qu'ils voulaient ». Ainsi, hormis son deuxième témoignage pour une chaîne de télévision spécialisée, Océane a vécu des expériences de révélation publique plutôt positives dans les médias journalistiques : « Tu as 3-4 personnes habituellement qui te suivent. Tu as celle qui va t'interviewer, tu as le caméraman et tu as l'éclaireur. Tu n'as pas de stress de personnes en avant de toi. Tu ne les as pas les gens ». La seule difficulté qu'elle relève est qu'il ne faut pas oublier de regarder la caméra et qu'il faut parfois répéter la question qui est posée dans le début de sa réponse pour le montage.

Depuis les années 2000, Océane a aussi donné plusieurs dizaines de témoignages en direct dans des établissements d'enseignement. Elle affirme que les témoignages se font toujours en collaboration avec l'organisme communautaire qu'elle fréquente et qu'elle n'accepterait jamais de se déplacer seule. Après tant d'années, Océane dit qu'elle continue d'emmener ses feuilles où elle a noté les grandes lignes de son histoire avec elle, pour avoir des points de repères. Elle précise que le déroulement est toujours similaire : une intervenante

brise la glace en prenant la parole avant elle, ce qui lui permet de relire ses feuilles, de se « remettre dedans tranquillement ». Son témoignage dure une vingtaine de minutes, puis elle répond à toutes les questions des gens, sans censure. Selon elle, l'habitude entre en ligne de compte lorsqu'on témoigne devant des groupes et elle dit qu'elle a appris à « travailler son stress » avec l'expérience.

#### 4.2.5 Denise, 57 ans

Denise compte aussi plusieurs expériences de témoignage dans des médias journalistiques et communautaires. Au début des années 2000, elle a révélé sa séropositivité publiquement au cours d'une émission diffusée par une station de radio. Elle raconte que l'entrevue a eu lieu dans un studio, avec un homme séropositif du milieu communautaire qu'elle fréquentait et l'animateur de l'émission. Denise a souligné que l'animateur était gentil et respectueux. Il leur posait des questions et il prenait les appels des auditeurs pendant l'entrevue : « Mais lui, y *screenait* les questions parce qu'y avait des questions qui étaient [...] trop directes, pis y disait : non on pose pas ça cette question là. Il choisissait les questions qu'il voulait nous poser. Comme ça, ben on se faisait pas insulter non plus ». Elle considère que « ça s'est très bien déroulé ».

En 2003, Denise a vécu une autre expérience de témoignage médiatique dans le cadre d'un reportage qui a été diffusé au bulletin de nouvelles de deux chaînes de télévision publique et dans un quotidien à grand tirage de sa région. Elle dit qu'elle était accompagnée par des gens de l'organisme communautaire et qu'elle s'est rendue dans un studio de télévision où une petite équipe technique l'attendait pour enregistrer son témoignage : « J'ai été ouverte avec eux autres pis eux autres aussi y'ont été ben gentils avec les questions. Y faisaient attention aux questions qui posaient... pis y m'ont respectée dans les réponses que je donnais... ». Elle se souvient qu'ils lui ont offert de choisir un pseudonyme pour préserver son anonymat mais qu'elle a voulu témoigner à visage découvert en révélant son nom complet. Elle n'a pas eu de consignes préparatoires à l'entrevue mais elle souligne que le journaliste a été attentionné à son égard : « Des fois là j'hésitais, pis là après ça, quand que j'avais comme la réponse dans tête, parce que t'sais j'étais pas préparée d'avance, y posait les questions pis là ben je répondais. Y disait : ben prenez votre temps, pis tout ça ».

Denise a aussi fait plusieurs témoignages en direct dans des établissements d'enseignement depuis 2004. Elle mentionne qu'elle est accompagnée par des gens de l'organisme communautaire qu'elle fréquente lorsqu'elle va rencontrer les jeunes. En général, elle affirme qu'elle aime le contact direct avec les gens parce que ça lui permet de voir leurs réactions et d'interagir avec eux, et elle apprécie la liberté de parole que permet cette forme de témoignage.

#### 4.2.6 Jeanne, 65 ans

Séropositive depuis plus de vingt ans, Jeanne a cumulé plusieurs expériences de témoignage variées entre 2007 et 2009. Elle a d'abord participé à un projet artistique de performances traitant du VIH/sida initié par un organisme communautaire. Elle dit avoir ressenti beaucoup de soutien en étant entourée par un groupe de personnes séropositives, mais aussi de la part du responsable des ateliers. Les performances ont été présentées à quelques reprises dans certains événements et dans le milieu VIH. Elle considère que ces expériences lui ont permis de s'ouvrir après de nombreuses années de silence : « Au début, j'avais un masque mais en dernier, on parlait plus ouvertement pis on a joué quand même ».

Jeanne a ensuite témoigné de sa séropositivité à visage découvert dans le cadre d'un projet vidéo. Elle raconte que c'est une personne de l'organisme communautaire qu'elle fréquentait qui lui avait posé des questions avec une caméra et que le témoignage en soi s'est bien passé, mais que quelques problèmes techniques ont fait en sorte qu'on n'entend pas très bien ce qu'elle dit. Elle considère toutefois que cette expérience représente une étape importante dans sa vie : « c'était la première fois là que je parlais ouvertement de ça ».

Suite à sa participation au projet artistique, Jeanne a aussi parlé de sa séropositivité dans un quotidien à grand tirage. Une journaliste est allée interviewer quelques personnes du groupe à l'organisme communautaire pour réaliser un article sur la troupe. Elle dit qu'elle ne s'est pas préparée pour ce témoignage : « je sautais comme on dit dans le bain pis, on va voir ce qui arrive ». Son prénom figure dans l'article et elle devait être photographiée avec les autres participants, mais elle a choisi de ne pas témoigner à visage découvert parce que son fils ne serait pas à l'aise avec ça : « Moi j'étais d'accord, mais j'ai un garçon qui vit [...] dans une petite place [...] lui y'aimait mieux qu'on me voit pas. Que ça soit brouillé tout ça ».

Finalement, elle précise qu'elle n'a pas pu assister à la séance de photographie. Jeanne a aussi fait une apparition à visage découvert pour un portrait qui est paru dans un bulletin communautaire.

#### 4.2.7 Éva, 52 ans

Éva est la participante qui a cumulé le plus grand nombre de témoignages publics avec ses nombreuses expériences qui s'échelonnent sur une quinzaine d'années. On constate une différence entre les six témoignages qu'elle a faits dans des médias journalistiques (un à la radio, dans un quotidien à grand tirage et quatre à la télévision) et ceux qui s'inscrivaient dans une démarche de création (textes, nouvelles, roman).

En 2006, Éva a accepté de parler de sa séropositivité à visage découvert dans un quotidien à grand tirage. Elle précise : « J'ai accepté d'avoir une photo et tout ça parce que je savais que c'était important, mais je me disais il y a très peu de gens que je connais qui ne connaissent pas mon statut, comme mes voisins ou mon boucher ou ma boulangère, qui vont lire [quotidien à grand tirage] ». Avec le recul, elle s'est dite « étonnée » de l'avoir fait et n'est pas certaine qu'elle répèterait l'expérience. Par rapport au contenu qui sera retenu dans l'article, elle constate : « Évidemment, t'as pas de contrôle. Et quand tu demandes à une journaliste comme ça est-ce que je peux lire ce que vous allez... elle te dit non. Et tu acceptes. J'ai dit bon, ma foi... c'est comme ça. Tu n'as pas de contrôle ». Selon Éva, il est possible d'avoir plus de contrôle lorsque le témoignage a lieu en direct à la radio ou à la télévision, car on sait ce qui est diffusé lorsqu'on répond à une question et qu'un montage ne sera pas réalisé avec nos propos. De plus, elle souligne qu'elle n'a jamais reçu les questions à l'avance afin de se préparer à témoigner dans les médias journalistiques.

Suite à la parution de son roman, Éva a vécu une expérience de témoignage difficile lorsqu'elle a accordé une entrevue télévisée en 2008. Elle dit qu'elle ne savait pas si elle parlait trop ou pas assez car elle ne voyait pas son interviewer. Elle décrit l'atmosphère dans laquelle elle a témoigné ainsi : « C'était un studio, il se passait plein de choses en même temps. J'étais dans un coin, complètement délaissée. C'est les pires conditions que j'ai jamais eues ». Depuis quelques années, elle dit qu'elle a souvent refusé de témoigner pour la télévision car elle trouve ça « très stressant ».

Les témoignages d'Éva dans ses créations littéraires s'inscrivent toutefois dans une démarche et dans des conditions différentes. Elle affirme avoir reçu beaucoup de support dans la production et la diffusion de ses écrits, tant de la part de ses ami(e)s proches que de la part de personnes des milieux communautaire et littéraire. Avant la publication de son roman, elle raconte que suite à une discussion avec l'éditrice de son roman, son choix de ne pas spécifier que l'auteure est séropositive a été respecté :

La maison d'édition était plutôt, avait plutôt tendance à dire, à respecter ce que je voulais. C'était mon choix. Mais ils étaient tout à fait prêts à marquer auteure séropositive et c'était moi qui, à l'époque, ai dit non. Je veux pas être catégorisée et je veux, je voulais que ça ait une valeur littéraire avant d'avoir une valeur militante.

Éva ajoute que son nom complet et sa photo apparaissent quand même sur la couverture du roman et qu'elle a vécu une certaine crainte d'être reconnue lorsqu'il est paru :

Tu sais, avant qu'il sorte, je me disais mon dieu! Quand il est sorti, quand j'étais allée le chercher, puis là j'ai vu la photo, j'ai dit tout le monde va me reconnaître. Mais les gens ne te reconnaissent pas, c'est ça qu'il faut relativiser. Mais à la télévision, c'est autre chose. La télévision, c'est vraiment autre chose.

#### 4.3 Les contenus abordés dans les témoignages

La première partie de l'entrevue cherchait aussi à mieux saisir les expériences des répondantes en explorant les contenus abordés dans leurs témoignages publics. Quel était le message de leur témoignage (que voulaient-elles dire ou montrer)? Ont-elles parlé de leur mode d'infection au VIH? Dans les lignes qui suivent, nous présenterons d'abord les résultats qui ont émergé au cours de l'analyse, lors du recoupement des ensembles thématiques saillants sur les sujets abordés par les participantes et les messages qu'elles voulaient transmettre dans leurs témoignages. Nous présenterons ensuite les sujets dont les participantes ne voulaient pas parler publiquement.

#### 4.3.1 Les sujets abordés par les participantes dans leurs témoignages

##### *L'expérience de la séropositivité*

Lors des entrevues, la plupart des participantes affirment avoir parlé de leur histoire personnelle, de leur expérience de la séropositivité et des impacts du VIH sur leur réalité quotidienne dans leurs témoignages publics. Dans ses témoignages médiatiques, Denise dit qu'elle a surtout parlé de son histoire personnelle et de son vécu avec le VIH depuis son diagnostic en 1988. Jeanne affirme aussi qu'elle a parlé de sa séropositivité et de son histoire personnelle dans ses témoignages (le diagnostic, la peur du rejet, le secret qu'elle a porté pendant plusieurs années, puis son ouverture dans le milieu communautaire). Dans le deuxième film auquel Kelly a participé, elle se souvient qu'elle devait répondre à quelques questions larges sur son histoire de vie en tant que femme séropositive.

Dans ses témoignages devant des groupes, Kelly dit qu'elle parle généralement de son cheminement de vie (elle a quatre enfants qui ne sont pas tous du même père et elle a été infectée par le père de son premier) et de son expérience du VIH. Ensuite, elle répond aux questions de l'auditoire. Dans ses témoignages devant des groupes, Denise affirme qu'elle parle beaucoup de la réalité du VIH et des traitements (p. ex. observance, effets secondaires). Pour sa part, Océane fait sensiblement toujours le même témoignage devant des groupes en racontant son histoire personnelle depuis qu'elle a reçu son diagnostic. Lorsqu'elle témoigne dans des classes d'étudiant(e)s du domaine de la santé, elle souligne que les questions visent surtout l'aspect médical (risque, transmission, dévoilement, etc.).

Tant dans les médias journalistiques que dans ses créations, Éva dit qu'elle veut utiliser la tribune pour faire comprendre le quotidien et la situation des femmes séropositives, en soulignant qu'elle est « privilégiée » et que certaines FVVIH vivent des réalités plus difficiles. Avec son roman, elle dit qu'elle voulait rejoindre les gens, pour :

[...] faire comprendre à M. et Mme. Tout-le-monde qu'est-ce que c'est de vivre avec le VIH. Et dans le maximum de situations possibles [...] chaque personne vit tellement de choses complètement différentes. [...] je voulais que les gens comprennent... et donc par la compréhension, qu'il y ait moins de stigmatisation et de discrimination.

### *Le VIH touche tout le monde*

À l'instar d'Éva, on observe que la majorité des participantes voulaient conscientiser les gens sur la réalité du VIH afin de défaire les préjugés véhiculés sur les personnes séropositives, de sensibiliser les gens et de favoriser une meilleure acceptation du VIH. Jeanne parle de la nécessité d'éduquer les gens au sujet du VIH, surtout les aînés, en rappelant que ça peut arriver à n'importe qui : « Pis pour essayer de faire l'ouverture aussi, montrer que n'importe qui, ça paraît pas, c'est pas écrit dans mon visage ».

Lors de son témoignage dans le cadre d'une conférence de presse, Nicole dit qu'elle a voulu rappeler que le VIH peut toucher n'importe qui, « montrer aux gens que [...] y'a pas de types de personnes à l'abri d'être atteints », peu importe l'âge, le sexe ou la situation de la personne. Elle considère que même les jeunes qui ont une PVVIH dans leur entourage ont la pensée magique que le VIH ne va pas les toucher ou qu'il se guérit aujourd'hui (comme son fils par exemple). Elle a aussi nommé sa volonté de défaire les préjugés envers les femmes séropositives en montrant qu'elle à l'air de « Mme. Tout-le-monde » :

Ben moi quand j'fais des témoignages là, c'est vraiment pour informer. [...] Pis c'est vraiment pour leur montrer que une fille ordinaire, ça arrive à une fille ordinaire. [rire] Ça a pas besoin d'être quelqu'un qui reste ben loin pis ben différent. Ça peut être ton voisin. C'est dans ce sens-là. Puis, moi j'prend pas de drogue intraveineuse tout ça, pis d'ailleurs, j'ai du poids en trop fait que, c'est sur que je, je correspond pas à certains préjugés que les personnes ont envers les personnes atteintes là.

### *La prévention*

En rappelant que le VIH peut toucher tout le monde, plusieurs participantes ont voulu parler de prévention dans leurs témoignages. Dans son vidéo, Coco dit qu'elle a voulu rappeler aux gens, surtout aux jeunes, que le VIH court toujours et qu'il est important de se protéger en tout temps. Dans tous ses témoignages, Océane affirme qu'elle a voulu donner des pistes aux gens pour les inciter à se protéger, à s'informer et à s'aimer davantage. Denise mentionne aussi qu'elle donne des renseignements sur les comportements sécuritaires lorsqu'elle témoigne dans le milieu médical, pour inciter les futurs professionnels à se protéger. Elle veut rappeler l'importance de la prévention, même aux personnes qui sont dans

une relation de confiance, et « aider les gens qui ne sont pas atteints » parce que « la santé est prêtée aujourd'hui, on sait jamais quand est-ce que la santé va nous quitter ».

### *Le dévoilement*

La question du dévoilement de la séropositivité est abordée par deux participantes. Kelly mentionne que son premier témoignage abordait spécifiquement la question du dévoilement de la séropositivité aux proches. Le deuxième témoignage d'Océane a beaucoup tourné autour de la question du non-dévoilement de la séropositivité par rapport aux enfants. Elle a dit qu'elle n'avait pas l'intention de dévoiler sa séropositivité à sa fille avant que celle-ci ait 12 ans. Le psychologue qui a commenté son témoignage a dit qu'elle brimait sa fille et qu'elle lui causait des torts en ne lui révélant pas sa situation : « Mais on s'entend que le psychologue n'a pas décortiqué mon VIH. Il a décortiqué mon secret ». Océane se souvient aussi que son premier témoignage télévisé portait sur la question de la réception du diagnostic à différents âges.

### *Le mode d'infection*

Éva affirme qu'elle a été choquée par la première question posée lors de son premier témoignage journalistique à la radio dans les années 1990, qui portait sur la façon dont elle a été infectée, mais après coup, elle a considéré que c'était important de dire que c'était au cours d'une relation hétérosexuelle pour « briser les stéréotypes », car « même si personnellement c'est une question qui est dérangeante parce que c'est vraiment un truc de vie privée, quelque part si tu le fais de façon un peu militante ton témoignage, c'est intéressant pour les auditeurs ».

Jeanne souligne aussi qu'elle ne parle généralement pas de son mode d'exposition au VIH dans ses témoignages parce qu'elle ne sait pas exactement quand elle a été infectée (elle a reçu son diagnostic après avoir donné du sang à la Croix-Rouge) : « Mais je trouve que qu'on dise comment est-ce qu'on l'a eu, c'est pas... c'est de vivre avec, pis tu l'as, mais que tu l'aies eu par transfusion ou... pour moi y'a pas de différence ». Océane affirme pour sa part qu'elle parle ouvertement de son mode d'infection si la question est posée.

#### 4.3.2 Messages des témoignages

Il ressort de l'entrevue d'Éva qu'elle témoigne de sa séropositivité dans un but plutôt militant, en parlant autant que possible du travail des associations communautaires, de leur sous-financement et de stigmatisation : « Je veux témoigner pour la cause ». Dans tous les cas, elle dit qu'elle ne le fait jamais pour son égo. Ses motivations à témoigner sont variées et s'entremêlent (p. ex. besoin de créer, engagement communautaire, volonté d'éducation).

Dans tous ses témoignages, Kelly dit que son message se décline en trois aspects : la prévention (auprès des jeunes), la sensibilisation (ne pas juger les PVVIH) et un message d'espoir (la vie continue). Elle ne veut pas avoir contracté le VIH pour rien. Dans ses témoignages devant des groupes, Nicole dénonce une certaine banalisation du VIH qu'elle a observé au cours des dernières années :

[...] y'a comme eu une baisse d'intérêt à un moment donné puis, comme un relâchement des précautions, de l'importance d'utiliser des précautions. Parce que bon les gens ont, avec la trithérapie, y'ont l'impression que ça se guérit puis il y a plus de risques qui a recommencé à être pris encore. [...] le but du témoignage est toujours la prévention.

Nicole affirme aussi qu'elle témoigne parce qu'elle veut rejoindre les gens et faire entendre son message : « Ouais le fait de témoigner pis d'informer, moi j'ai l'impression que MOI, j'ai un message à dire puis c'est un message important selon moi. Fait que dans ce sens-là, finalement c'est ça qui me motive à faire ça ».

Avec ses témoignages, Jeanne dit qu'elle espère contribuer à l'ouverture au sujet du VIH : « Sortir du placard pour en parler pour que les gens puissent en parler ». Elle reprend sa comparaison avec la sortie du placard au sujet de l'homosexualité plus loin :

Comme sortir du placard. Comme, je remarque comme pour les gais, les homosexuels là tsé... avant c'était renfermé fait que le monde en parlait pas, mais c'est à force d'en parler, malgré qu'il y a encore des préjugés, mais beaucoup moins qu'avant. J'me dis qu'avec la séropositivité, on peut faire la même chose pour combattre la sérophobie.

Pour favoriser « l'ouverture » envers les personnes séropositives, Denise exprime à maintes reprises au cours de l'entrevue qu'elle insiste pour parler du VIH comme d'une maladie chronique, tant dans le quotidien que dans ses témoignages :

[...] parce que y'en a beaucoup qui ont peur de cette maladie-là, pis aussitôt que tu mentionnes VIH/sida, ça va se répandre à grandeur de la planète mais c'est pas ça que je veux moi. J'veux que la personne m'accepte comme je suis, et que c'est une maladie chronique aujourd'hui pour moi.

#### 4.3.3 Les sujets qu'elles ne voulaient pas aborder

À la question « Avez vous parlé de comment vous avez été infectée? », Coco a répondu : « J'en parle pas, fait que je dégage aucune émotion, de ce viol-là, parce que bon j'ai passé par-dessus le viol. Pour moi, je l'ai pris comme un acte sexuel comme ça ». Elle dit qu'elle ne voulait pas non plus parler de son conjoint de l'époque dans son témoignage parce que le VIH est un sujet tabou dont il ne veut pas parler.

Pour sa part, Denise affirme qu'il n'y a aucun sujet qu'elle ne veut pas aborder et qu'elle répond ouvertement à toutes les questions au fil de ses témoignages : « Y'a pas rien qui est caché ou qui est sous-entendu, c'est ouvert comme... c'est comme être honnête t'sais avec eux autres... ». Kelly dit aussi qu'elle est prête à aborder tous les sujets et toutes les questions dans ses témoignages, qu'elle est « comme un livre ouvert ». À l'instar de Kelly, Nicole souligne qu'elle n'a aucune restriction concernant les sujets qu'elle est prête à aborder dans ses témoignages devant des groupes et qu'elle répond ouvertement à toutes les questions.

En général, Éva mentionne qu'elle ne veut pas parler de tout ce qui concerne ses proches dans ses témoignages car elle considère que ça fait partie de son « intimité » :

[...] j'essaie de penser qu'est-ce que ça a comme valeur de dire ça ou pas? Si ça a à mon avis aucune valeur, si ça change rien et que c'est à mon avis du domaine de mon intime, je garde ça pour moi, tu vois? [...] C'est un peu comme de dire comment vous avez été infectée. Il y a des fois où c'est important de le dire et d'autres où ça apporte rien du tout à la question.

Océane admet aussi qu'elle a certaines limites lorsque les gens veulent savoir les circonstances de l'infection de sa fille car elle dit qu'elle est séropositive dans ses témoignages : « Le dévoilement au niveau de ma fille, c'est très rare que je vais parler de ma fille maintenant. Avant, je le faisais plus. Puis, au niveau de l'inceste. C'est les deux cas que je ne parle pas. Je le dis, mais ça s'arrête là ».

#### 4.4 Le processus menant à la décision de témoigner

Nous verrons dans la présente section à quoi ressemble le parcours de vie de nos sept participantes depuis qu'elles ont reçu leur diagnostic de séropositivité et à quel moment se situe la décision de témoigner dans leur cheminement personnel. Cette partie de l'entretien, qui suit le déroulement des expériences de témoignage, avait pour objectif d'engager les répondantes dans une démarche d'introspection et de réflexion sur le processus qui les a amenées à témoigner publiquement.

##### 4.4.1 Cheminement des femmes diagnostiquées avant 1996

**Jeanne** a reçu son diagnostic en 1986, suite à un don de sang qu'elle a fait à la Croix-Rouge, ce qui fait d'elle la doyenne séropositive de notre échantillon. Elle dit être demeurée une vingtaine d'années sans parler de sa séropositivité, jusqu'à ce qu'elle commence à fréquenter un organisme communautaire vers 2003-04 : « J'étais pas malade, pis pour moi ben y'avait pas toutes sortes de choses [...], y'avait rien dans l'temps. Moi j'ai vécu ça en secret, tsé en en parlant à personne. Et puis, c'est pour ça que ça m'a fait du bien d'aller dans ces endroits-là, pour pouvoir en parler ». Elle raconte qu'elle a commencé à s'ouvrir en participant à des ateliers artistiques chapeautés par un organisme communautaire : « C'est là que j'ai commencé à m'ouvrir [...] Je veux dire, quand je suis avec des gens qui sont séropositifs, je trouve ça plus facile d'en parler. [...] C'est quand je suis en dehors que je sais pas si je suis encore prête ». Elle parle souvent de l'acceptation qu'elle perçoit dans la communauté VIH et dans la communauté gaie : « [...] pas avoir le rejet pour moi ça m'a aidé beaucoup. [...] j'me dis ben c'est quand même pas si pire que ça tsé, j'ai quand même pas la lèpre. Ça m'a donné confiance en moi ». Quand elle est arrivée dans le projet, elle dit qu'elle ne voulait pas vraiment participer mais puisqu'elle a revendiqué que les ateliers soient ouverts aux femmes, elle n'avait pas le choix : « Alors j'y ai été mais j'ai jamais laissé, j'ai jamais arrêté depuis ce temps-là ». De plus, Jeanne dit qu'elle s'est habituée à parler plus ouvertement du VIH lorsqu'elle a changé de milieu de travail :

Automatiquement, c'est une clinique qui faisait de la recherche sur ça, et puis c'était pas nécessairement tout le monde qui était atteint, mais moi j'étais là pis y'en avait d'autres, pis j'en ai parlé ouvertement pis ça allait bien. Quand je sais que ça va être accepté, ça me dérange moins.

Jeanne a aussi fait un témoignage dans un projet vidéo à l'occasion d'une visite des bénévoles dans l'organisme communautaire qu'elle fréquentait. Elle dit qu'elle a été encouragée par le fait que d'autres PVVIH qui étaient présentes ont accepté d'enregistrer un témoignage : « ah ben moi aussi j'vais le faire, parce qu'il y en a qui le faisaient ». Pour ce qui est de ses témoignages dans les médias journalistiques, elle souligne qu'elle en a entendu parler à son organisme et qu'elle a « embarqué dans le bateau » sans courir après :

Parce que ça fait du bien d'en parler. J'ai tellement gardé ça fait que c'est ma décision. Puis, j'me sens à l'aise. C'est pour ça que j'en parle. [...] mais c'est vraiment oui parce que je veux le faire. Mais, j'me sens entourée. J'me sens comme, j'suis dans un, pas dans un réseau, mais que c'est bon d'en parler.

Toutefois, Jeanne explique qu'elle a récemment changé de milieu de vie et qu'elle ne sait pas si elle témoignera à nouveau : « Parce que maintenant je reste dans une résidence. Ça, ça a comme baissé un petit peu [...] mon état d'euphorie d'en parler, parce que c'est beaucoup des personnes âgées ». Après s'être ouverte de façon explosive en deux ans, elle affirme que la crainte des jugements dans son milieu de vie la pousse à retourner dans le placard : « Là j'ai changé d'idée. J'aimerais être capable de pas avoir peur pis de foncer... mais c'est récent, ça fait 5 mois. Ça a pris quasiment 15 ans avant que j'en parle, j'espère que ça prendra pas 15 ans avant que j'en parle à la résidence! ».

Le cheminement de **Denise** a été différent de celui de Jeanne. Denise relate qu'elle était mariée depuis 11 ans quand son mari lui a révélé « qu'il était rendu sidéen » en 1988. Elle dit qu'elle a donc appris qu'elle était séropositive en même temps que son mari, qui est décédé deux ans plus tard. En 1989, elle raconte qu'elle a rencontré un homme séropositif qui l'a questionnée sur son histoire en faisant du bénévolat pour un organisme venant en aide aux PVVIH. Avec ses questions, elle affirme qu'il lui a ouvert « un espoir de vie » et qu'il l'a « encouragée » à témoigner de son vécu. Elle est devenue bénévole pour un autre organisme communautaire VIH en 1990, avec lequel elle a commencé à faire des témoignages publics. Denise dit que les professionnels des médias ont contacté l'organisme de sa région pour avoir une PVVIH qui serait intéressée à parler de son vécu. Les responsables de l'organisme l'ont ensuite approchée pour sonder son intérêt et elle a accepté. Elle affirme qu'elle a aimé son expérience dès ses premiers témoignages médiatiques et qu'elle a ensuite commencé à en faire plusieurs dans les établissements d'enseignement de sa région.

Au cours des années, Denise souligne qu'elle est passée à travers un processus d'acceptation avant de dévoiler sa séropositivité à ses proches : « Moi, c'était mes amis qui étaient très près de moi. Eux y'ont été au courant les premiers. Pis après ça, ça a pris cinq ans avant de le dire à mes parents pis à ma famille, parce que j'avais peur de leurs réactions et tout ça... Pis moi-même, je l'avais pas accepté encore ». Elle mentionne aussi qu'elle a traversé des phases difficiles avec la médication (effets secondaires, maladie, dépression) mais que maintenant, elle se porte bien, tant physiquement que psychologiquement : « J'ai beaucoup accepté la maladie aujourd'hui que si j'aurais pas fait de témoignages, j'aurais peut-être renfermée dans un coin et que je parlerais pas à personne, tandis que là, j't'ouverte pis j'vas faire du bénévolat à [organisme communautaire], j'pas gênée, à [organisme] ».

Tout comme Denise, Éva est séropositive depuis une vingtaine d'années. Elle a reçu son diagnostic en 1991 et elle a fait ses premiers témoignages dans les années 1990. Elle raconte que c'est d'abord une amie, qui siégeait sur le comité de rédaction d'une revue universitaire, qui lui a demandé d'écrire un texte sur sa santé. À l'époque, elle n'était pas encore mariée. Depuis la parution de ce texte, elle dit qu'elle n'a pas cessé d'écrire des nouvelles qui ont beaucoup circulé, dont certaines à propos du sida, pour « évacuer ». Lorsqu'elle a fait ses premiers témoignages médiatiques au tournant des années 2000, Éva a précisé qu'elle prenait certaines mesures d'anonymat (p. ex. divulguer seulement son prénom, témoigner en français en Ontario et en anglais au Québec) car elle ne travaillait pas dans un milieu VIH et que son mari « ne voulait pas que ça soit connu ».

Elle explique que c'est son implication dans la communauté VIH qui l'a emmenée à témoigner de sa séropositivité dans les médias : elle était connue, bilingue, présente dans plusieurs comités et peu de femmes acceptaient de parler. Éva précise qu'elle a accepté de témoigner à visage découvert en 2006 car elle s'était séparée et qu'il s'agissait d'un quotidien à grand tirage anglophone dans un milieu francophone. Elle se disait qu'elle ne serait pas identifiée par l'entourage de son quartier et précise qu'elle était « un peu remontée » par un grand évènement VIH qui approchait :

Il y avait toute cette ambiance, puis je me suis dit [...] je m'excuse là mais *fuck you*, tsé. Merde à mes voisins, merde à tout le monde. C'est comme ça, je suis comme ça. Donc, oui je vais le faire. J'ai des moments de grand militantisme où je vais me dévoiler de façon assez claire. Et puis j'ai des moments où non, c'est ma vie privée.

Dans la continuité de son cheminement artistique, Éva affirme qu'elle a publié son roman en 2007 pour se « libérer » : « C'était clair que je devais écrire quelque chose sur le sida ». Elle a débuté l'écriture quand elle « commençait à se séparer mentalement de son mari » car il n'avait pas accès à son univers créatif, elle « pouvait dire ce qu'elle voulait ». Elle mentionne qu'elle a refusé que ses ami(e)s lisent le roman avant sa sortie car c'était un projet très important à ses yeux, « un tout ». À long terme, Éva dit qu'elle n'a pas de réflexion globale sur le processus de témoignage : « Disons que je réfléchis par à-coup. Par chose. Par type de témoignage ». Chaque témoignage dépend de comment elle se sent, des circonstances de la vie et du média concerné. Elle précise que ce sont souvent les organismes qui donnent son nom et elle affirme que seul le livre était réellement sa propre initiative : « Tout le reste, on est venu vraiment me chercher. Et puis des fois, c'est un peu du tordage de bras ». De plus, elle affirme qu'elle ressent une sorte de responsabilité à témoigner publiquement car peu de femmes veulent ou peuvent le faire.

#### 4.4.2 Cheminement des femmes diagnostiquées après 1996

Océane a été diagnostiquée en 1996, à l'âge de 17 ans, et elle dit qu'elle s'est rapidement impliquée dans un organisme communautaire qui l'a approchée pour faire des témoignages dans les écoles (dès 1998-99). Elle explique qu'elle a d'abord essayé d'en faire un, elle a aimé son expérience et elle a décidé de poursuivre en faisant beaucoup de témoignages pendant quelques années : « [...] ça a été une prise de conscience, mais pas juste pour moi, pour tout ce que je pouvais amener aux autres. [...] J'ai vu qu'en faisant des témoignages que ça aidait, que ça portait des gens à se confier. C'est de là que j'ai décidé de continuer ». Océane considère qu'elle a toujours eu de la difficulté à parler devant un groupe : « Jamais je n'ai fait ça. [...] C'était vraiment un gros défi. [...] C'était d'avoir à affronter une peur que moi j'avais, c'est d'aller parler en avant du monde. Puis, maudit que je l'ai fait pis plus d'une fois. Je l'ai réussi d'aplomb ». Elle se souvient qu'elle était très

nerveuse la première fois mais que la réaction du public l'a motivée à continuer : « J'ai l'impression que ce qui m'a aidé, c'est que j'ai vu ce que ça l'a apporté en avant ».

Océane affirme que ce sont généralement les professionnels des médias qui appellent les organismes communautaires pour avoir des noms de personnes séropositives à interviewer. Elle explique d'ailleurs que c'est comme ça qu'elle a décidé de faire son premier témoignage à la télévision autour de l'an 2000 : « Parce que c'est moi qui a le choix de dire oui ou non dans le fond. [...] Oui, j'ai une approche, mais si ma réponse est non, ils ne peuvent pas rien faire. Donc, c'est ma décision ». Pour Océane, il est important que la décision de témoigner soit réfléchie en fonction du cheminement personnel : « Tu ne peux pas faire une affaire de même si tu n'es pas bien avec toi-même, si tu n'es pas en paix avec toi-même, si tu ne t'aimes pas. [...] D'après moi, c'est illogique. Ce que tu vas apporter aux autres, ça ne tiendra pas debout [...] Il faut que tu amènes un message d'espoir ». Elle précise qu'il faut avoir accepté sa maladie et avoir une certaine expérience de vie pour faire un bon témoignage :

On m'aurait demandé de faire ça à 15 ans et que j'aurais été atteinte, je ne l'aurais jamais fait. Je n'ai pas le cheminement que j'ai aujourd'hui, je n'ai pas les clés, je n'ai pas les mêmes outils, je n'ai pas l'outillage. Je n'avais pas ça. J'ai une expérience de vie qui a fait que j'en suis rendue là, mais c'est tout ça qui est mis ensemble : l'expérience, les outils, les gens qui sont en arrière et qui me supportent. Tu as plein d'affaires. Je ne peux pas juste me baser sur ce que j'ai vécu puis go, j'y vais. Mais non, ça ne marche pas. Il faut que tu y mettes du tien. Il faut que tu mettes de l'émotion.

**Kelly** dit qu'elle a vécu deux années difficiles suite à son diagnostic de séropositivité en 1999 (dépression et apitoiement, victimisation, peur de la mort) mais comme Océane, elle s'est relevée très vite : « [...] suite à ça, j'ai comme voulu me relever pis m'en faire une bagarre, pis m'en faire mon défi [...] j'ai décidé de me battre pis de pas me cacher ». Elle reconnaît l'importance du soutien de ses proches dans son cheminement : « [...] si j'avais pas eu le monde que j'ai autour de moi, ça aurait pas été pareil pantoute. Fait que j'ai la chance de dire que oui on peut vivre quand même avec ça. [...] C'est ce qui m'a sauvée je pense [...] L'important c'est ça, c'est d'avoir des gens qui te soutiennent ». Peu de temps après son diagnostic, Kelly dit qu'elle a été approchée par un organisme communautaire pour participer à un documentaire et qu'une femme est allée la rencontrer chez elle. Elle a ensuite mangé avec la réalisatrice qui lui a parlé plus amplement du projet et elle a accepté de participer :

J'étais vraiment nerveuse, pis je venais comme de commencer à vouloir avancer [...] Ben ça l'a ouvert une porte, je veux dire, suite à ça, j'ai eu l'autre, l'autre qui a été pas mal mieux. Mais le premier comme je te disais, on entend 2-3 de mes phrases, ça m'a comme juste débloquée là, d'être capable de dire publiquement que, d'expliquer un peu mon affaire.

Son aisance à témoigner a évolué dans le temps et elle affirme que maintenant : « j'serais plus sage dans ce que j'ai à dire. J'serais peut-être moins mêlée, j'serais plus préparée ». Elle considère qu'il y a toujours place à l'amélioration. Kelly affirme qu'elle ne ressent pas de honte à parler du VIH et qu'elle tient à faire sa part en témoignant :

J'suis déjà gênée d'avance, mais quand c'est par rapport au VIH, je me lance tout le temps. Parce que je me dis que, tsé, j'l'ai pas pogné pour rien, il faut faire avancer les choses [...] J'ai pas peur du monde, j'ai pas peur, ben j'ai pas peur des jugements... comme t'a l'heure j'ai dit que les enfants, j'aimais pas ça qu'y me jugeaient parce que j'avais 4 enfants, pas des mêmes pères, pis bon. Sauf que par rapport au VIH, y'a rien qui m'empêche d'avancer là. Y'a rien. [rire] Le jugement là-dessus, j'trouve ça, ça m'empêche pas d'avancer, j'pas quelqu'un qui va, j'pas une victime là.

Contrairement à certaines PVVIH, elle se considère privilégiée de pouvoir témoigner grâce au support de ses proches : « Je l'sais y'en a qui l'ont pas facile, la famille se tasse, tout le monde se tasse... le monde se cachent, y vivent dans le secret... Ça a pas de bon sens comment qu'y en ont sur les épaules! ».

Coco raconte qu'elle a subi un viol au cours duquel elle a contracté le VIH en 1998. Elle dit qu'elle n'a pas abordé cet événement dans son témoignage vidéo : « Peut-être parce qu'après, je me suis sentie... ben... tellement sale après les années suivantes, pendant au moins deux, trois ans. Sale au point où j'avais mal au cœur de mon sang, carrément de tout. C'est ça qui m'a poussée dans la prostitution ». Aujourd'hui, Coco affirme qu'elle vit mieux avec son diagnostic de séropositivité : « maintenant, ma maladie je l'ai bien acceptée ». Elle dit qu'elle a cependant plus de difficulté à accepter les changements corporels causés par la trithérapie (lipodystrophie) et elle avoue y avoir pensé en témoignant devant la caméra.

À l'époque où elle a fait son témoignage, Coco dit qu'elle prenait beaucoup de médicaments mais qu'elle a tout arrêté ça depuis deux ans. Ce sont les bénévoles du projet vidéo qui se sont déplacé(e)s lors d'un événement dans un organisme communautaire. Elle

n'avait pas prévu faire un témoignage mais puisque deux ou trois femmes de l'organisme l'ont fait, elle s'est dit : « bon, pourquoi pas moi aussi? ». Elle dit qu'elle aimerait faire des témoignages de prévention dans les écoles depuis longtemps, car les ITSS sont encore trop en hausse, mais « il y a une personne attitrée pour ça » à l'organisme qu'elle fréquente :

Les autres, même si on s'offre, ils veulent pas [...] Parce que moi, je suis prête à aller... N'importe quand vous pouvez me demander d'aller témoigner, je vais le faire. Tsé... faire de la prévention, chu toujours *willing* [...] Si je peux faire quelque chose, ben... Juste de témoigner.

Nicole a reçu son diagnostic en 2000, au début de la quarantaine. Elle affirme qu'il lui a fallu plusieurs années avant d'accepter sa séropositivité :

[...] on a une démarche personnelle à faire aussi pour l'accepter premièrement. Puis, j pense que ça a pris un peu d temps dans mon cas. Donc j'ai vécu avec ça toute seule longtemps. [...] C'est pour ça que j'suis tout de suite allée dans un organisme pour avoir de l'aide, pis pour comprendre, pis pour avoir du soutien.

Nicole souligne qu'elle fait partie de l'équipe de PVVIH qui témoignent devant des groupes depuis 2006, afin de s'aider à devenir libre de parler du VIH comme de n'importe quelle autre maladie, sans se cacher : « J'suis comme rendue là dans mon étape personnelle, l'évolution là-dedans. Ça fait comme partie de mon... parce que moi je voudrais arriver un jour à être libre dans ma tête de ça, que quelqu'un le sache ou pas. [...] J'voudrais être libre, comme je l'étais avant [...] ». Tout comme Jeanne, elle confie que son cheminement par rapport au dévoilement de la séropositivité n'est donc pas encore tout à fait achevé :

Ben j pense que j'suis pas capable de vivre avec les préjugés que j'sentirais si je l'disais. C'est pour ça que j'préfère pas le dire. Mais je regarde [...] les personnes que j'connais qui s'affichent [...] qui le disent quand y ont besoin de l'dire pis que c'est pas plus grave que ça là. Et puis j'aimerais ça, c'est ça que j'veux que ça arrive un jour! Fait que ben j'travailles pour ça là!

En 2009, Nicole a été approchée par l'organisme où elle est impliquée pour faire son premier témoignage dans une conférence de presse pour un forum sur le VIH :

[...] j'étais dans le conseil d'administration donc j'ai participé à l'organisation de l'activité comme telle, mais j'avais pas donné mon nom particulièrement. On me l'a demandé. On a été choisies les deux personnes, on a été choisies selon ce qui voulaient probablement... Selon le style de personnes qui voulaient. [...] Pour s'assurer que on était capables de livrer un message.

Elle considère qu'elle a toujours la liberté de refuser de témoigner si elle a peur d'être reconnue ou si elle n'aime pas le contexte dans lequel elle va témoigner. Pour la conférence de presse, elle dit ne pas avoir hésité longtemps : « J'ai demandé un peu comment ça allait se passer puis, en plus je suis sur le CA donc je savais déjà pas mal de choses. [...] je connaissais le sérieux de l'évènement [...] c'est pour ça que j'ai pas eu de doutes là ».

#### 4.5 Perception des risques et conséquences possibles du témoignage

Cette partie de l'entrevue visait à identifier quelle était la perception des participantes sur les risques et conséquences possibles de leurs témoignages publics. Les thèmes suivants ont été relevés au cours de l'analyse, lors du recoupement des ensembles thématiques saillants : la peur des préjugés et du rejet, la question des proches et la peur d'être reconnue. La question du dévoilement de la séropositivité a aussi été spécifiquement abordée en entrevue, de même que celle de la criminalisation de la non-divulgence du statut sérologique.

##### 4.5.1 Peur des préjugés et du rejet

Denise dit qu'elle n'anticipait pas de risques concrets à témoigner publiquement de sa séropositivité, mais elle précise qu'elle était « un peu nerveuse » parce qu'elle avait peur de la réaction des gens et qu'elle a traversé un long processus d'acceptation avant de surpasser cette peur. Nicole se dit aussi préoccupée par le risque d'avoir à faire face aux préjugés et souligne qu'elle s'est résignée à lâcher prise lorsqu'elle a accepté de témoigner dans les médias : « À un moment donné... y faut lâcher un peu là pour son bien-être personnel. Parce que quand on est toujours sur les gardes tout le temps sur toutes sortes de, ça enlève pas mal de plaisir à la vie ». Pour sa part, Jeanne dit que les risques et conséquences anticipés du témoignage se situent aussi au niveau de la peur du rejet. Elle considère qu'il est moins risqué de témoigner dans des milieux plus ouverts, où elle se sent entourée et soutenue : « Ben c'est sûr que je suis dans mon milieu, dans le milieu VIH, dans le Village ou à la clinique, ça ne me dérangeait pas parce que c'est des gens que je sais qu'ils vont accepter ça ».

Jeanne ajoute que le poids des conséquences possibles du témoignage est d'autant plus grand depuis qu'elle a emménagé dans une résidence pour personnes âgées : « J'ai peur. La peur que j'avais avant m'est revenue, parce que c'est des gens qui ont vécu justement dans le temps que j'avais peur ». Elle dit qu'elle parle indirectement du VIH car elle ne veut pas que

les autres résidents sachent qu'elle est séropositive : « Peut-être qu'un jour je le dirai mais pour tout de suite, parce que si c'est rejeté, comme j'ai vécu le rejet... j'me suis dit : c'est là que je vis. [...] Je suis pas prête encore à affronter ça ». Elle affirme que l'absence d'éducation sexuelle auprès des aînés pousse les PVVIH à retourner dans le placard, car « les gens qui ont le VIH vieillissent et vont commencer à aller dans des résidences, pis là si y sont comme moi ben on se renferme ».

#### 4.5.2 La question des proches

Kelly considère que ses quatre enfants étaient aussi impliqués dans ses témoignages : « Ben au début oui, parce que j'avais pas que personne, parce que tsé l'école c'est difficile hein? J'avais pas qui ait des répercussions sur eux autres ». Elle leur en a donc parlé avant de témoigner à visage découvert pour savoir « si jamais y voyaient ça passer à quelque part. Si... y'étaient capables de vivre avec les répercussions de ça pis, tout était correct ». Océane affirme aussi qu'elle a pris certaines précautions pour protéger l'anonymat de sa fille et de son conjoint, bien que ce dernier ait assisté à un de ses témoignages en classe : « Il était impliqué dans le sens qu'il fait partie de ma vie. Donc, il fait partie du témoignage, veut, veut pas, sans donner de nom, sans aller plus loin. Ça s'arrête là ». Elle précise même qu'il l'encourage et la soutient en lui donnant des commentaires positifs. Jeanne dit qu'elle n'a pas témoigné à visage découvert après avoir discuté avec son fils : « pis je respecte son choix, parce que j'me suis dit c'est lui aussi qui va vivre avec ».

Éva affirme que sa situation familiale fait en sorte qu'elle n'anticipe pas vraiment d'impacts négatifs à témoigner publiquement :

C'est pour ça que j'accepte de mettre ma photo. C'est que je sais que la plupart des femmes c'est difficile; elles ont de la famille, des enfants, des conjoints, elles veulent rester anonymes, etc. Donc, quand je peux me le permettre et je me dis ça peut faire avancer la cause des femmes, je le fais.

Jeanne parle également des risques et conséquences possibles du témoignage pour d'autres femmes qu'elle côtoie dans le milieu communautaire, particulièrement les femmes issues de communautés culturelles différentes, car selon elle : « y'en a qui veulent pas qui soient vues ».

#### 4.5.3 La peur d'être reconnue

Dans l'entrevue, Éva a également dit qu'elle est préoccupée par le risque d'étiquetage qui guette les PVVIH qui témoignent publiquement de leur séropositivité :

[...] on est aussi des individus qui ne sommes pas que séropositifs. Donc, moi, je ne veux pas me définir dans ma vie comme Éva qui vit séropositive. [...] C'est ça qui est toujours dérangeant. Quand on fait des témoignages, on n'est que ça. On a vraiment l'étiquette dans le front : séropositif, alors que dans le fond, moi je ne me définis pas comme ça dans la vie, quoi. Donc c'est réducteur.

Bien que la plupart de ses proches soient au courant de sa séropositivité, Nicole dit qu'elle est préoccupée par le risque d'être reconnue par des gens qui la connaissent et qui pourraient dévoiler son statut à d'autres personnes. Elle affirme cependant que le fait de révéler sa séropositivité à des inconnus ne l'atteint pas parce que pour eux, elle est « une personne comme une autre ». Nicole dit qu'elle a pensé aux risques et aux conséquences possibles avant de témoigner mais qu'elle a décidé de plonger, étant donné que son anonymat était protégé : « [...] y'a pas beaucoup de personnes qui peuvent me reconnaître comme ça. Et puis, j'ai pris le risque. Je pense que c'était un risque calculé là ». De plus, elle a considéré que le forum était un endroit assez sécuritaire parce que les personnes présentes étaient « intéressées » par le sujet et que « le 1<sup>er</sup> décembre c'est toujours bien respecté ». Nicole a aussi mentionné le fait que la séropositivité est banalisée aujourd'hui et qu'elle est bien acceptée dans sa ville : « Je pense justement que [...] le VIH est devenu tellement banal là que c'est, on pense même pu à ça [...] la population qui regarde les nouvelles tout ça... y s'arrêtent pu vraiment à ça comme avant là. Parce qu'y pensent que ça se guérit ».

À l'instar de Nicole, Océane affirme que sa seule crainte de témoigner à visage découvert aujourd'hui, c'est qu'un « con » la reconnaisse dans un lieu public et qu'il dise qu'elle est séropositive devant une foule d'inconnus sans qu'elle ne s'y attende.

#### 4.5.4 La question du dévoilement

Jeanne affirme que la question du dévoilement n'est pas simple pour elle parce que la réaction des gens est imprévisible et qu'elle a attendu une quinzaine d'années avant d'en parler à ses proches (son frère, sa sœur et son fils).

Dans une perspective différente, Kelly affirme n'avoir jamais vraiment pensé aux risques et conséquences du témoignage public de sa séropositivité. Elle ajoute qu'elle refuse de se cacher et de vivre dans le secret depuis plusieurs années : « Vivre avec le secret, j'suis pas capable [...] j'suis ben plus pesante de vivre avec toute ce poids-là que si j'en parle [...] Moi pour moi, c'est plus facile de vivre en disant toute ». Elle souligne qu'aussitôt qu'elle a appris son diagnostic, elle en a parlé ouvertement à son entourage (sauf à ses enfants car elle a attendu qu'ils soient plus vieux). Kelly affirme que sa séropositivité a été bien acceptée par tout le monde et que, de toute façon, elle n'a pas peur des jugements :

C'était pour les enfants, mais un coup que je les ai eu consultés [...] Non, c'est pas quelque chose qui me dérange. Pis j'aimerais ben ça quelqu'un va venir me dire que j'ai le VIH pis ça a pas d'allure [...] j'vois pas qu'est-ce qui pourrait arriver là, j'trop préparée. J'verrais mal quelqu'un venir me juger par rapport à ça! J'pense pas qui serait gagnant à la fin de la conversation, j'suis certaine.

Tout come Kelly, Océane affirme qu'elle parle ouvertement de sa séropositivité. Elle dit que tout le monde était au courant de sa séropositivité lorsqu'elle a fait ses premiers témoignages à visage découvert, à part sa fille qui était trop jeune pour comprendre. Elle dit qu'elle a choisi de ne pas se laisser arrêter par les risques et les conséquences possibles du témoignage et de foncer sans trop y penser :

[...] je n'ai jamais eu de craintes, je n'ai jamais ressenti ou je n'ai jamais pensé que ça viendrait, qu'il fallait que je me pose la question. Je suis vraiment allée, mais la tête baissée en me disant : « Ça va bien aller. Il n'y aura pas de problème. Tout va être correct ». Je ne sais pas pourquoi je l'ai fait comme ça. Des fois, c'est peut-être mieux de ne pas te poser de questions pis de ne pas regarder en arrière [...] pis d'y aller d'une *shot* pis de voir ce que ça donne après. [...] En tout cas, pour moi, je trouve que c'est la meilleure décision parce que justement tu ne te mets pas de bâtons dans les roues en partant.

Océane ajoute qu'il faut essayer de faire au moins un témoignage pour savoir si on aime ça, car tant qu'on ne tente pas l'expérience, « tu ne sais pas les conséquences que ça va donner. Ou les bienfaits. Il ne faut pas juste parler des conséquences ».

#### 4.5.5 La question de la criminalisation

C'est sur la question de la criminalisation que Coco exprime sa perception des risques et conséquences possibles du témoignage, à cause de son expérience de prostitution : « Pis c'est là, je pense, que mon témoignage pourrait être dangereux à cause de la criminalisation qu'il y

a maintenant. J'ai dit là, s'il y a des clients qui me reconnaissent sur [le projet vidéo], j'suis dans marde ». Elle souligne que pour elle : « C'est pas le dévoilement en question qui est difficile, c'est la criminalisation qu'ils ont décidé de faire ». Depuis l'affaire D. C., Coco se dit beaucoup plus préoccupée par la criminalisation. Elle dit qu'elle ne voudrait pas qu'un gars revienne et la poursuive en cour rétroactivement pour ne pas avoir divulgué son statut sérologique il y a plusieurs années : « [...] faire le témoignage devant un petit groupe, ça va. Mais là... devant toute la population de [ville]... tout le monde qui peut voir ça... C'est plus inquiétant. Là tu dis, tu sais jamais quand est-ce que les policiers vont pas cogner à ta porte pis dire on a une plainte contre toi. Ouf! ».

Denise dit qu'elle n'a personnellement jamais perçu la criminalisation comme une conséquence possible de ses témoignages car elle affirme qu'elle ne prend pas de risques depuis qu'elle a été diagnostiquée : « Aujourd'hui, c'est que je veux pas être responsable d'être prise en défaut pis tout ça et être responsable de la vie d'une personne. [...] Si y porte pas le condom, ben c'est ben de valeur y'a pas de relation ». Lorsque nous lui avons posé la question de la place qu'a occupé la question de la criminalisation, Kelly a répondu qu'elle divulgue son statut et se protège systématiquement depuis qu'elle a reçu son diagnostic et que ça n'a donc jamais été un enjeu pour elle. Océane affirme qu'elle ne perçoit pas non plus la criminalisation comme un risque possible du témoignage parce que le dévoilement a toujours fait partie de sa vie depuis qu'elle est séropositive.

Éva considère que la criminalisation ne représente pas un risque pour elle : « Pour l'instant, non, pas du tout. Pas du tout. Pas du tout, parce que j'ai pas de relations sexuelles ». Elle aborde surtout la question de la criminalisation en lien avec les autres FVVIH :

Pour les autres personnes, ça joue. [...] Ça joue à la négative. Il y a tout... ça joue... moi, je pense que, vu ma situation, j'ai heu, disons qu'il va rien se passer de négatif contre moi. [...] Si je me dévoile dans les médias. Et c'est pour ça que je peux le faire. [...] Et c'est pour ça que je me dis même si j'ai un petit risque ou... c'est important que je le fasse, parce qu'il y a si peu de femmes qui peuvent le faire.

Éva ajoute toutefois que la question de la criminalisation est un enjeu émergent pour les femmes et qu'elle va y penser davantage à l'avenir avant de témoigner : « Et tu vois, par rapport à la criminalisation, ça aussi c'est un nouveau volet que j'avais pas encore pensé en

tant que tel. C'est intéressant ». À l'instar d'Éva, Jeanne considère que la criminalisation a peu d'impacts sur ses témoignages en précisant que : « [...] moi j'ai réglé ça, j'ai pu de sexe! [...] Pour moi, c'est la manière que j'ai de me protéger et de protéger les autres ».

#### 4.6 Retombées du témoignage sur les participantes

Dans les lignes qui suivent, nous présentons les retombées de la révélation publique de la séropositivité sur les participantes elles-mêmes. Plusieurs thèmes ont émergé lors du travail de recoupement des ensembles thématiques saillants, tels que son effet libérateur, son impact sur l'acceptation et la négociation de la maladie, ainsi que sur le processus de dévoilement. Les participantes ont également soulevé quelques répercussions négatives du témoignage qui viendront clore cette section.

##### 4.6.1 Effet libérateur

La majorité des participantes soulignent les retombées positives du témoignage dans leur vie personnelle. Plusieurs d'entre elles ont parlé de l'effet libérateur du témoignage, en disant que ça fait du bien de partager, que ça les aide à parler, à s'assumer et à être plus ouvertes :

Mais, pour moi, j'ai le besoin d'en parler. J'me suis tellement renfermée que j'ai besoin. Et, ce que j'ai fait, c'était pour moi une manière de m'exprimer, pis j'étais dans un groupe pis j'me sentais bien dans ma coquille, pis là j'étais ouverte comme je disais. Tsé j'ouvrais ma coquille pis là j'ai trouvé une perle pis j'me sens bien. (Jeanne)

Pis on voit aussi les personnes qui témoignent souvent [...] Plus t'es capable de le dire dans les mots, de décrire des trucs avec des mots, plus tu es capable de le ventiler là [...] le digérer puis le comprendre puis... après ça ben on passe à d'autre chose. (Nicole)

Ça m'a fait grandir. Ça m'a ouvert des portes dans moi-même au niveau de la gêne, au niveau du stress, au niveau d'apprendre à s'aimer [...] de la compréhension de pourquoi tu l'as vécu de cette manière-là [...] C'est quoi qui a fait que tu es rendue la personne que tu es? Ce n'est pas juste les témoignages. C'est ce que je suis aussi, mais ça, ça l'a aidé beaucoup aussi. (Océane)

#### 4.6.2 Acceptation / négociation de la séropositivité

Pour plusieurs participantes, on observe que le témoignage aide à accepter leur séropositivité, à regarder en avant et à négocier avec la maladie au quotidien. Pour Nicole, « c'est une façon d'évoluer dans l'fond. Ça permet d'évoluer. Pis de faire tomber des barrières. D'appriivoiser des affaires pis de faire tomber des barrières. [...] finalement à bien y penser, c'est vraiment très très positif! ». Elle espère qu'un jour, le VIH deviendra une maladie comme les autres aux yeux des gens :

Et... euh, en même temps, ça m'aide à faire un pas d'plus dans l'acceptation de t'ça, pis j'veux arriver à pu jamais m'cacher de t'ça. C'est ça j'veux. Parce que j'ai pas à m'cacher de, d'être malade. [Pause] Je, j'veux, c'est fou mais [se racle la gorge] je revendique le droit d'être malade autant que quelqu'un qui a un cancer pis que tout l'monde la plaint là. [rire] C'est tout. [rire] Idéalement, ce serait que le sida devienne une maladie, tsé devienne dans la tête de, du monde, une maladie c'est tout là.

Denise dit que le fait de témoigner et d'être écoutée par des personnes qui ne sont pas atteintes lui a redonné une énergie nouvelle, « du goût à la vie » :

[...] ça m'aide beaucoup parce que j'ai grandi beaucoup depuis que je fais des témoignages, j'pas comme... pris dans cette situation-là. J'sais que j'ai de l'aide en quelque part, pis que ces personnes-là peuvent m'aider t'sais à me trouver des solutions quand j'ai des hauts et des bas. C'est surtout les bas, quand qu'ça, y'a des journées c'est pas toujours facile de passer à travers, ben euh avec l'expérience que j'ai maintenant avec le VIH, j'm'en sors très bien et que les gens m'acceptent comme que je suis et que y'a pas de jugement là qui se fait, j'peux t'en parler ouvertement. Mais quand j'ai parlé aux médias, j'me suis ouvert là comme, comme un livre pis ça a sorti comme naturel pis tout ça. [...] Fait que c'est ça qui m'a beaucoup aidée à passer à travers, c'est quand que je fais des témoignages. [...] pour moi c'est une porte de sortie pour que je puisse m'évader de la situation, que je puisse parler pis que les gens m'écoutent.

Denise ajoute qu'il est important pour les PVVIH de témoigner d'abord pour soi et si elles sont prêtes à le faire :

Oui oui, parce que la personne qui parle, c'est la personne qui est atteinte. Tu te dévoiles, malgré toi, mais sauf que c'est un bon dévoilement parce que moi ça m'a beaucoup beaucoup aidé à passer à travers... ouvertement comme ça, ça m'a beaucoup aidé à passer à travers des phases que j'ai passées [...], j'ai eu des bas pis tout ça mais je veux dire, quand que j'étais dans le creux, j'me suis remonté assez rapidement par rapport aux témoignages que je fais.

#### 4.6.3 Processus de dévoilement

Coco affirme aussi que son expérience de témoignage a eu un impact positif sur elle-même en l'aidant dans son processus de dévoilement :

Ça m'a quand même donné un peu confiance [...] Tsé, que j'étais rendue au point où qu'il fallait que je commence à me dévoiler... Longtemps, j'ai tenu ça caché [...] Sauf que... si j'm'ouvre aux femmes, je pense que les femmes sont beaucoup plus ouvertes... que les gars. Les gars, tu parles du sida, wouf! Ils sont partis!

Le témoignage public représente aussi une forme d'accomplissement pour certaines participantes. Kelly dit qu'elle est « fière » de son deuxième témoignage médiatique, dans le film qui sert d'outil de prévention. Pour Océane, le fait d'être capable de prendre la parole publiquement devant un groupe a été particulièrement marquant :

C'était vraiment un gros défi. Donc, c'est pour ça quand je te parle de mon premier qui a duré 4 minutes, il est là le défi. C'était d'avoir à affronter une peur que moi j'avais, c'est d'aller parler en avant du monde. Puis, maudit que je l'ai fait pis plus qu'une fois. Je l'ai réussi d'aplomb.

#### 4.6.4 Répercussions négatives

Les participantes expriment aussi certaines répercussions négatives sur elles-mêmes suite à leurs témoignages médiatiques. Coco dit qu'elle a été déçue de sa performance lorsqu'elle a pu visionner son témoignage vidéo quelques mois plus tard : « [...] j'ai fait l'enregistrement, pis maintenant quand je le revois, je me trouve complètement idiote. [...] Parce que j'ai sorti des choses que... par après tu te dis c'est donc ben plate ce que je dis. Surtout quand tu vois les autres personnes qui ont témoigné, tu te dis : hey, chu cruche moi ».

Océane souligne qu'elle a gardé un mauvais souvenir de son deuxième témoignage télévisé qui a été commenté et interprété par un expert. Elle parle de sa réaction lorsqu'elle a vu l'émission à la télévision : « J'étais à terre [...] C'était illogique et je ne comprenais pas ». Elle dit qu'elle s'est sentie jugée sur quelques minutes de son vécu sans avoir été consultée avant : « Au moins, tu m'invites sur le plateau pour que je puisse me défendre. Là, je me suis fait crucifier en pleine TV puis j'ai aucune idée. Je ne savais pas. C'est ce que je n'ai pas aimé ». Océane ajoute qu'elle a beaucoup parlé de son ressentiment à plusieurs personnes par la suite mais qu'elle s'est sentie impuissante pour dénoncer la situation :

Parce que je savais que ça donnerait rien. J'ai l'impression que quand on bouge, c'est tellement gros. On s'entend qu'on parle d'un gros média... J'ai l'impression d'être une petite fourmi et que tout est en haut de moi. Donc, je n'ai pas l'impression que ça aurait changé vraiment grand-chose. Puis, je me dis aussi : le mal est fait. C'est télévisé.

Éva ajoute pour sa part que le témoignage public peut avoir des conséquences internes comme le stress :

Souvent, j'ai refusé pour la télévision, parce que je trouvais que c'était très stressant. [...] Et il y a eu plein de périodes dans ma vie où je me disais c'est pas bon pour ma santé. Ça aussi, ça a toujours joué. Je fais des témoignages quand je me dis bon, je suis à la maison, je fais ça au téléphone, ça me dérange pas. Ça presse pas, etc. Mais si je sens que je suis un peu fragile ou... Il y a une fois, récemment, où j'ai refusé de faire un témoignage parce que je me sentais fragile psychologiquement aussi. Et c'est pas neutre de faire ça.

Éva parle aussi du fait que le témoignage de la séropositivité peut être bouleversant parce que ce n'est pas toujours drôle de penser à son vécu, à sa maladie :

[...] quand c'est des choses plus personnelles, quand c'est pas pour parler d'une conférence ou d'un thème général... Je me souviens, je pense, la première fois à la radio [...] quand je suis rentrée chez moi ou que je suis retournée au travail, oh... Ça remue, quoi. Il y a des choses qui remuent. Tout le temps. Donc, il faut que tu sois solide pour faire ça.

Éva affirme que ses témoignages écrits l'ont aussi parfois bouleversée : « Une fois que j'avais fini le texte à l'ordi, je braillais [...] Il y a plein de moments où j'ai écrit le roman où c'était ça aussi ». Malgré tout, elle dit qu'elle n'a pas de regrets, même si elle a parfois accepté de témoigner en se laissant emporter dans le *momentum* d'un événement VIH.

#### 4.7 Retombées du témoignage sur les publics

Dans les lignes qui suivent, nous exposerons les perceptions des participantes sur les répercussions que leurs témoignages ont pu avoir sur les publics lorsqu'elles ont témoigné en direct devant des groupes, par le biais des médias ou dans une démarche de création artistique, puisque les participantes ont elles-mêmes relevé certaines distinctions à propos de ces formes de témoignage. Nous présenterons également les perceptions des femmes sur la compréhension et la transformation de leur message dans ces trois types de témoignages.

De façon générale, Nicole et Coco disent qu'elles ont parfois l'impression que le message de prévention qui rappelle que le VIH touche tout le monde ne passe pas bien, particulièrement chez les jeunes qui semblent insouciant face à la recrudescence des cas d'ITSS. Pour sa part, Jeanne souligne qu'elle a de la difficulté à évaluer si son message d'ouverture a été entendu, mais elle pense que les femmes risquent davantage d'avoir compris son appel à parler ouvertement du VIH : « Ben peut-être, oui, oui, sur le côté des femmes. Parce que les femmes sont plus renfermées ».

#### 4.7.1 Témoignages en direct

Des sept femmes que nous avons interviewées, quatre ont eu des expériences de témoignage devant des groupes (Denise, Kelly, Nicole et Océane). Il ressort des entrevues que ces dernières sont plus en mesure d'évaluer la compréhension de leur message lorsqu'elles ont un contact direct avec le public. Denise affirme à ce sujet que c'est le fait de voir la réaction des gens qui lui permet de présumer que son message a été compris : « J'sais ben que l'impact était là quand même quand que je passais à la télévision, mais sauf que je voyais pas la réaction ». Elle ajoute qu'elle considère que le direct est plus efficace pour toucher les gens parce qu'ils voient « la personne en chair et en os » devant eux et qu'ils sont donc plus à l'écoute, « sont plus attentifs ». Océane abonde dans le même sens :

[...] tu le vois quand les gens sont attentionnés. Tu leur donnes de l'information privilégiée parce que c'est des émotions. C'est du concret. Ce n'est pas un cours. Donc, tu voyais que les gens étaient touchés et que pendant ce que tu disais, il y avait des réactions souvent de paroles. Tu voyais même des émotions de certaines personnes [...]. (Océane)

S'ils n'ont pas compris ce que j'avais dit, ils ont compris où est-ce que je voulais aller avec ça et qu'est-ce que ça m'a apporté parce qu'ils vivent la même chose. C'est juste que le secret n'est pas le même, mais ça amène à peu près les mêmes conséquences pour la personne qui le vit en ce moment. (Océane)

De plus, toutes les femmes qui ont fait des témoignages devant des groupes ont rapporté ne pas avoir perçu de transformation de leur message. Kelly souligne que les messages qu'elle veut transmettre (prévention, sensibilisation et espoir) ont plus de chance de passer en direct « parce qu'on est pas comme contrôlés ». Océane affirme aussi qu'en direct, les gens ont accès au témoignage en entier et qu'ils « prennent ce qu'ils ont à prendre ».

Selon Océane, le témoignage a un effet sur le public parce qu'il incarne une façon unique de toucher les gens : « C'est ça, le fait de se mettre à nu, les gens se sentent en confiance jusqu'à un certain point. [...] il y a une émotion qui est véhiculée par moi, mais qui est vécue par les autres. Donc, ça se fait des deux côtés ». Elle dit qu'elle a reçu beaucoup de confidences suite à ses témoignages : « le fait de donner une partie de ton intimité, ils font la même chose de leur côté. Mais souvent, ce que j'ai entendu quand ils sont venus me voir, c'est que j'étais la première à qui ils dévoilaient qu'ils soient homosexuels ou *whatever* ». Denise dit aussi que le témoignage permet de sensibiliser les gens et de les faire réfléchir :

[...] à force de faire des témoignages, c'est que les gens y te portent attention et que, je m'attendais pas à avoir un impact comme ça du tout. J'me suis dit, je m'en va là pour parler de mon vécu, je m'en va pas là pour donner un sermon à personne pis dire quoi faire de leur vie, je suis juste là moi pour leur mentionner de qu'est-ce qui s'est passé dans mon vécu à moi. Leur vécu à eux, c'est eux qui choisissent de faire ce qui veulent avec mais si ça l'a porté fruit tant mieux, pis si le message y peut passer pis que ça se protège à d'autres personnes dans leur milieu ben tant mieux parce que au moins, je vais avoir au moins ouvert une porte en quelque part.

#### 4.7.2 Témoignages dans des médias journalistiques

Seule Denise affirme que ses témoignages dans les médias journalistiques ont été relayés comme elle les a livrés aux journalistes, sans détournement de ses paroles ou citations hors-contexte. Océane souligne que devant des groupes ou dans les médias, le témoignage est le même, mais « c'est l'interprétation qui peut être différente » parce que dans les médias, il peut y avoir des spécialistes qui interprètent le témoignage « et pas nécessairement à ton avantage ». À titre d'exemple, elle parle de la façon dont son message a été commenté et « mal expliqué en partant » par un expert lors de sa deuxième expérience de témoignage pour une chaîne de télévision spécialisée en 2002.

Dans les médias journalistiques, Éva affirme que le risque de transformation du message augmente lorsque la diffusion n'est pas en direct. À titre d'exemple, Kelly mentionne que dans le premier film auquel elle a participé en 2000, « y'ont pris quoi, peut-être 2-3 phrases maximum. Y prenaient comme les meilleurs bouts, t'sais la première fois, on est jamais au meilleur de nous autres, on a jamais fait ça », en ajoutant que les messages deviennent mieux formulés et plus précis avec la pratique. Nicole a aussi vu son témoignage médiatique être

considérablement transformé lorsqu'elle a constaté qu'après le montage, les journalistes avaient seulement retenu une phrase hors-contexte :

[...] c'est après quand tu vois ça à la télé que tu vois le montage qui a été fait avec ça! Ça pouvait être un bout d'une phrase que j'avais dit dans une réponse avec le bout d'une autre phrase que j'ai dit dans une autre réponse. Fait que là j'contrôle pas ce qui est sorti! La seule personne, ou les deux-trois seules c'est les personnes qui m'ont interviewée, eux-autres y'ont vraiment entendu ce que j'ai dit. Les autres, ben ils ont, y'ont pris une phrase pis y'ont fait un texte avec ça là!

Nicole dit que son témoignage médiatique n'a peut-être pas touché énormément de gens puisqu'il a été transformé, mais elle persiste à croire qu'il ne faut pas arrêter de faire des témoignages et de parler du VIH :

Mais je crois que c'est important de l'faire pareil. C'est important, parce que... [soupir] Si ça, si ça touche une, si ça réveille ou euh ça informe une personne, queq' personnes, c'est déjà ça là! Y faut les, y faut aller les chercher un par un quasiment là. Parce c'est tellement banalisé aujourd'hui avec la sexualité facile, ainsi de suite là. Et puis parce que les gens pensent que ça s'guérit aussi. [pause] Donc quand y'ont sorti quelques mots, c'est, c'est vraiment spécial. Mais par contre je, moi j'le regrette pas parce que, parce que euh... c'est la réalité.

Océane affirme que la différence entre les retombées des témoignages en classe et celles des témoignages médiatisés, « c'est le nombre de personnes que tu peux toucher parce que le nombre va doubler et tripler assez vite parce que ce n'est pas la même chose ». Elle dit aussi qu'elle a eu des réactions suite à ses témoignages télévisés qui ont été diffusés plusieurs fois : « [...] il y a beaucoup de monde qui m'ont parlé genre 5 ans plus tard : ah, je t'ai vue! ». Lorsque Kelly a assisté au lancement du deuxième film dans lequel elle a témoigné, elle dit qu'elle a été reconnue par les personnes présentes. Elle mentionne qu'elle a eu des commentaires positifs des gens de l'organisme, des personnes qui ont fait le film et aussi de PVVIH qui lui ont dit « c'est beau, moi j'aurais jamais été capable de faire ça ».

Lorsque les participantes ne reçoivent pas de réactions suite à leurs témoignages, elles ont plus de difficulté à évaluer si leurs témoignages ont eu des répercussions sur les publics. C'est notamment le cas de Coco : « J'trouve ça surprenant, par exemple, parce que soit qu'il y a pas beaucoup de personnes qui vont le voir ou c'est toujours les mêmes personnes [...] Mais à date, j'ai aucun *feedback* de personne. Tsé, mettons un voisin... Personne me dit : j't'ai vue... personne ». Jeanne souligne aussi qu'elle n'a jamais eu de réactions et qu'il

est donc difficile d'évaluer l'effet de ses témoignages : « Moi je l'ai fait au début pour moi. [...] Mais, que ça réveille le monde, j'suis contente. Mais je l'ai pas fait pour les autres ».

Lorsqu'elle a fait son témoignage en direct à la radio, Denise se souvient que les gens qui travaillaient dans le studio étaient touchés et surpris :

[...] on prenait des pauses souvent parce que la personne qui nous interviewait, y pleurait! Y pleurait trop, y'était pu capable de parler fait que y prenait souvent des pauses. Y'en revenait pas qu'on circulait même si on était deux personnes, y'avait une personne gaie pis y'avait moi, pis les gens étaient là, y nous regardaient : « Ben y marchent! ». Ben oui, on marche! T'sais là, on est vivants! Eux autres, y pensaient peut-être de nous voir en chaise roulante ou j'sais pas comment, mais très malade, de là à pas être capable de passer l'entrevue.

Éva a pour sa part reçu des commentaires suite à la parution de son portrait à visage découvert dans un quotidien à grand tirage. Elle dit que ses voisins l'ont félicitée quelques mois plus tard et qu'ils lui ont dit que « c'est tellement important » qu'elle en parle. Elle avoue qu'elle ne s'attendait pas à cette réaction et qu'elle l'a appréciée : « [...] tu vois, même cet article de journal, il y a eu que du positif avec les voisins que je te parlais. Ce qui est rare. Moi, je trouve ça. Je suis très chanceuse ».

#### 4.7.3 Témoignages dans des médias communautaires et artistiques

Coco affirme que son message n'a pas été transformé dans le projet vidéo auquel elle a participé. Elle dit qu'elle serait toutefois « plus méfiante au niveau journalistique » parce que les propos peuvent parfois être « déformés ». Éva dit pour sa part qu'elle a plus de contrôle sur son message lorsqu'elle fait des témoignages par le biais de créations artistiques (textes, roman). En général, elle dit qu'elle pense que son message est compris, mais qu'il ne rejoint pas suffisamment M. et Mme. Tout-le-monde. Elle estime avoir surtout rejoint et touché d'autres PVVIH ou des personnes déjà sensibilisées qui gravitent dans le milieu VIH.

Suite à la parution de son roman, Éva a reçu des réactions partagées de la part de son entourage. Elle confie que peu de ses ami(e)s très proches lui ont fait des commentaires, mais qu'une amie bouleversée l'a appelée pour lui dire « c'est trop ». Elle mentionne aussi qu'elle a reçu des bons commentaires de quelques membres de sa famille, mais que sa mère ne lui a jamais parlé de son livre :

J'ai su que ma mère, ça lui a vraiment pris beaucoup de temps à commencer à le lire. Ma tante m'a dit : « tu sais, ta maman ne peut pas lire – c'est la sœur de ma mère – elle peut pas commencer à lire, elle a peur. Elle a peur ». Et j'ai jamais demandé quoi que ce soit à... Donc mon père m'en a parlé, ma mère jamais. Ma mère m'avait jamais rien dit sur mon premier livre non plus.

Éva souligne que des ami(e)s, séropositifs ou séronégatifs, ont aussi voulu l'offrir à d'autres personnes et lui ont dit qu'ils ont trouvé le livre « génial ». Elle dit aussi avoir reçu un accueil « incroyable » des PVVIH (qui se sont retrouvées dans le livre) et du milieu VIH. Elle raconte que son livre a même touché des inconnus ou des personnes moins proches, qui lui ont envoyé des courriels ou des cartes. Finalement, Éva affirme que : « Chacun pense, met ce qu'il veut dans sa lecture ».

#### 4.8 Situation spécifique des femmes séropositives

Bien que le schéma d'entrevue élaboré pour le Projet VIHsibilité n'était pas orienté pour traiter des différences genrées, certaines réflexions sur la situation spécifique des femmes séropositives par rapport au témoignage public et au milieu communautaire ont aussi été soulevées par les participantes.

Jeanne a notamment parlé de la situation difficile pour les femmes séropositives au début de l'épidémie : « Mais, tu vois, quand je l'ai appris, y'avait pas beaucoup de femmes non plus qui en parlaient. C'était très renfermé chez les femmes. [...] J'me souviens j'avais des appels pour faire des rencontres comme ça pis ça marchait jamais parce qu'y avait jamais assez de femmes ». Coco a aussi abordé la situation des FVVIH qui sont moins nombreuses à témoigner publiquement de leur séropositivité : « Pis on le sait que les femmes, il y en a pas beaucoup. [...] même celui qui s'occupe [du projet vidéo], il le dit lui-même. Y'ont des vidéos avec des femmes, mais c'est beaucoup plus en majorité des gars qui vont aller témoigner ».

Nicole parle quant à elle de la situation qu'elle constate au sein de l'organisme communautaire de sa région : « Ben dans notre réalité, en tout cas ici à [ville du Québec], les hommes qui sont membres, la grande grande, l'extrêmement grande majorité sont des hommes homosexuels. Donc euh, c'est pas la même affaire ». Elle fait une distinction entre la réalité des hommes et des femmes séropositives, qui sont nombreuses à avoir des enfants :

J'fais une distinction parce que d'abord ça fait moins longtemps là [...] Puis les gais ont pris... y se sont organisés là. Ceux qui étaient atteints pis tout le kit là, pis y vivent avec ça. Ben, y'a toujours des exceptions là mais... les organismes avant c'était pour les hommes, puis... après ça ben, j'sais pas, je sais pas comment que ça a marché. Je sais que nous autres ici à [ville du Québec], la façon que ça a fonctionné c'est que à un moment donné en tout cas moi je faisais partie de ce groupe-là. On s'est dit : « Ben là y faut qu'on se voit. Y faut qu'on, qu'on se regroupe nous-autres aussi », pis c'est comme ça qu'on s'est ramassé des femmes. Euh... les femmes sortent pas, y restent avec leurs enfants. C'est pas la même réalité. [...] Et puis c'est toujours plus difficile aussi de les rassembler parce qu'y sont mères ou... qu'y sont pourvoyeurs et puis... [soupir]

À propos de la place des femmes dans le milieu communautaire, Nicole souligne qu'il est important pour les femmes de parvenir à se trouver un espace afin de pouvoir se réunir et de partager une réalité commune :

Oui, ben chu pas mal solidaire des femmes là! Des femmes atteintes pis de tout l'monde, toutes les personnes atteintes là. Mais c'est sur que moi, [...] j'ai été pas mal d'années à m'occuper d'un groupe de femmes à [organisme communautaire]. Parce que j'ai toujours cru à la force du groupe. Pis parce que moi, quand j'ai su ça, j'étais pas capable de vivre ça toute seule fait que j'ai toujours eu dans la tête d'avoir un groupe de femmes pis ça a marché! [rire] Puis euh... quand on s'voit c'est pas nécessairement juste pour parler de notre santé mais c'est pour toutes sortes d'affaires là. Le prétexte, n'importe quel prétexte est bon dans l'fond! [rire] En fait une fois par mois on a une activité réservée aux femmes là. Donc, c'est très intéressant.

Nicole souligne aussi que la clientèle qui fréquente son organisme est variée et qu'il faut mettre des efforts constants pour que les activités dédiées aux femmes soient maintenues et qu'elles fonctionnent :

En tout cas, nous autres on a d'la clientèle de personnes qui ont d'la prostitution, dans les femmes, pis on a santé mentale, pis on a des mères de famille là. C'est assez varié. [...] En plus nous autres ben on a beaucoup d'hommes gais, quelques uns qui ne le sont pas [rire] pis ensuite y'a les femmes. Mais la majorité c'est les hommes gais. Donc, nous autres, faut qu'on prenne notre place parce que avant ça, on a toujours été très minoritaires, vraiment très minoritaires. Donc, y faut prendre sa place. Faut prendre notre place, pis aussitôt qu'on la laisse un p'tit peu, on risque, c't'à refaire là! Mais y'a quand même d'la volonté au niveau des employés, de la direction. Donc à ce moment-là on a pas de bâtons dans les roues mais ça prend, faut travailler pour. Ça vient pas tu seul.

Elle ajoute enfin que c'est plus difficile de rejoindre les FVVIH parce qu'elles sont nombreuses à travailler et à avoir des enfants, ce qui fait qu'elles ont souvent moins de temps que les hommes pour fréquenter les organismes communautaires :

C'est BEAUCOUP plus difficile, parce qu'y en a qui ont des enfants. [...] Alors c'est ça celles qui ont des enfants, c'est sur qu'eux autres sont plus limitées encore pour se déplacer. Puis... y'en a qui retournent au travail, mais avec qui travaillent beaucoup là donc y viennent pas. Y travaillent pis ensuite y se reposent, ben y sont mères aussi pis y viennent pas à l'organisme là.

#### 4.9 Conclusion

Suite à la présentation des résultats, on constate certaines variations des modalités de contenu dans les réponses des participantes. La première partie de l'entretien a fait ressortir des différences dans les expériences de révélation publique des répondantes selon le nombre et le type de témoignages qu'elles ont cumulés (médiatique vs. en direct, journalistique vs. communautaire ou artistique), notamment en ce qui a trait à l'anonymat, au degré de contrôle, au soutien et aux contenus abordés dans les témoignages. La deuxième partie de l'entretien a permis de mieux comprendre l'importance qu'occupe le cheminement personnel des femmes dans leurs expériences de témoignage, particulièrement selon le processus d'acceptation de la maladie qu'elles ont traversé, la question des proches et le soutien qu'elles ont dans leur entourage ou le milieu communautaire. On constate aussi que la question des risques et conséquences perçues par les participantes révèle des différences dans la possibilité et l'aisance à témoigner selon la situation de chaque femme. La troisième partie de l'entretien a finalement permis de dégager les perceptions des répondantes sur les retombées de leurs témoignages. Il est intéressant de souligner que les retombées positives identifiées par les femmes interviewées sont nombreuses, et que les retombées collectives du témoignage varient en fonction du type de témoignage (nombre de personnes touchées, visibilité, possibilité d'être reconnue, transformation et compréhension du message, etc.).

Ces constats qui ont émergé au cours des entrevues nous paraissent intéressants, particulièrement au regard de la problématique exposée au premier chapitre et des dimensions théoriques de l'étude présentées au deuxième chapitre. Nous aborderons plus amplement ces constats dans le prochain chapitre, qui fait état de l'analyse et de la discussion des résultats présentés précédemment.

## CHAPITRE V

### LES ANALYSES ET LA DISCUSSION

#### 5.1 Introduction

Les transcriptions d'entrevues réalisées avec sept femmes qui ont témoigné publiquement de leur séropositivité nous ont permis d'en apprendre davantage sur leurs perceptions de l'expérience de témoignage, le cheminement qui les a amenées à témoigner et les retombées de ces témoignages sur elles-mêmes, leurs proches et le discours social.

En prenant la parole publiquement, nous soutenons que ces femmes séropositives mettent de l'avant une expérience genrée de la maladie qui part de leur point de vue spécifique. À la lumière des réflexions des théoriciennes féministes du *standpoint*, le témoignage public des FVVIH révèle des « savoirs situés » (Smith, 1974; Hartsock, 2004 [1983]; Harding, 1987; Haraway, 2009 [1991]) dans l'expérience de la maladie comme femmes ayant des conditions matérielles spécifiques, telles que la précarité économique, les enfants à charge et la place qu'elles occupent dans le réseau communautaire, qui ont des impacts dans l'accès aux traitements, à l'information et au soutien. Ainsi, nous croyons que les contenus que les participantes disent avoir abordés dans leurs témoignages permettraient aux publics de mieux connaître la réalité du VIH/sida du point de vue des femmes concernées : histoire personnelle, diagnostic, expérience quotidienne de la maladie, peur du rejet, impacts psychologiques, traitements (effets secondaires, observance), prévention, dévoilement, impacts sur les proches et les enfants, etc. Nous soutenons de plus qu'en révélant des expériences vécues, concrètes, subjectives et sensibles, elles transforment non seulement l'image de la maladie mais aussi notre connaissance biomédicale, statistique et objective de l'épidémie.

Par ailleurs, les résultats démontrent que le témoignage public de la séropositivité a des implications spécifiques pour les femmes. Plusieurs répondantes ont notamment souligné que les femmes séropositives sont moins nombreuses à prendre la parole publiquement (p. ex. Coco, Éva et Jeanne) et qu'il est difficile de les rejoindre, de les mobiliser et de se faire une place dans le milieu communautaire VIH/sida (p. ex. Éva, Jeanne et Nicole). Les analyses féministes que nous avons mobilisées dans notre cadre d'analyse exposent et expliquent la position subordonnée que les femmes occupent dans la société patriarcale (Toupin, 1998), qui les a reléguées à la sphère privée (Collin, 1975; Guillaumin, 1978; Millett, 1971) en occultant leur parole (Dumont, 2002; Miles, 1981). Les femmes séropositives entretiennent donc, parce qu'elles sont des femmes, un rapport différent à la prise de parole.

De plus, lorsque les FVVIH en viennent à témoigner publiquement de leur séropositivité, elles ne sont généralement pas les seules concernées par leur décision. Les études recensées au premier chapitre (Gahagan et Loppie, 2004; Marcenko et Samost, 1999; Santé Canada, 2004; Serovich, Lim et Mason, 2008; Siegel, Lekas et Schrimshaw, 2005) et certaines analyses féministes présentées au deuxième chapitre (p. ex. Bourgon et Corbeil, 1990; Corbeil *et al.*, 1983; Dessureault, 1992; Miles, 1981) nous ont montré que la socialisation des femmes fait qu'elles se sentent responsables du bonheur de leur famille, qu'elles sont souvent les principales soignantes au sein du foyer et qu'elles ont tendance à prioriser le bien-être de leurs proches au détriment de leurs propres besoins.

Nous avons ainsi pu observer que les femmes interviewées semblent plus prudentes lorsqu'elles dévoilent leur séropositivité publiquement si elles ont un conjoint ou si elles ont des enfants, particulièrement s'ils sont jeunes et qu'ils fréquentent l'école. Presque toutes les participantes ont évoqué cette volonté de protéger leurs proches des répercussions possibles de leur témoignage public pour expliquer qu'elles sont restées longtemps dans le secret ou qu'elles ont pris des précautions afin de préserver leur anonymat. C'est le cas de Kelly, d'Océane ou de Jeanne, par exemple, dont le fils lui a toujours demandé de ne pas témoigner à visage découvert dans les médias journalistiques parce qu'il vit dans une petite ville et que « c'est lui aussi qui va vivre avec » son dévoilement. Le fait d'être parent, d'avoir des enfants, est donc une caractéristique importante pour les répondantes, constat qui rejoint les études et les analyses féministes citées au paragraphe précédent. Rappelons que même les

participantes qui n'ont pas envisagé de risques et conséquences du témoignage sur leurs proches, parce qu'elles n'ont pas de conjoint ou de jeunes enfants, ont évoqué cette spécificité et y ont pensé pour les autres femmes.

Les savoirs situés produits par les femmes séropositives qui témoignent publiquement nous permettent de dégager certaines pistes d'analyse et de discussion en lien avec le cadre théorique de l'étude. Dans les lignes qui suivent, nous allons d'abord montrer en quoi les données présentées au chapitre précédent nous permettent d'avancer que le témoignage public de la séropositivité est une interaction symbolique où se négocie l'identité stigmatisée sur le plan individuel pour les femmes, ainsi que sur le plan collectif pour la communauté des FVVIH et au niveau du discours social. Nous allons ensuite expliquer en quoi le témoignage public des femmes séropositives est une forme d'intervention qui a un impact sur la capacité d'action des FVVIH et des communautés, ainsi que sur les représentations et les pratiques sociales entourant le VIH/sida.

## 5.2 Le témoignage des femmes séropositives, une interaction symbolique et sociale

Comme nous l'avons exposé dans les dimensions théoriques de l'étude, le témoignage public s'apparente à une interaction symbolique où l'identité « souillée » de la femme séropositive se (re)construit et se transforme; ce processus d'interaction engage plusieurs acteurs, dans un contexte social donné (Plummer, 1995 : 20-24) : les femmes séropositives qui témoignent, leur entourage, les acteurs du milieu communautaire qui accompagnent les femmes dans leur démarche, les professionnel(le)s des médias qui sollicitent et diffusent les témoignages ainsi que les publics qui s'investissent dans un travail d'écoute.

À titre d'exemple, les participantes ont soulevé que l'attitude des professionnels des médias joue un rôle important dans la qualité de l'expérience de témoignage. Lorsque ces derniers font preuve de respect, d'empathie et qu'ils ont une approche humaine, les participantes considèrent que leur expérience de témoignage a été plus positive. À l'inverse, lorsque les femmes sentent qu'ils ne sont pas sensibles à leur bien-être et leur réalité, elles ont tendance à affirmer que l'expérience de témoignage a été plus difficile, voire même négative. En général, les participantes disent qu'elles témoignent publiquement de leur séropositivité pour « toucher les gens », les faire réfléchir, les « réveiller » et les sensibiliser à la réalité du

VIH/sida. Lorsque le témoignage a lieu en direct devant les publics, les femmes affirment que leur sentiment de contrôle sur le témoignage est plus grand et elles sont nombreuses à exprimer qu'elles sont plus en mesure d'évaluer l'impact de leur témoignage dans un tel contexte car elles ont la possibilité d'interagir directement avec les publics et qu'elles ont accès à la réaction des gens. Cela démontre que le témoignage public des FVVIH n'implique pas seulement le fait de se dire et de s'exposer au grand jour comme femme séropositive.

Comme nous l'avons vu dans la problématique, malgré la normalisation du VIH/sida depuis l'arrivée de la trithérapie (Setbon, 2000) et les nombreuses campagnes de sensibilisation, les personnes séropositives sont encore stigmatisées (ASPC, 2012; Mellouk, 2010 : 78-80; ONUSIDA, 2010). La sérophobie<sup>39</sup> touche toutes les personnes séropositives (hommes et femmes) dans divers aspects de leur vie (travail, santé, conditions de vie, relations avec l'entourage, intimité et sexualité, etc.) et pousse souvent les PVVIH à l'isolement et au silence (COCQ-SIDA, 2012). Au Canada, la criminalisation de la non-divulgaration du statut sérologique n'aide pas à réduire la stigmatisation et la discrimination vécue par les PVVIH (COCQ-SIDA, 2010; ONUSIDA, 2008). À la lumière des entrevues, le témoignage public apparaît comme une stratégie pour atténuer la stigmatisation associée au VIH/sida qui permet aux femmes séropositives de composer avec le rejet social, d'abord sur le plan individuel puis au niveau collectif.

### 5.2.1 La négociation de l'identité souillée sur le plan individuel

Dès qu'une personne reçoit son diagnostic de séropositivité, elle devient marquée par la représentation sociale négative du VIH/sida et endosse une identité souillée, déviante, dévaluée et « discréditable » (Goffman, 1975 : 57). Selon Goffman, l'identité se construit et se négocie constamment dans les interactions sociales, en rapport à la norme (*Ibid.* : 150-152). Le témoignage, que nous définissons comme une interaction sociale, participe ainsi d'un processus de reconstruction identitaire et d'affirmation d'une volonté de ne plus se cacher par le dévoilement d'un stigmat invisible.

---

<sup>39</sup> La sérophobie est une manifestation de peur et d'aversion à l'égard des PVVIH.

Mais comment le témoignage représente-t-il une stratégie de négociation de l'identité stigmatisée pour les répondantes? La séropositivité est généralement considérée comme un stigmat invisible pour la majorité des gens, ce qui fait que les femmes séropositives peuvent contrôler l'information concernant leur statut (*Ibid.* : 57-72) par diverses stratégies de dissimulation et de dévoilement (*Ibid.* : 91-111). Goffman rappelle en effet que certains individus portant un stigmat invisible choisissent volontairement l'alternative du dévoilement du stigmat :

Il nous reste maintenant à envisager une dernière possibilité, qui annule toutes les autres : l'individu se dévoile volontairement et modifie radicalement sa position, de l'obligation de manier une information délicate passant à la nécessité de contrôler une situation sociale gênante, de personne discréditable devenant personne discréditée. Ensuite, dès lors que cet individu secrètement stigmatisé s'est révélé, il lui est bien entendu loisible de se livrer à l'une des quelconques activités adaptatives que nous avons citées, ressource qui ne manque pas d'expliquer en partie sa démarche. (*Ibid.* : 121)

Ainsi, certaines participantes comme Denise et Éva affirment qu'elles ont choisi de dévoiler progressivement leur séropositivité pour se libérer – au moins partiellement, auprès des personnes les plus susceptibles de bien réagir – du poids du secret lourd à porter et complexe à gérer. D'autres participantes, comme Kelly et Océane, ont décidé de témoigner publiquement et ouvertement de leur séropositivité peu de temps après l'annonce de leur diagnostic, refusant carrément de vivre avec le secret dans tous les aspects de leur vie.

Les participantes sont nombreuses à soulever l'importance de trouver des lieux et des contextes sécuritaires, notamment car elles veulent protéger leurs proches et afin de pouvoir parler de leur séropositivité sans être jugées. Lorsque les femmes séropositives vivent une première expérience de témoignage qui se déroule et se conclut de façon positive, elles admettent que leur appréhension à témoigner diminue significativement. De plus, on observe que les risques du témoignage de la séropositivité anticipés par les femmes sont nombreux (peur des préjugés et du rejet, risques potentiels pour les proches, peur d'être reconnue) par rapport aux risques réels rapportés par les femmes suite à leurs témoignages (impacts négatifs). Ces constats nous rappellent que la façon dont la personne perçoit son stigmat se construit et se négocie dans les interactions sociales, en rapport constant à la norme. Dans l'optique des travaux de Goffman sur le stigmat (*Ibid.* : 57), on observe que les participantes

gèrent le dévoilement de leur séropositivité en évaluant les avantages, les désavantages et les circonstances du dévoilement : à qui le dire, à qui ne pas le dire, quand, comment, où et quelle information révéler.

Si le stigmate découle, selon Goffman, d'un échec à appliquer une norme et que la personne stigmatisée ressent irrémédiablement son incapacité à avoir été à la hauteur des « critères que la société lui a fait intérioriser », il résulte que : « [l]a honte surgit dès lors au centre des possibilités chez cet individu qui perçoit l'un de ses propres attributs comme une chose avilissante à posséder, une chose qu'il se verrait bien ne pas posséder » (*Ibid.* : 17-18). Les femmes sont nombreuses à ressentir le poids de la honte et de la culpabilité (Siegel, Lekas et Schrimshaw, 2005: 83), engendrée selon les analyses féministes par le sexisme et les rôles sociaux traditionnels (Bourgon et Corbeil, 1990; Corbeil *et al.*, 1983; Dessureault, 1992) par rapport à leur séropositivité et certaines participantes ont souligné que la peur du rejet et des préjugés les ont amenées à demeurer seules (ou presque) avec leur secret pendant plusieurs années.

Le témoignage permet donc aux femmes de briser l'isolement et de transformer le sens qu'elles accordent à leur séropositivité – sens qui se construit, rappelons le, dans les interactions sociales (Blumer, 1969) – et de renverser la « différence honteuse » (Goffman, 1975 : 153-158) qui les affectent.

### 5.2.2 La négociation de l'identité souillée sur le plan collectif

Le témoignage public permet également de transformer l'image des femmes séropositives au niveau de la communauté des FVVIH et du discours social. Rappelons que les représentations du VIH/sida qui prédominent dans l'imaginaire social sont problématiques, tant pour les FVVIH qui sont encore souvent perçues comme des femmes « déviantes » (Goffman, 1975; Mensah, 2003; Patton, 1985) qu'au plan du portrait de l'épidémie qui continue à être perçue comme une maladie d'hommes gais (Gahagan et Loppie, 2004; Mensah, 2003; Singer, 1993).

### 5.2.2.1 Au niveau de la communauté des FVVIH

Il existe des tensions qui affectent les femmes séropositives au sein même de la communauté qu'elles forment et qui sont fondées, rappelons-le, sur l'identité stigmatisée qu'elles partagent. Il y a, d'un côté, les femmes séropositives qui sont perçues comme des « victimes innocentes » de la maladie (mères de famille, épouses et conjointes fidèles) et, de l'autre, celles qui sont « coupables » d'avoir contracté le VIH en ayant un comportement « irresponsable ». Selon Goffman, le moment où l'individu apprend qu'il possède un stigmate transforme son rapport avec les autres stigmatisés :

Or, nous l'avons dit, la première fois que l'individu apprend l'identité de ceux qu'il doit désormais tenir pour siens, il faut s'attendre à ce qu'il éprouve, à tout le moins, une certaine ambivalence des sentiments; car ces autres, non contents d'être manifestement stigmatisés, et donc différents de la personne normale qu'il se sait être, peuvent en outre posséder des attributs avec lesquels il lui paraît difficile de s'associer. (Goffman, 1975 : 51)

Cela voudrait dire qu'au moment où elles apprennent leur diagnostic, le rapport des femmes aux autres FVVIH et aux personnes séropositives en général change. Lorsqu'elles choisissent de sortir de l'isolement et d'intégrer une « communauté stigmatisée », les femmes séropositives se retrouvent confrontées et affectées par les stéréotypes qui l'entourent (*Ibid.* : 33-37). Il y a de fortes représentations – symboliques (sexe, drogue et plaisir = mort) et réelles (maladie = déchéance physique) – qui ont été construites autour du VIH/sida au début de l'épidémie. Les femmes qui ont reçu leur diagnostic avant l'arrivée de la trithérapie en 1996 témoignent de l'impact de ces représentations dans les entrevues. La stigmatisation qui entoure le VIH/sida est moins manifeste aujourd'hui, avec une certaine tendance à la normalisation de la maladie (Setbon, 2000), mais les femmes séropositives sont encore perçues comme des « déviantes » dans l'imaginaire social.

Les participantes sont nombreuses à rapporter qu'elles espèrent transformer l'image des femmes séropositives avec leurs témoignages, en montrant qu'elles ont l'air de « Mme. Tout-le-monde ». Elles se distancient ainsi des FVVIH qui auraient eu un comportement moins exemplaire (p. ex. les toxicomanes, les prostituées et les femmes qui ont une sexualité « débridée ») en cherchant à démontrer que les femmes séropositives peuvent avoir l'air « normales » (Goffman, 1975 : 51-53). Mais pourquoi cette insistance chez les FVVIH qui

témoignent publiquement à normaliser le VIH et les femmes séropositives? On observe dans les propos des répondantes que les femmes séropositives seraient davantage confrontées au « stigmatisme de pute » comme articulation spécifique de la stigmatisation, alors que les hommes sont confrontés plutôt à l'homophobie. Le stigmatisme de pute, défini par Gail Pheterson (2001), est un instrument de contrôle social puissant qui touche toutes les femmes. Si les travailleuses du sexe sont d'abord ciblées par le stigmatisme de pute, il reflète la tendance sexiste à vouloir attaquer toute femme ou groupe de femmes qui sont considérées trop autonomes, particulièrement au niveau de la sexualité. Nous croyons que cette stigmatisation symbolique qui affecte les FVVIH renforce la dichotomisation entre les « bonnes » et les « mauvaises » personnes séropositives, entre les victimes innocentes qui auraient un vécu irréprochable et celles qui sont jugées coupables de leur infection.

L'ambivalence par rapport au groupe dont parle Goffman (1975 : 51, 128-130) apparaît clairement chez nos participantes : elles ont besoin de se rattacher à des modèles de femmes séropositives qui ont l'air « normales » pour s'identifier au groupe et elles veulent transformer l'image sociale des FVVIH en montrant qu'elles ne sont pas des déviantes. Le témoignage apparaît donc ici comme une tentative pour les FVVIH de passer à ce que Goffman nommait les « déviants intégrés », s'identifiant au groupe stigmatisé des personnes séropositives tout en se revendiquant d'être des femmes « normales » (*Ibid.* : 164-165).

#### 5.2.2.2 Au niveau du discours social

Le témoignage – compris à la lumière de l'interactionnisme symbolique comme une conversation intersubjective qui construit et transforme le sens des choses, des phénomènes et du monde dans un processus dynamique d'interprétation et de signification au sein d'un contexte donné (Blumer, 1969; Mead, 1934) – permet aussi de gérer la stigmatisation entourant le VIH/sida au niveau du discours social. Il s'agit, selon nos termes, d'une tentative des femmes séropositives de renverser le paradigme *queer* accroché au VIH/sida (Mensah, 2003 : 24-28) qui s'articule dans les entrevues de deux façons.

Premièrement, nous désirons rappeler que les principales motivations à témoigner évoquées par les participantes interviewées sont la volonté d'éduquer, de sensibiliser les gens et de défaire les préjugés entourant la séropositivité, notamment en parlant ouvertement de

leur catégorie d'exposition par contact hétérosexuel. Plusieurs d'entre elles disent espérer qu'avec leurs témoignages publics, elles ont contribué à transformer la représentation sociale négative du VIH/sida – et nous pourrions ajouter la déviance construite autour de la maladie et des personnes séropositives – afin que le VIH devienne « une maladie comme les autres dans la tête des gens » comme l'exprime Nicole : « Ça a peut-être ouvert quelque chose dans l'fond ... parce que moi j'suis ronde tout ça, j'ai pas l'air d'une personne qui... dort dans la rue pis toute. Donc, ça donne un peu un style de personne ». Bon nombre de participantes ont également exprimé leur volonté de contribuer à l'effort de prévention avec leurs témoignages, particulièrement auprès des jeunes et des autres femmes, afin de leur rappeler que le risque de l'infection au VIH/sida est toujours présent malgré les progrès scientifiques et que la maladie ne touche pas seulement les hommes gais. Plutôt que de parler de normalisation du VIH/sida, certaines participantes abordent plutôt la question de la banalisation de la maladie qui serait principalement survenue avec l'arrivée de la trithérapie dans les années 1990 (Lévy *et al.*, 2002 : 211).

Deuxièmement, certaines participantes interviewées ont soulevé la nécessité de visibiliser la situation particulière des femmes en montrant qu'il existe des femmes séropositives et en parlant de leur réalité qu'elles considèrent différente de celles des hommes gais qui ont été nombreux à investir les lieux de lutte et de soutien communautaire. Dans son entrevue, Nicole a tenu à parler de la place marginale des femmes dans le milieu communautaire VIH, particulièrement dans des régions où il y a un seul organisme qui dessert les personnes séropositives. Coco et Jeanne ont pour leur part souligné le fait que les femmes sont beaucoup moins nombreuses à accepter de témoigner que les hommes séropositifs. Il est donc important que certaines femmes choisissent de se dévoiler publiquement lorsqu'elles sont capables de le faire.

Ainsi, le témoignage public de l'expérience de la maladie au quotidien (p. ex. du diagnostic, des traitements, du mode d'infection, du dévoilement, du deuil, etc.) façonne et transforme le VIH/sida comme phénomène socialement construit dans l'imaginaire collectif afin de le faire entrer dans la norme. Nous avons toutefois constaté que l'impact de leurs témoignages sur le discours et la société était difficile à évaluer pour les participantes. Plusieurs ont mentionné qu'en étant visibles comme femmes séropositives, elles espèrent

avoir montré aux gens qu'elles ont l'air de « Mme. Tout-le-monde » et que le VIH/sida n'est pas seulement une question d'identité ou de style de vie, même si elles ne sont pas certaines que le message qu'elles voulaient véhiculer a été bien transmis ou compris par les publics. Elles sont cependant nombreuses à estimer que chaque personne qui a vu ou entendu leur témoignage a pu être touchée de diverses façons.

### 5.3 Le témoignage des femmes séropositives, une intervention sociale

Nous allons dans la section suivante discuter des possibilités d'intervention que permet le témoignage public pour les femmes séropositives elles-mêmes, auprès de leur communauté, et ensuite au niveau plus global de la société dans laquelle elles évoluent.

#### 5.3.1 Intervention pour les femmes séropositives

Nous envisageons d'abord le témoignage de la séropositivité comme une forme d'intervention individuelle pour les femmes séropositives :

L'intervention individuelle en travail social vise, d'une part, à accompagner une personne dans ses souffrances afin qu'elle puisse leur donner un sens et, d'autre part, à l'aider obtenir le plus grand nombre de ressources possible afin qu'elle puisse participer activement à son devenir individuel et au devenir collectif de la société en tant qu'actrice sociale. (Bourgon avec la coll. de Gusew, 2007 :123)

Les résultats présentés au chapitre précédent démontrent en effet que le témoignage de la séropositivité s'inscrit dans un processus d'acceptation de la maladie et qu'il est porteur d'un potentiel thérapeutique pour les FVVIH. Comme nous l'avons vu au deuxième chapitre, le témoignage peut avoir un effet bénéfique en permettant la reconstruction et la re-signification d'une expérience traumatisante vécue par une personne ou une communauté (Chiantaretto, 2004; Dean, 1995; Frank, 1995; Griffin, 1992; Laird, 1988; Waintrater, 2003). Dans les entrevues, les participantes sont nombreuses à avoir parlé des effets bénéfiques de leurs témoignages sur elles-mêmes : le témoignage « fait du bien », il aide à s'ouvrir, et il a même redonné « du goût à la vie » à Denise. Pour Éva, qui est la seule répondante à avoir témoigné de sa séropositivité dans une démarche de création artistique, l'écriture s'est imposée comme un espace où elle peut « évacuer » et s'exprimer librement. Pour Océane, le témoignage suscite un sentiment de fierté car il lui donne l'impression de pouvoir apporter quelque chose aux autres et qu'elle n'a pas contracté le VIH/sida « pour rien ».

Le témoignage public de la séropositivité incarne donc, en quelque sorte, une forme d'accomplissement et de libération, l'aboutissement d'un cheminement personnel par rapport au diagnostic et au dévoilement pour plusieurs FVVIH. La prise de parole permet aux femmes séropositives de se libérer du secret et de transformer la souffrance en projet.

### 5.3.2 Intervention dans les communautés

Le témoignage des femmes séropositives est aussi une forme d'intervention sociale au niveau de la communauté des FVVIH. Les analyses féministes ont révélé l'importance la prise de parole autonome des femmes (Dumont, 2002; Miles, 1981) pour faire passer le personnel vers l'espace public et politique (Millett, 1971). Il est donc essentiel pour les femmes de pouvoir parler à partir du point de vue de femme séropositive (Smith, 1974; Hartsock, 2004 [1983]; Harding, 1987; Haraway, 2009 [1991]), afin de nommer leur réalité et d'entamer une prise de conscience individuelle au sujet de leurs conditions de vie et de la perception qu'elles ont d'elles-mêmes (Delphy, 1977), puis d'être vues et entendues afin de révéler les femmes séropositives comme des sujets qui ont la capacité d'agir et de transformer leur situation (Bourgon et Corbeil, 1990; Corbeil *et al.*, 1983; Dessureault, 1992). Ce premier pas que les FVVIH rencontrées ont effectué en témoignant publiquement de leur séropositivité leur a donc permis d'entamer un processus de conscientisation individuelle et de sortir de l'isolement par une prise de parole autonome dans l'espace public.

Comme l'ont souligné Delphy (1977), Bourgon et Corbeil (1990), nous croyons que cette conscientisation doit cependant opérer un passage de l'individuel au collectif pour devenir réellement opérante dans une visée de changement social. Ainsi, pour mener au renforcement des communautés, à la mobilisation et à la contribution active des femmes séropositives dans la réponse à l'épidémie (p. ex. au niveau des revendications communautaires, de l'accès aux traitements, aux services, au soutien, à la défense des droits et à la représentation), le témoignage public des FVVIH doit s'inscrire dans un projet collectif afin de dépasser le stade, non moins légitime, de l'expression de soi. Nous constatons d'ailleurs que le passage dans le milieu communautaire a été une étape importante dans le cheminement vers le témoignage public pour toutes les répondantes. Peu importe la période à laquelle elles ont reçu leur diagnostic, le nombre d'années de vie avec le VIH, ou leur âge, certaines répondantes (Jeanne, Nicole et Coco) sont demeurées plusieurs années

dans l'isolement avant d'achever leur démarche d'acceptation et d'intégrer les organismes communautaires, alors que d'autres y sont entrées plus rapidement (Denise, Éva, Océane et Kelly). Soulignons que les femmes qui ont commencé à fréquenter les organismes communautaires VIH peu de temps après leur diagnostic ont aussi fait leurs premiers témoignages publics plus rapidement.

Si les femmes séropositives s'unissent et se mobilisent selon les analyses féministes sur la base de leur identité de « femme » pour lutter contre les oppressions, nous nous interrogeons, à la lumière des réflexions de Butler (2005 [1990]), sur la place des FVVIH dans la catégorie « femmes » et sur les rapports de pouvoir au sein de la communauté des femmes séropositives. Il existe, comme nous l'avons vu plus tôt, différentes catégories de femmes séropositives (victimes/coupables, favorisées/démunies, légitimes/illégitimes) qui peuvent engendrer de l'exclusion au sein même d'une communauté déjà stigmatisée (Dorlin, 2008; Goffman, 1975). Nous croyons, à l'instar de Plummer, que le témoignage a le potentiel de solidariser les FVVIH entre elles, en favorisant l'émergence de communautés de support et d'écoute mobilisées pour construire de nouvelles significations autour de leurs expériences (Plummer, 1995 : 73-76). La prise de parole est un acte qui, dans une perspective féministe, contribue à construire le monde à travers le caractère performatif du langage (Butler, 2004) et qui permet aux femmes séropositives d'être vues, entendues et d'agir sur leur environnement (Arendt, 1961; Lamoureux, 2004; Young, 2000).

À la lumière des analyses féministes et de l'interactionnisme symbolique, le témoignage apparaît donc comme un espace de construction du sujet politique qui favorise un élargissement de la participation citoyenne des femmes séropositives. Le travail social s'inscrit dans un mouvement de changement social qui passe par l'autonomie et l'*empowerment* des communautés : « Plus que jamais, la participation est liée à la citoyenneté ; plus que jamais, la formation politique du citoyen s'impose comme une condition de la démocratie, un citoyen producteur et défenseur de ses droits politiques, socioéconomique et culturels » (Hurtubise et Deslauriers, 2007 : 325). Il s'agit d'une dimension intéressante du témoignage qui mérite d'être explorée davantage mais nous nous limiterons ici à ces quelques lignes puisqu'il ne s'agit pas de l'objet de notre étude.

### 5.3.3 Intervention au niveau du discours social

Pour que le témoignage des communautés stigmatisées mène à la transformation des processus politiques et sociaux, il est essentiel que de plus vastes communautés d'écoute s'engagent, avec les personnes qui témoignent (Plummer, 1995 : 77), dans un dialogue authentique afin de permettre la création d'une culture de citoyenneté démocratique, inclusive et diversifiée (*Ibid.* : 150-152).

Nous voulons ici rappeler l'importance du rôle que joue l'environnement social dans l'expérience de témoignage public des femmes séropositives. La criminalisation, la stigmatisation, le tabou entourant le VIH/sida et la peur du rejet ont poussé plusieurs d'entre elles à vivre avec le secret du stigmate invisible de la séropositivité pendant des mois et parfois même des années. Dans les entrevues, on constate que s'exposer à visage découvert et dire « je suis séropositive » demeure un acte risqué et difficile, même pour les femmes séropositives qui ont réussi à gérer et à accepter leur identité stigmatisée.

Les données que nous avons retenues dans le présent mémoire nous donnent accès aux perceptions des répondantes sur leurs expériences de témoignage mais elles ne nous permettent cependant pas de mesurer concrètement le changement social. Les participantes espèrent ainsi que leurs témoignages publics permettent de sensibiliser les gens aux difficultés de la réalité quotidienne des femmes séropositives. En parlant de leur vécu, elles souhaitent aussi défaire les préjugés qui persistent envers le VIH et les personnes séropositives en mettant un visage humain sur une réalité méconnue. Nous sommes d'avis, à l'instar des répondantes, que le témoignage permet de toucher les publics et qu'il représente donc un outil d'éducation, de sensibilisation et de prévention intéressant pour contribuer à l'effort de lutte contre le VIH/sida. Nous croyons également, tout comme Éva, que le témoignage public permet de porter des revendications communautaires qui vont au-delà du récit de l'expérience personnelle de la maladie.

Nous avons toutefois constaté qu'afin que le témoignage public de la séropositivité devienne une stratégie utile et efficace pour le changement social, il nécessite un bon encadrement, un meilleur accompagnement des personnes qui témoignent et une valorisation de la parole des FVVIH. À cet effet, nous exposerons nos recommandations pour le milieu communautaire et le travail social dans la conclusion de ce mémoire, afin d'améliorer les conditions dans lesquelles les FVVIH témoignent publiquement.

## CONCLUSION

L'engagement de l'auteure de ce mémoire dans le Projet VIHsibilité s'est amorcé il y a cinq ans déjà, au printemps 2007. Cette grande aventure, qui a commencé par un simple contrat de recherche, l'a finalement amenée à s'investir dans la démarche de recherche et à se l'approprier. Il s'est donc avéré tout naturel d'inscrire son mémoire dans le cadre de cette étude afin de poursuivre sa réflexion sur le témoignage public de la séropositivité, en traversant néanmoins des périodes d'hésitation avant d'arriver à développer un projet de recherche ancré dans le Projet VIHsibilité, qui soit à la fois pertinent et singulier. Elle a choisi de partir de la posture féministe qui l'habite afin de centrer sa problématique de recherche et d'analyse sur l'expérience spécifique des femmes séropositives qui prennent la parole publiquement pour témoigner de leur séropositivité. Cette posture a guidé la démarche de recherche, depuis son commencement jusqu'au traitement des résultats qui se dégagent des sept entretiens individuels semi-directifs réalisés avec des femmes au sein du Projet VIHsibilité.

Nous tenons à souligner que la délimitation des dimensions théoriques de l'étude n'a pas été « évidente » puisque nous n'avons pas trouvé un cadre d'analyse prédéfini pour appréhender le phénomène du témoignage. Il ressort cependant de la discussion que l'intégration de l'interactionnisme symbolique et des analyses féministes a permis de saisir la nature co-construite et performative du témoignage, ainsi que la spécificité et la richesse des expériences qui se révèlent lorsque des femmes prennent la parole publiquement. Ces deux approches théoriques nous ont permis de souligner le potentiel d'intervention sociale du témoignage, tant pour les femmes séropositives que pour la communauté des FVVIH et l'environnement social. Dans un contexte social marqué par la stigmatisation et la criminalisation, le témoignage public de la séropositivité soulève des enjeux individuels et collectifs propres aux FVVIH. Bien qu'il ne soit pas une panacée, il apparaît que le témoignage apporte de nombreux bénéfices aux FVVIH tels que la négociation de l'identité stigmatisée, l'acceptation de la maladie et l'ouverture.

Le témoignage, appréhendé en tant qu'interaction symbolique et féministe, est aussi une forme d'intervention sociale sur le plan collectif. Au niveau de la communauté, nous avons constaté que le témoignage permet la re-signification de l'identité souillée, l'élargissement de la participation citoyenne et l'*empowerment* des femmes séropositives. Au niveau de la société et du discours, il ressort de l'analyse des résultats de recherche que le témoignage public des FVVIH permet de transformer la représentation erronée de l'épidémie dans l'imaginaire collectif, de favoriser la prévention, de défaire les préjugés et de faire valoir des revendications communautaires dans l'espace public. Pour rendre le potentiel de transformation sociale du témoignage opérant, rappelons qu'il est primordial de sensibiliser les publics afin qu'ils s'investissent dans une véritable démarche collaborative d'écoute (Mensah et Haig, 2012; Plummer, 1995).

Notre étude a également fait ressortir la nécessité de poursuivre les efforts pour améliorer l'accompagnement des femmes séropositives dans tout le processus de témoignage, afin de favoriser la mise en place de conditions propices à rendre l'expérience positive pour les FVVIH (p. ex. être bien préparée, avoir plus de contrôle sur le déroulement et le contenu, se sentir respectée et soutenue, etc.). Nous souhaitons proposer quelques recommandations pour le milieu communautaire et le travail social, en soulignant que nous sommes conscientes et respectueuses des expertises et des initiatives qui sont déjà présentes au sein de ces milieux. Nos recommandations s'inspirent notamment des conseils que les répondantes nous ont signifiés pendant les entretiens de recherche. Rappelons que les deux dernières questions du schéma d'entrevue individuelle ont ainsi été posées : « Quels conseils offririez-vous à une personne séropositive qui aurait envie de témoigner dans les médias? » et « Selon vous, comment peut-on se préparer à donner un témoignage public aux médias? Avez-vous des idées? Des stratégies concrètes? » (voir appendice B). Les suggestions des répondantes concernent principalement la réflexion préalable sur ce que le dévoilement public implique, l'importance de le faire pour soi, la préparation et l'accompagnement au témoignage.

#### L'accompagnement par les organismes communautaires

Comme nous l'avons vu dans la problématique, le mouvement communautaire joue depuis les premières années un rôle de premier plan dans la réponse à l'épidémie de VIH/sida et la défense des droits des personnes séropositives en développant des approches alternatives

qui misent sur l'entraide, qui considèrent la personne dans sa globalité, qui valorisent les capacités et qui respectent les choix des PVVIH (La Corporation Félix Hubert d'Hérelle, 2011 : 21; Lavoie, 1998; Ryan, 1989). Toutes les répondantes ont mentionné que le milieu communautaire de lutte contre le VIH/sida a représenté une source importante de soutien et d'encouragement, particulièrement pour Coco (autres personnes de l'organisme et du projet vidéo), Denise (accompagnement des responsables), Jeanne (projet d'art thérapie) et Nicole (responsables de l'organisme). Jeanne nous a notamment confié que le fait d'avoir été entourée de personnes séropositives l'a beaucoup aidée à briser l'isolement, à parler plus ouvertement de sa maladie et à témoigner à visage découvert. L'implication dans le milieu communautaire a également été un tournant majeur dans le cheminement de la majorité des répondantes puisque ce sont souvent les organismes qui relaient ou qui créent des opportunités de témoignage pour les femmes séropositives.

Étant donné l'intérêt sans cesse grandissant pour les témoignages publics, il est essentiel que les organismes communautaires poursuivent leurs efforts afin d'assurer un meilleur accompagnement des FVVIH dans l'expérience de témoignage (avant, pendant et après), particulièrement dans le contexte de criminalisation de la non-divulgence du statut sérologique qui sévit au Canada depuis une quinzaine d'années. Nous considérons qu'il est nécessaire de mieux préparer les femmes séropositives afin d'éviter que leurs expériences de témoignage s'avèrent négatives, stressantes et stigmatisantes – particulièrement dans les médias journalistiques où on rapporte un sentiment d'instrumentalisation des PVVIH et moins de contrôle sur le déroulement ou le contenu. Il est donc essentiel de poursuivre le développement de programmes comme « Pouvoir partager/Pouvoirs partagés », afin d'outiller les femmes séropositives pour qu'elles soient en mesure de prendre la décision de témoigner de façon éclairée.

Le soutien des PVVIH dans l'ensemble du processus de témoignage est aussi primordial. À cet effet, nous encourageons le développement et le partage d'outils par les organismes communautaires de lutte contre le VIH/sida. L'organisme français AIDES a publié un *Guide d'accompagnement au témoignage* en 2008, qui aborde les questions de la connaissance des médias, ainsi que de la préparation, de l'encadrement et du bilan du témoignage. Nous croyons que l'adaptation et la diffusion de cet outil dans l'ensemble des organismes

communautaires québécois serait bénéfique pour les personnes séropositives qui sont appelées à témoigner publiquement. Nous surveillerons de plus avec un vif intérêt les travaux du projet de formation sur l'accompagnement social au témoignage des PVVIH, qui s'inscrit dans les suites du Projet VIHsibilité<sup>40</sup> et qui devrait permettre d'outiller les organismes membres de la COCQ-SIDA recevant de nombreuses demandes de témoignages devant des groupes ou dans les médias.

Alors que les organismes communautaires et les PVVIH subissent des pressions croissantes pour témoigner publiquement, comment faire en sorte que les messages véhiculés dans les témoignages des personnes séropositives soient bien transmis et compris? Selon les répondantes, si le témoignage des femmes séropositives offre un potentiel de diffusion plus large par le biais des médias journalistiques, le témoignage en direct permet quant à lui plus d'interaction avec le public et un sentiment de contrôle plus grand pour les personnes qui témoignent. Nous croyons que le milieu communautaire doit poursuivre sa réflexion sur le rôle du témoignage dans le processus de transformation sociale afin de le rendre politiquement efficace. En effet, malgré le fait qu'il soit motivé par de bonnes intentions, il est possible que le témoignage d'une identité stigmatisée ait pour résultat de renforcer les préjugés des publics qui le reçoivent. Nous ne considérons pas que le témoignage soit une panacée qui produit infailliblement un effet de solidarisation, de sensibilisation ou de prévention. Si le témoignage doit demeurer l'expression d'une parole authentique et d'une diversité d'expériences de la séropositivité, il est essentiel de ne pas oublier que son potentiel de changement social réside dans l'interaction symbolique qu'il incarne. La question de la réception des publics, que Plummer définit comme des communautés d'écoute (1995 : 77), est un élément essentiel à considérer pour que le témoignage puisse contribuer à défaire les préjugés entourant le VIH/sida, à favoriser l'ouverture et la création d'un environnement social plus solidaire et inclusif pour les PVVIH.

---

<sup>40</sup> Le projet de recherche-action intitulé « L'accompagnement social au témoignage des personnes vivant avec le VIH/sida: une démarche éthique et solidaire » (MÉLSQ, 2011-2013) est dirigé par Maria Nengeh Mensah, en partenariat avec le Service aux collectivités de l'UQAM et la COCQ-SIDA.

Nous soulignerons enfin le travail de sensibilisation qu'il est nécessaire de poursuivre auprès des médias afin d'assurer de meilleures conditions de témoignage aux femmes séropositives et qui peut prendre plusieurs formes. Nous pensons, par exemple, à des formations obligatoires pour les acteurs médiatiques et à la diffusion de guides à l'intention des journalistes qui permettraient de démystifier le VIH/sida, d'éviter l'emploi d'un langage stigmatisant et de favoriser une attitude respectueuse envers les PVVIH.

#### Recommandations pour le travail social

Depuis le début de l'épidémie de VIH/sida, le travail social joue un rôle primordial en intervenant tant auprès des personnes séropositives que des communautés et de l'environnement social avec une approche souple et humaine. Le préambule du *Manifeste des travailleurs sociaux* sur le VIH/sida rappelle que « [l]es travailleuses et travailleurs sociaux se sont engagé(e)s à défendre les principes de justice sociale » (2001 : 7) et lance un appel à l'action aux intervenant(e)s, aux enseignant(e)s et aux chercheur(e)s au sujet des droits humains, des politiques sociales en matière de santé, de l'enseignement du travail social, des partenariats et de la recherche sociale.

Le VIH/sida interpelle la responsabilité éthique des TS à plusieurs niveaux, que ce soit d'abord envers les PVVIH, mais aussi envers la société et leur profession. Au niveau individuel, les TS sont, à l'instar du milieu communautaire, appelé(e)s à jouer un rôle clé dans l'accompagnement au témoignage des femmes séropositives. Il peut s'agir, par exemple, de contribuer à une prise de décision éclairée en permettant aux femmes séropositives de bien cerner les risques, les conséquences et les avantages possibles du témoignage selon leur situation. Nous croyons aussi qu'il est essentiel que les TS soient en mesure de saisir les enjeux entourant le témoignage public ainsi que la criminalisation de la non-divulgence du statut sérologique, afin de pouvoir intervenir de façon compréhensive si une femme séropositive les interpelle suite à une expérience de témoignage négative. Les impacts matériels, relationnels et psychosociaux du témoignage sont des réalités auxquelles les TS doivent être sensibles afin de soutenir adéquatement les personnes qui ont dévoilé leur séropositivité publiquement.

Les TS ont aussi le mandat de renforcer la capacité d'autodétermination et d'action des personnes et des collectivités en travaillant au sein des communautés avec une approche axée sur l'*empowerment* (Ninacs, 1995). Tel que stipulé dans le *Manifeste des travailleurs sociaux* sur le VIH/sida, les TS qui interviennent auprès des PVVIH doivent s'engager à soutenir la participation active des personnes séropositives dans la riposte au VIH/sida<sup>41</sup> et dans l'élaboration des politiques sociales qui les concernent :

Nous sommes résolus à travailler activement avec les individus vivant avec le VIH/sida de manière à ce qu'ils puissent légitimement exercer leur rôle de partenaires principaux dans la lutte contre la pandémie et de participants actifs à tous les échelons du processus décisionnel et de la mise en œuvre des politiques.  
(2001 : 9)

Selon la perspective féministe que nous avons choisi d'adopter, les femmes séropositives qui témoignent publiquement révèlent des « expertises sauvages » (Dorlin, 2008) à considérer et à valoriser dans la réponse communautaire, médicale et sociale au VIH/sida, afin d'avoir une compréhension plus juste et complète de la situation. Les TS doivent non seulement entendre mais aussi reconnaître les savoirs expérientiels des femmes séropositives comme des savoirs légitimes qui viennent enrichir les savoirs professionnels et questionner les rapports de pouvoir dans la relation d'intervention (Healy, 2000 : 131-132). Nous considérons que les femmes que nous avons rencontrées ont développé une certaine expertise du témoignage qui doit être considérée par les TS afin de redonner du pouvoir aux FVVIH dans l'intervention sociale et la réponse à l'épidémie. Il faut toutefois rester prudent(e)s avec l'utilisation du témoignage puisque, comme le souligne Karen Healy (2000), les récits d'une expérience particulière de la maladie (*lived experience*) sont des vérités partielles qui ne doivent pas être érigées en vérité unique et immuable, au risque de verser dans la marginalisation de certaines réalités au sein de la communauté des femmes séropositives. Nous désirons rappeler que les témoignages sont l'expression d'une diversité d'expériences et de perspectives qui participent toutes au changement social.

---

<sup>41</sup> En 2007, l'ONUSIDA a élaboré un document de politique générale sur le principe GIPA (ou *greater involvement of people living with HIV and AIDS*) qui vise à permettre aux PVVIH d'exercer leurs droits et responsabilités, y compris leur droit à participer aux processus décisionnels qui affectent leur existence. Le document est disponible en ligne sur le site web de l'ONUSIDA : [www.unaids.org/fr/resources/presscentre/featurestories/2007/march/20070330gipapolicybrief/](http://www.unaids.org/fr/resources/presscentre/featurestories/2007/march/20070330gipapolicybrief/)

Afin de faciliter le dévoilement des femmes séropositives et d'améliorer les conditions dans lesquelles les FVVIH témoignent publiquement, les TS ont également la responsabilité de demeurer vigilants aux enjeux genrés qui touchent spécifiquement les femmes séropositives et de lutter contre la sérophobie, la stigmatisation et la discrimination liées au VIH/sida. Nous encourageons les intervenant(e)s à adopter une posture d'allié(e)s qui s'engagent à travailler de façon constante pour favoriser la prévention, la sensibilisation au sein des institutions de soins de santé et de services sociaux ainsi que la création d'environnements sociaux plus solidaires envers les PVVIH.

Pour améliorer l'accompagnement et favoriser la création d'environnements solidaires, nous recommandons enfin la création d'espaces d'échange et de réflexion qui réunissent des personnes séropositives et les acteurs de différents milieux (p. ex. communautaire, institutionnel, médiatique, artistique, etc.) concernés par le témoignage de la séropositivité<sup>42</sup>. De tels lieux nous apparaissent essentiels pour favoriser le partage des savoirs, des réalités, des stratégies et des outils afin d'améliorer la compréhension des enjeux du témoignage de la séropositivité, l'accompagnement des PVVIH qui témoignent publiquement et l'efficacité des témoignages. Nous croyons que le renouvellement des pratiques démocratiques et le changement social reposent sur le développement et la consolidation de partenariats respectueux, égaux et équitables où tous les acteurs impliqués ont voix au chapitre dans un espace de dialogue authentique.

Au cours de notre étude, certaines questions sont toutefois demeurées en suspens. Une des pistes de recherche à approfondir, à la lumière de l'expérience de Jeanne et dans le contexte démographique actuel, serait d'étudier les impacts du vieillissement sur le témoignage. Quelles sont les conséquences reliées au témoignage des FVVIH au cours du cycle du vieillissement? Quels sont les espaces de prise de parole disponibles pour les aînées séropositives? Comment les partenaires institutionnels, communautaires et médiatiques peuvent-ils contribuer à faciliter les conditions de témoignage et la reconnaissance sociale des FVVIH vieillissantes?

---

<sup>42</sup> Nous pensons par exemple aux journées d'étude réalisées dans le cadre du Projet VIHsibilité en 2008 sur la visibilité médiatique des PVVIH et en 2009 sur la culture du témoignage de la séropositivité. Pour plus d'informations, vous pouvez consulter le site web : [www.vihsibilite.uqam.ca](http://www.vihsibilite.uqam.ca)

Une deuxième piste de recherche nous est apparue incontournable au regard de notre échantillon, étant donné nos difficultés de recrutement auprès de femmes autochtones, de femmes originaires des pays endémiques ou de femmes ayant un vécu de toxicomanie. Sont-elles moins enclines ou moins disponibles à participer à un entretien de recherche sur la question du témoignage? Sont-elles tout simplement moins nombreuses à témoigner publiquement? Il serait intéressant d'avoir accès à l'expérience de témoignage de ces femmes parce qu'on retrouve peu d'informations à ce sujet dans la littérature.

Afin de renforcer le potentiel de changement social du témoignage des femmes qui témoignent publiquement de leur séropositivité, le rôle du travail social, qui intervient dans une perspective d'interaction entre la personne et son environnement, demeure primordial et multiforme : soutien dans la gestion du dévoilement, accompagnement dans le témoignage, mobilisation des communautés, défense des droits, représentation, etc. Les TS ont la responsabilité de maintenir leur engagement à renforcer la capacité de prise de parole et d'action des femmes séropositives. La parole est un réacteur puissant qui permet de se dire, de créer des significations, de se reconstruire, de tisser des liens et de changer le monde.

APPENDICE A

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT À L'ENTREVUE INDIVIDUELLE

---

**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT À L'ENTREVUE INDIVIDUELLE**  
**Mensah et coll.**

**Titre du projet de recherche**

Étude de la culture du témoignage chez les femmes et les hommes vivant avec le VIH/SIDA dans le discours des médias

**Source de financement**

Conseil de recherche en sciences humaines du Canada

<b><u>Chercheure principale</u></b> Maria Nengeh Mensah, PhD École de travail social Pavillon Thérèse Casgrain 455, boulevard René-Lévesque Est Université du Québec à Montréal Montréal QC H2L 4Y2 Tél. 514.987.3000, poste 1723 Télec. 514.987.8795 Courriel : <a href="mailto:mensah.nengeh@uqam.ca">mensah.nengeh@uqam.ca</a>	<b><u>Co-chercheur</u></b> Thomas Waugh, PhD École de cinéma Mel Hoppenheim, local Université Concordia 1455, boul. de Maisonneuve ouest Montréal QC H3G 1M8 Courriel : <a href="mailto:waugh@alcor.concordia.ca">waugh@alcor.concordia.ca</a>
<b><u>Partenaires communautaires</u></b> René Légaré, Coordination des communications Mélina Bernier, Agente de recherche communautaire Coalition des organismes communautaires de lutte contre le VIH/sida du Québec <a href="http://www.cocqsida.com">www.cocqsida.com</a>	Thomas Haig, PhD Agent de recherche Action Séro Zéro <a href="http://www.sero-zero.qc.ca">www.sero-zero.qc.ca</a>

**Approbation éthique**

Ce projet a été approuvé par le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Montréal (No 081176).

**Buts du projet**

Vous êtes invité à participer à une recherche portant sur le phénomène des personnes vivant avec le VIH/sida qui ont témoigné publiquement de leur expérience de la séropositivité dans les médias et qui ont ainsi transformé le discours sur le VIH/sida. La recherche a pour but de mieux comprendre la visibilité des femmes et des hommes infectés, tant du point de vue de la production du témoignage et du point de vue de sa réception. La recherche permettra ainsi de fournir des indices sur la culture du témoignage public de la séropositivité pouvant favoriser la création de contextes solidaires des personnes vivant avec le VIH/sida et réduire ainsi le climat de stigmatisation.

### **Méthodes**

L'étude se base, entre autres choses, sur une série de vingt (20) entrevues individuelles avec des adultes vivant avec le VIH/sida qui ont publiquement révélé leur expérience de la séropositivité dans un média non journalistique (ex : films, Internet, littérature, photographie, presse, théâtre, vidéo), et ce, depuis au moins une année. Vous êtes l'un de ces individus que nous souhaitons interviewer.

Les entrevues seront recensées à l'aide d'un enregistrement sonore avec le consentement de la personne et auront en moyenne une durée d'une heure. Seuls la chercheuse principale, le co-chercheur et les assistants de recherche seront autorisés écouter les entrevues enregistrées.

### **Participation et compensation**

Votre participation à ce projet est volontaire et vous pouvez y mettre fin en tout temps, sans préjudice; sans avoir à fournir de raisons ni à subir des conséquences, décider de ne pas répondre à une question ou quitter le lieu de la rencontre.

Un montant de 25\$CAN, à titre compensatoire, vous sera remis au terme de votre participation. Le budget prévoit également le remboursement de frais de déplacement et/ou de garde s'il y a lieu. Ceci afin de minimiser les obstacles à la participation des personnes en provenance de l'extérieur de Montréal et d'accroître la participation des personnes en situation de parentalité.

Votre participation à l'entrevue individuelle implique que vous acceptez de :

- Participer volontairement au projet et pouvoir y mettre fin en tout temps, sans préjudice.
- Consentir à l'enregistrement de l'entrevue.
- Répondre à une série de questions ouvertes liées au témoignage dans les médias comme personne séropositive. Nous ciblerons le processus qui vous a amené à prendre cette décision, votre perception des risques et des conséquences possibles, l'expérience de la révélation publique elle-même aussi bien que son impact immédiat et à plus long terme.
- Répondre à des questions fermées d'ordre sociodémographique (âge, sexe, état civil, etc.).
- Commenter et approuver le *verbatim* de votre entrevue.
- Offrir des suggestions pour assurer la suite et l'instauration de retombées concrètes de la recherche.

### **Préjudices potentiels**

La participation à cette recherche implique des questionnements et une réflexion bénéfiques, orientés vers la construction de pistes de solution pouvant favoriser la création de contextes solidaires des personnes vivant avec le VIH/sida et réduire ainsi le climat de stigmatisation.

Votre participation à l'entrevue individuelle requiert que vous partagiez votre point de vue sur le témoignage de la séropositivité dans les médias. Il est possible que ce partage fasse ressurgir des émotions, un stress ou un malaise quelconque. La confidentialité des réponses est assurée. Mais dans le cas où vous seriez perturbé d'une façon ou d'une autre par votre participation à l'étude, vous pourrez, si vous le souhaitez, être dirigé vers des ressources disponibles. Vous n'aurez qu'à contacter les responsables de la recherche (Mensah, Waugh)

par courriel ou par téléphone si vous en ressentez le besoin. Toute plainte, critique ou demande d'informations pourra être adressée à ces mêmes personnes. Si la plainte ne peut être directement réglée par les chercheurs, vous pourrez faire valoir vos droits auprès du Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM (secrétariat : Service de la recherche et de la création, Université du Québec à Montréal, C.P. 8888, succursale Centre-ville, Montréal QC H3C 3P8).

### **Bénéfices potentiels**

Vous ne bénéficierez pas directement du fait d'être interviewé individuellement ou de fournir des commentaires dans le cadre de la recherche. Toutefois, vous pouvez bénéficier indirectement du fait d'avoir eu la possibilité de vous exprimer librement concernant le témoignage public de la séropositivité dans les médias sans être jugé. Cette opportunité d'expression peut avoir des retombées positives à long terme de valorisation personnelle. Vous pouvez également jouer un rôle clé dans l'amélioration de la compréhension de l'expérience et des processus de la révélation publique de son statut sérologique, aussi bien que de ses impacts immédiats et à plus long terme. Enfin, vous contribuerez à soutenir l'intervention du milieu communautaire québécois qui vise à combattre la stigmatisation des personnes infectées au VIH.

### **Confidentialité**

Les noms des participants au projet de recherche n'apparaîtront sur aucun rapport. Les données d'identification des sujets seront codées et/ou détruites aussitôt que possible par une équipe aussi peu nombreuse que possible. Ces données seront protégées contre les risques de reproduction ou de diffusion accidentelle. Il n'y aura aucune façon de vous identifier en tant que source.

Afin de préserver votre anonymat et le caractère confidentiel des propos recueillis, un pseudonyme vous sera attribué et tous les renseignements pouvant mener à l'identification des sujets seront omis des transcriptions *verbatim*. De plus, les enregistrements sonores de votre entrevue seront effacés suite à un délai raisonnable après la fin de l'étude.

Les données de recherche (correspondances, enregistrements sonores, transcriptions *verbatim*) seront conservées dans un classeur fermé à clé situé dans le bureau de la chercheuse principale à l'UQAM. Seules les assistants à la recherche auront accès à ces données, et ce, uniquement durant la période couverte par leur contrat de travail (qui inclut la signature d'un formulaire d'engagement à la confidentialité). Vous serez invité à commenter et approuver le *verbatim* de votre entrevue.

Il n'y a, par ailleurs, aucune possibilité d'identifier les participants dans les différents rapports ou publications. Les résultats de la recherche vous seront communiqués par le moyen d'un rapport de recherche envoyé par courrier à chacune des personnes ayant participé à la recherche. Les conclusions de la recherche seront présentées lors de conférences, d'ateliers et de réunions portant sur la culture du témoignage séropositif; elles pourront également être publiées ou mises en ligne sur le site web du projet VIHsibilité à [www.vihsibilite.uqam.ca](http://www.vihsibilite.uqam.ca).

**Consentement**

J'atteste que l'on m'a expliqué le projet de recherche ci-dessus et que l'on a répondu de manière satisfaisante à mes questions. Je consens par la présente à participer au projet à titre de répondant clé.

Nom	
Signature :	
Date :	

**Compensation financière**

J'atteste avoir reçu un montant de 25\$CAN, à titre compensatoire, pour avoir participé au projet.

Nom	
Signature :	
Date :	

## APPENDICE B

### SCHÉMA D'ENTREVUE INDIVIDUELLE

**Étude de la culture du témoignage  
des femmes et des hommes vivant avec le VIH/sida  
dans le discours des médias**

**Schéma d'entrevue individuelle**

Comme nous vous en avons déjà parlé, notre recherche porte sur le phénomène des personnes vivant avec le VIH/sida qui ont témoigné publiquement de leur expérience de la séropositivité dans les médias et qui ont ainsi transformé le discours. La recherche est dirigée par Maria Nengeh Mensah, professeure à l'École de travail social à l'UQAM, et Thomas Waugh du département de cinéma à l'Université Concordia, en partenariat avec la Coalition des organismes communautaires québécois et Action Séro Zéro (maintenant RÉZO). Nous effectuons des entrevues semi-directives pour mieux comprendre la culture du témoignage public de la séropositivité et comment celle-ci peut réduire la stigmatisation. L'entrevue devrait durer environ une heure. Nous ciblerons le processus qui vous a amené à prendre cette décision, votre perception des risques et des conséquences possibles, l'expérience de la révélation publique elle-même aussi bien que son impact immédiat et à plus long terme.

*(vérifier que le formulaire de consentement a été signé)*

— Si vous êtes prêt(e)... alors commençons !

- début de l'enregistrement -

**1. EXPÉRIENCE DE LA RÉVÉLATION PUBLIQUE**

- Comment s'est déroulé le témoignage de votre séropositivité dans un média?
  - Où ? Quand ?
  - Aviez-vous un soutien quelconque ? des proches ?
  - Aviez-vous des questions ou consignes préparatoires ?
  - Quel était votre degré de contrôle sur le témoignage (captation d'image, autorisations, contenus, diffusion) ?
  - Quelle place ont occupé la confidentialité et l'anonymat ? La question du « visage à découvert » s'est-elle posée ?
- Quels contenus avez-vous abordés et pourquoi ?
  - Quel était votre message ? Que vouliez-vous dire ou montrer ?
  - Avez-vous parlé de comment vous avez été infecté ?
  - Avez-vous parlé de la question du dévoilement de sa séropositivité ?
  - Y a-t-il des sujets que vous ne vouliez pas aborder ?

**2. LE PROCESSUS QUI VOUS A AMENÉ À PRENDRE LA DÉCISION DE TÉMOIGNER**

- Quand avez-vous décidé de révéler publiquement votre séropositivité dans un média ?
  - En quoi était-ce *votre* décision ?
- Ceci correspond à quel aspect de votre cheminement personnel ? professionnel ?
  - Face au diagnostic ?
  - Face au dévoilement ?
- Qui d'autre était impliqué ? Qui étaient vos interlocuteurs ?
  - Quels rôles ont-ils joué : le professionnel du média (journaliste, réalisateur, chercheur) ? L'intervenant-e social ? Votre conjoint-e ? ...

- Quelle était votre perception des risques et des conséquences possibles de votre témoignage ?
  - Il peut y avoir des effets négatifs ou positifs au fait de témoigner publiquement. À quoi aviez vous pensé avant de témoigner dans le média?
  - Votre perception a-t-elle évolué dans le temps?
  - Quelle place a occupée la question de la criminalisation de la non divulgation de la séropositivité ?
  - Qui était au courant de votre séropositivité ?

### 3. IMPACT DE LA RÉVÉLATION PUBLIQUE : IMMÉDIAT ET À PLUS LONG TERME

- Selon vous, votre message a-t-il été compris ?
  - Y a-t-il une différence entre le témoignage que vouliez faire et ce que vous avez dit finalement ?
  - A-t-il été dilué ou transformé ? Si oui, en quoi ?
- Quel a été l'impact de votre témoignage sur vous-même ?
  - Sur votre vie privée ? votre vie professionnelle ?
  - Croyez vous avoir été traité ou perçu différemment en fonction de votre mode d'exposition au VIH ?
- Quel a été l'impact de votre témoignage sur les autres ?
  - Sur vos proches ? Votre conjoint-e ?
  - Le public averti ? Le public en général ?
  - Le média impliqué ?
- Quel est l'impact de votre témoignage sur le discours à propos du VIH/sida ?
  - En quoi croyez vous avoir participé (ou non) à la transformation du discours sur les PVVIH ?
  - Quels conseils offririez-vous à une personne séropositive qui aurait envie de témoigner dans les médias ? à celle qui ne veut pas témoigner ?
  - Selon vous, comment peut-on se préparer à donner un témoignage public aux médias ? Avez-vous des idées ? des stratégies concrètes?

### 4. INFORMATIONS GÉNÉRALES

- Age : \_\_\_\_\_
- Age au moment du diagnostic HIV+ : \_\_\_\_\_
- Pays d'origine : \_\_\_\_\_
- Sexe/genre : \_\_\_\_\_
- État civil : \_\_\_\_\_
- Nombre/année du témoignage médiatisé : 1) \_\_\_\_\_ 2) \_\_\_\_\_ 3) \_\_\_\_\_ 4) \_\_\_\_\_
- Type/média utilisé : 1) \_\_\_\_\_ 2) \_\_\_\_\_ 3) \_\_\_\_\_ 4) \_\_\_\_\_

## 5. INFORMATIONS SUR L'ENTREVUE ET LA RECHERCHE

- Est-ce que l'entrevue a soulevé des questionnements chez vous?
- Pourquoi avez-vous participé à cette recherche?
- Que pensez-vous de cette recherche?
- Avez-vous des précisions, des choses à ajouter?
- Aimeriez-vous avoir accès à la transcription de l'entrevue?  
Si oui, SVP écrivez votre adresse courriel ou postale pour qu'on puisse vous l'envoyer.
- Choix d'un pseudonyme : \_\_\_\_\_

Voilà ce qui termine notre entrevue.

Merci beaucoup de votre précieuse collaboration!!!!

- fin de l'enregistrement -

## APPENDICE C

### CERTIFICAT ÉTHIQUE

No. 081176

Le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM a examiné le projet de recherche suivant :

**Responsable(s) du projet :** Maria Nengeh Mensah

**Unité(s) :** École de travail social

**Co-chercheur(s)/Collaborateur(s) :** Thomas Waug (Université Concordia)

**Titre du projet :** «Étude de la culture du témoignage chez les femmes et les hommes vivant avec le VIH/sida dans le discours des médias au Québec».

**Étudiant(s) réalisant leurs projets de mémoire ou de thèse dans le cadre du présent projet ou programme :** Marie-Eve Manseau-Young (maîtrise Travail social)

*Ce protocole de recherche est jugé conforme aux pratiques habituelles et répond aux normes établies par le Cadre normatif pour l'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM (1999) et l'Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains (1998).*

**Le présent certificat est valide jusqu'au 1<sup>er</sup> avril 2011.**

**Rapport du statut du projet (renouvellement du certificat ou de fin de projet) attendu pour le: 1<sup>er</sup> mars 2011.**

(<http://www.recherche.uqam.ca/ethique/humains-suivi-continu.htm>)

**Membres du Comité**

Membres	Fonction/Discipline	Département ou organisme externe
Marc Bélanger	Ph.D. (sciences neurologiques)	Kinanthropologie
René Binette	Représentant du public	Écomusée du fier monde
Louise Cossette	Ph.D (psychologie)	Psychologie
Andrée De Serres	PH.D (administration)	Stratégie, responsabilité sociale et environnementale
Joseph Josy Lévy	Ph.D. (anthropologie)	Sexologie
Francine M Mayer	Ph.D. (anthropologie biologique)	Sciences biologiques
Christian Saint-Germain	Ph.D. (théologie)	Philosophie

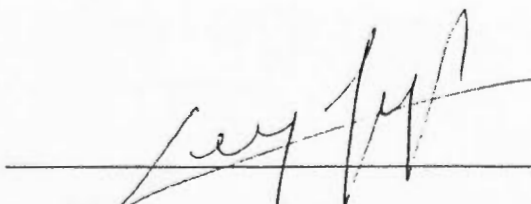
Date de la réunion : 16 juin 2008

Date d'émission initiale du certificat : 27 juin 2008

Date(s) de renouvellement du certificat :

R-1 : 27 mars 2009   R-2 : 1<sup>er</sup> avril 2010   R-3 :   R-4 :   R-5 :

Remarque :

  
Joseph Josy Lévy, Ph.D., Président

## APPENDICE D

### TABLEAU 2 PORTRAIT DE L'ÉCHANTILLON

Tableau 2 Portrait de l'échantillon

Pseudo	Âge*	Année / âge au diagnostic	Nb. d'enfants	Région	État civil	Année des témoignages	Média
Coco	56 ans	1999 45 ans	2	Montréal	Célibataire	2008	Projet vidéo
Denise	57 ans	1988 35 ans	0	Outaouais	Veuve	Début 2000 2003 2003 2003 2008 2004-2011	Radio Revue Quotidien à grand tirage Télévision Bulletin communautaire Face-à-face (groupes)
Éva	52 ans	1991 35 ans	0	Montréal	Divorcée	1990s 1990s 2000 2001 Début 2000 2006 2007 2007 2008	Texte 1 (revue universitaire) Radio Télévision Télévision Texte 2 (revue universitaire) Quotidien à grand tirage Roman Télévision Télévision
Jeanne	65 ans	1986 41-42 ans	1	Montréal	Divorcée	2007-2008 2008 2008 2009	Performances Projet vidéo Quotidien à grand tirage Bulletin communautaire
Kelly	38 ans	1999 25-26 ans	4	Centre-du-Qc	En couple	2000 2007 2007-2011	Film documentaire 1 Film documentaire 2 Face-à-face (groupes)
Nicole	51 ans	2000 41 ans	1	Capitale- Nationale	En couple (divorcée)	2009 2006-2011	Télévision Face-à-face (groupes)
Océane	33 ans	1996 17 ans	1	Monterégie	En couple	Autour de 2000 2002 2003 2005 2006 Années 2000	Télévision Télévision Magazine Télévision Télévision Face-à-face (groupes)

\* Âge des participantes au moment de l'entrevue.

## BIBLIOGRAPHIE

- Act Up Paris. 2003. *Act Up Paris : Quelle prévention sida pour les lesbiennes?* En ligne. <<http://www.actupparis.org/article969.html>>. Consulté le 2 février 2010.
- Act Up Paris. 2008. *Act Up Paris : Actes du colloque « Femmes et VIH, 1997-2007, où en sommes-nous 10 ans après? »*. (Paris, 30 nov-1<sup>er</sup> décembre 2007). Document disponible en ligne. <<http://www.actupparis.org/article3306.html>>.
- Altman, Lawrence K. 1981. « Rare cancer seen in 41 homosexuals ». *The New York Times* (New York), 9 avril, p. A5.
- Anadon, Marta. 2006. « La recherche dite qualitative : de la dynamique de son évolution aux acquis indéniables et aux questionnements présents ». *Recherches qualitatives*, vol. 26, no 1, p. 5-31.
- Arend, Elizabeth D. 2005. « The Politics of Invisibility : Homophobia and Low-Income HIV-Positive Women Who Have Sex With Women ». *Journal of Homosexuality*, vol. 49, no 1, p. 97-122.
- Arendt, Hannah. 1961. *Condition de l'homme moderne*. Trad. de l'anglais par Georges Fradier. Coll. « Agora ». Paris : Calmann-Lévy, 406 p.
- Agence de la santé publique du Canada (ASPC). 2010a. *Actualités en épidémiologie du VIH/sida – Juillet 2010*. « Chapitre 1 : Estimations de la prévalence et de l'incidence de l'infection à VIH au Canada pour 2008 ». En ligne. <<http://www.phac-aspc.gc.ca/aids-sida/publication/epi/2010/index-fra.php>>. Consulté le 12 mai 2011.
- . 2010b. *Actualités en épidémiologie du VIH/sida – Juillet 2010*. « Chapitre 5 : L'infection à VIH et le sida chez les femmes au Canada ». En ligne. <<http://www.phac-aspc.gc.ca/aids-sida/publication/epi/2010/index-fra.php>>. Consulté le 12 mai 2011.
- . 2012. *Populations à risque – Initiative fédérale de lutte contre le VIH/sida au Canada*. En ligne. <<http://www.phac-aspc.gc.ca/aids-sida/populations-fra.php>>. Consulté le 25 mai 2012.
- Association canadienne des travailleurs sociaux (ACTS). 1990. *Service social et SIDA : Informations et enjeux pour la profession*. Ottawa : ACTS, 308 p.

- . 2012. *Le travail social, qu'est-ce que c'est? : Canadian Association of Social Workers*. En ligne. <<http://www.casw-acts.ca/fr/le-travail-social-quest-ce-que-cest>>. Consulté le 10 mars 2012.
- Atkinson, Ti-Grace. 1975. *Odyssée d'une amazone*. Paris : Des femmes, 280 p.
- Barbotin, Edmond. 1995. *Le témoignage*. Nouv. éd. Coll. « Présences », no 11. Bruxelles : Culture et vérité, 199 p.
- Bell, Susan E. 1988. « Becoming a Political Woman : The Reconstruction and Interpretation of Experience Through Stories ». In *Gender and Discourse : The Power of Talk*, sous la dir. de Alexandra D. Todd et Sue Fisher, p. 97-123. Norwood (N.J.) : Ablex Publishers.
- Berger, Peter L., et Thomas Luckmann. 1966. *The Social Construction of Reality : A Treatise in the Sociology of Knowledge*. Garden City (N.Y.) : Doubleday, 203 p.
- Berlinguet, Marie. 1989. « Le sida : un défi pour les travailleurs sociaux ». *Le Travailleur social*, vol. 57, no 1, p. 5.
- Berthelot, Pierre. 2001. « Le VIH/sida. Pour un examen de conscience du service social ». *Travail social canadien : Édition spéciale VIH/sida*, vol. 3, no 1, p. 35-49.
- Blanc, Marie-Ève. 2010. « La prévention du VIH/sida : une nouvelle guerre du Vietnam? ». In *Problèmes sociaux, médiation communautaire, recherche et santé*, sous la dir. de Henri Dorvil et Michelle Thériault, p. 187-203. Coll. « Cahiers scientifiques », no 112. Montréal : Acfas.
- Blumer, Herbert. 1969. *Symbolic interactionism : perspective and method*. Englewood Cliffs (N.J.) : Prentice-Hall, 208 p.
- Bornand, Marie. 2004. *Témoignage et fiction : les récits de rescapés dans la littérature de langue française (1945-2000)*. Coll. « Histoire des idées et critique littéraire ». Genève : Librairie Droz S.A., 252 p.
- Bourgon, Michèle, et Christine Corbeil. 1990. « Dix ans d'intervention féministe au Québec : bilan et perspectives ». *Santé mentale au Québec*, vol. 15, no 1, p. 205-222.
- Bourgon, Michèle, avec la coll. de Annie Gusew. 2007. « L'intervention individuelle en travail social ». In *Introduction au travail social*, 2<sup>e</sup> éd., sous la dir. de Jean-Pierre Deslauriers et Yves Hurtubise, p. 121-141. Coll. « Travail social ». Québec : Presses de l'Université Laval, 382 p.
- Bourgon, Michèle, et Gilbert Renaud. 1989. « Sida et travail social : un croisement propice à la réflexion ». *Le Travailleur social*, vol. 57, no 1, p. 43-47.

- Boutin, G rald. 2000. *L'entretien de recherche qualitatif*. Sainte-Foy (Qu .) : Presses de l'Universit  du Qu bec, 169 p.
- Brooks, Peter. 2000. *Troubling Confession. Speaking guilt in law and literature*. Chicago : The University of Chicago Press, 217 p.
- Burr, Vivien. 1995. *An Introduction to Social Constructionism*. Londres : Routledge, 198 p.
- Butler, Judith. 2004. *Le pouvoir des mots : politique du performatif*. Trad. de l'anglais par Charlotte Nordmann. Paris :  ditions Amsterdam, 287 p.
- Butler, Judith. 2005 [1990]. *Trouble dans le genre. Pour un f minisme de la subversion*. Trad. de l'anglais par Cynthia Kraus. Paris : La D couverte, 284 p.
- Cantelli, Fabrizio. 2007. «  tudier l'action publique en temps de normalisation du VIH/sida ». Chap. in *L' tat   t tons : pragmatique de l'action publique face au sida*, p. 25-58. Coll. « Action publique », no 2. Bruxelles : P.I.E. Peter Lang.
- Carey, John, et Florence Maruj ol (dir.). 1988. *Reportages : les t moins racontent l'histoire*. Paris : Carr re, 780 p.
- Cattaneo, Graciela. 2008. « L'impact chez les femmes de la criminalisation de la transmission du VIH ». *Transcriptases*, no 138. Paris : Agence nationale de recherches sur le sida et les h patites virales. p. 70.
- Charmillot, Maryvonne, et Caroline Dayer. 2007. « D marche compr hensive et m thodes qualitatives : clarifications  pist mologiques ». *Recherches qualitatives*, Hors-s rie no 3, p. 126-139.
- Chaudoir, Stephenie R., et Jeffrey D. Fisher. 2010. « The Disclosure Processes Model : Understanding Disclosure and Postdisclosure Outcomes among People Living with a Concealable Stigmatized Identity ». *Psychological Bulletin*, vol. 136, no 2, p. 236-256.
- Chaudoir, Stephenie R., et Diane M. Quinn. 2010. « Revealing Concealable Stigmatized Identities : The Impact of Disclosure Motivations and Positive First-Disclosure Experiences on Fear of Disclosure and Well-Being ». *Journal of Social Issues*, vol. 66, no 3, p. 570-584.
- Chaudoir, Stephenie R., Jeffrey D. Fisher et Jane M. Simoni. 2011. « Understanding HIV disclosure : A review and application of the Disclosure Process Model ». *Social Science and Medicine*, vol. 72, p. 1618-1629.
- Chiantaretto, Jean-Fran ois (dir.). 2004. *T moignage et trauma*. Coll. « Inconscient et culture ». Paris : Dunod, 235 p.
- Ciambrone, Desiree. 2003. *Women's Experiences with HIV/AIDS : Mending Fractured Selves*. New York : Haworth Press, 213 p.

- Clow, Barbara. 2005. « Progression du VIH/sida chez les femmes canadiennes ». *Le Réseau canadien pour la santé des femmes*, vol. 8, no 1/2 (automne). En ligne. <<http://www.cwhn.ca/fr/node/39931>>. Consulté le 2 mai 2011.
- Coady, C.A.J. 1992. *Testimony : A Philosophical Study*. Oxford : Clarendon Press, 336 p.
- Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-SIDA). 2010. *Guide de la position de la COCQ-SIDA sur la criminalisation de l'exposition au VIH à l'intention des organismes communautaires*. Montréal : COCQ-SIDA, 8 p. En ligne <<http://www.cocqsida.com/mediatheque/positions-et-declarations/position-cocqsida-criminalisation.html>>.
- . 2012. *Stop Sérophobie*. En ligne. <[www.stopserophobia.org](http://www.stopserophobia.org)>. Consulté le 12 juin 2012.
- Collet, Murielle. 2008. « Lesbiennes et VIH : des besoins de santé ignorés ». *Journal du sida*, no 204 (avril). En ligne. <<http://www.arcat-sante.org/JDS/numero/204>>
- Collin, Françoise. 1975. « Pour une politique féministe, fragments d'horizon ». *Cahiers du GRIF*, no 6, p. 68-74.
- Cooperman, Nina A., et Jane M. Simoni. 2005. « Suicidal ideation and attempted suicide among women living with HIV/AIDS ». *Journal of Behavioral Medicine*, vol. 28, no 2, p. 149-156.
- Coquio, Catherine (dir.). 2004. *L'histoire trouée : négation et témoignage*. Coll. « Comme un accordéon ». Nantes : L'Atlante, 860 p.
- Corbeil, Christine, et Isabelle Marchand. 2010. *L'intervention féministe d'hier à aujourd'hui : portrait d'une pratique sociale diversifiée*. Montréal : Les Éditions du remue-ménage, 253 p.
- Corbeil, Christine, Ann Pâquet-Deehy, Carole Lazure et Gisèle Legault. 1983. *L'intervention féministe : l'alternative des femmes au sexisme en thérapie*. Coll. « Femmes ». Montréal : Éditions coopératives Albert Saint-Martin, 188 p.
- Corporation Félix Hubert d'Hérelle (La). 2011. *L'accompagnement, une expertise humaine. L'héritage de vingt années passées auprès de personnes vivant avec le VIH/sida*. Montréal : La Corporation Félix Hubert d'Hérelle, 141 p.
- Crawley, Sara L., et K. L. Broad. 2004. « "Be Your(Real Lesbian)Self" : Mobilizing Sexual Formula Stories through Personal (and Political) Storytelling ». *Journal of Contemporary Ethnography*, vol. 33, no 1, p. 39-71.
- Criton, Claire, et Patricia Fener. 2007. *Institut de l'Information Scientifique et Technique : Particularités du traitement du VIH/sida chez la femme*. En ligne. <[www.inist.fr/article188.html](http://www.inist.fr/article188.html)>. Consulté le 21 mars 2012.

- Dagenais, Huguette. 1996. *Science, conscience et action. 25 ans de recherche féministe au Québec*. Montréal : Les Éditions du remue-ménage, 300 p.
- Dauge-Roth, Alexandre. 1999. « Littérature testimoniale et expériences de l'altérité: récits et journaux du sida en France ». Thèse de doctorat, Ann Arbor, Université du Michigan.
- De Queiroz, Jean-Manuel, et Marek Ziolkowski. 1997. *L'interactionnisme symbolique*. Rennes : Presses universitaires de Rennes, 140 p.
- Dean, Ruth Grossman. 1995. « Stories of AIDS : The Use of Narrative as an Approach to Understanding in an AIDS Support Group ». *Clinical Social Work Journal*, vol. 23, no 3, p. 287-304.
- Delphy, Christine. 1977. « Nos amis et nous : Fondements cachés de quelques discours pseudo-féministes ». *Questions féministes*, no 1 (novembre), p. 20-49.
- . 2001. *Penser le genre*. T. 2 de *L'Ennemi principal*. Paris : Syllepse, 389 p.
- Delvaux, Martine. 2005. *Histoires de fantômes : spectralité et témoignage dans les récits de femmes contemporains*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal, 226 p.
- Derrida, Jacques. 2005. *Poétique et politique du témoignage*. Paris : L'Herne, 81 p.
- Descamps, Florence (dir.). 2006. *Les sources orales et l'histoire : récits de vie, entretiens, témoignages oraux*. Rosny-sous-Bois (Fr.) : Bréal, 287 p.
- Deslauriers, Jean-Pierre, et Yves Hurtubise (dir.). 2007. *Introduction au travail social*. 2<sup>e</sup> éd. Québec : Les Presses de l'Université Laval, 382 p.
- Deslauriers, Jean-Pierre, et Michèle Kérisit. 1997. « Le devis de recherche qualitative ». In *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, sous la dir. de Jean Poupart et du Groupe de recherche interdisciplinaire sur les méthodes qualitatives, p. 85-109. Montréal : Gaétan Morin.
- Dessureault, Lyne. 1992. *L'intervention féministe : guide pratique à l'intention des animatrices et des intervenantes*. Montréal : L'R des centres de femmes du Québec, 47 p.
- Directeur de santé publique (DSP) de Montréal. 2011. *Problématique : Maladies infectieuses : Infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH)*. En ligne. <[http://www.dsp.santemontreal.qc.ca/dossiers\\_thematiques/infections\\_et\\_intoxication/thematiques/infection\\_par\\_le\\_virus\\_de\\_limmunodeficiency\\_humaine\\_vih/problematique.html](http://www.dsp.santemontreal.qc.ca/dossiers_thematiques/infections_et_intoxication/thematiques/infection_par_le_virus_de_limmunodeficiency_humaine_vih/problematique.html)>. Consulté le 6 janvier 2012.
- Dorlin, Elsa. 2008. *Sexe, genre et sexualités : introduction à la théorie féministe*. Coll. « Philosophies ». Paris : Presses Universitaires de France, 153 p.

- Dowsett, Gary W. 2003. « Some considerations on sexuality and gender in the context of HIV/AIDS ». *Reproductive Health Matters*, no 11, p. 1-9.
- Doyal, Lesley, et Jane Anderson. 2005. « "My fear is to fall in love again..." How HIV-positive African women survive in London ». *Social Science and Medicine*, no 60, p. 1729-1738.
- Drapeau, Martin. 2004. « Les critères de scientificité en recherche qualitative ». *Pratiques psychologiques*, vol. 10, no 1, p. 79-86.
- Dumont, Micheline. 2002. « Mémoire et écriture : Elle peut-elle devenir sujet? » In *La parole mémorielle des femmes*, sous la direction de Lucie Hotte et Linda Cardinal. Montréal : Les Éditions du remue-ménage, 200 p.
- Durvasula, Ramani. 2004. « Women and HIV : the forgotten epidemic ». *Psychology of Women Quarterly*, vol. 28, no 2, p. 182-183.
- Eribon, Didier (dir.). 2003. *Dictionnaire des cultures gays et lesbiennes*. Paris : Larousse, 548 p.
- Fédération internationale des travailleurs sociaux (FITS). 2007. *FITS : Définition du travail social*. En ligne. <<http://www.ifsw.org/p38000376.html>>. Consulté le 9 mars 2010.
- Firestone, Shulamith. 1970. *The Dialectic of Sex*. New York : W. Morrow, 274 p.
- Foucault, Michel. 1976. *La volonté de savoir*. T. 1 de *Histoire de la sexualité*. Coll. « Tel », no 248. Paris : Gallimard, 211 p.
- Frank, Arthur W. 1995. *The Wounded Storyteller. Body, Illness and Ethics*. Chicago : The University of Chicago Press, 231 p.
- Gahagan, Jacqueline C., et Charlotte Loppie. 2001. « Counting Pills or Counting on Pills? What HIV+ Women Have to Say About Antiretroviral Therapy ». *Canadian Woman Studies / Les Cahiers de la femme*, vol. 21, no 2, p. 118-123.
- . 2004. « Les femmes et les traitements antirétroviraux. Perspectives théoriques et enjeux psychosociaux ». In *Les traitements antirétroviraux : expériences et défis*, sous la dir. de Joseph Josy Lévy, Janine Pierret et Germain Trottier, p. 7-34. Sainte-Foy (Qué.) : Presses de l'Université du Québec.
- Gilmore, Leigh. 2001. *The limits of autobiography. Trauma and testimony*. Ithaca et Londres : Cornell University Press, 208 p.
- Giordano, Yvonne. 2003. « Les spécificités des recherches qualitatives ». Chap. in *Conduire un projet de recherche: une perspective qualitative*, p. 10-39. Colombelles (Fr.) : Éditions EMS.

- Goffman, Erving. 1975. *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Trad. de l'anglais par Alain Kihm. Coll. « Le Sens commun ». Paris : Les Éditions de Minuit, 175 p.
- Goggin, Kathy, Delwyn Catley, Susie T. Brisco, Ellen S. Engelson, Judith G. Rabkin et Donald P. Kotler. 2001. « A female perspective on living with HIV disease ». *Health and Social Work*, vol. 26, no 2, p. 80-89.
- Goodman, Gail S., et Bette L. Bottoms (dir.). 1993. *Child victims, child witnesses : understanding and improving testimony*. New York : The Guilford Press, 352 p.
- Griffin, Susan. 1992. *A Chorus of Stones : The Private Life of War*. New York : Anchor Books, Doubleday, 384 p.
- Guillaumin, Colette. 1978. « Pratique du pouvoir et idée de Nature (1) L'appropriation des femmes ». *Questions féministes*, no 2 (février), p. 5-30.
- Gurevich, Maria, Cynthia M. Mathieson, Jo Bower et Bramilee Dhayanandhan. 2007. « Disciplining bodies, desires and subjectivities : sexuality and HIV-positive women ». *Feminism and Psychology*, vol. 17, no 1, p. 9-38.
- Haraway, Donna J. 2009 [1991]. *Des singes, des cyborgs et des femmes : la réinvention de la nature*. Trad. de l'anglais par O. Bonis. Paris : Éditions Jacqueline Chambon.
- Harding, Sandra. 1987. « The Instability of the Analytical Categories of Feminist Theory ». In *Sex and Scientific Inquiry*, sous la dir. de Sandra Harding et Jean F. O'Barr, p. 283-302. Chicago : The University of Chicago Press.
- Hartsock, Nancy C. 2004 [1983]. « The Feminist Standpoint : Developing the Round for a Specifically Feminist Historical Materialism ». In *The Feminist Standpoint Reader : Intellectual and Political Controversies*, sous la dir. de S. Harding, p. 462-483. New York : Routledge.
- Healy, Karen. 2000. *Social Work Practices. Contemporary Perspectives on Change*. Thousand Oaks (Calif.) : Sage Publications, 165 p.
- Herek, Gregory M. 1999. « AIDS and Stigma ». *American Behavioral Scientist*, vol. 42, no 7, p. 1106-1116.
- Hotte, Lucie, et Linda Cardinal (dir.). 2002. *La parole mémorielle des femmes*. Montréal : Les éditions du remue-ménage, 200 p.
- Lackey, Jennifer, et Ernest Sosa (dir.). 2006. *The Epistemology of Testimony*. Oxford : Oxford University Press, 312 p.
- Laird, Joan. 1988. « Women and Stories : Restorying Women's Self-constructions ». In *Women in Families : A Framework for Family Therapy*, sous la dir. de Monica McGoldrick, Carol Anderson et Froma Walsh, p. 427-450. New York : Norton.

- Laska, Vera. 1993. « Women in the resistance and in the Holocaust ». In *Different Voices. Women and the Holocaust*, sous la dir. de Carol Rittner et John K. Roth, p. 250-269. St. Paul (Minn.) : Paragon House.
- Lamoureux, Jocelyne. 2004. « On est des entêté(e)s. Pensez pas nous épuiser ». *Lien social et Politiques*, no 51, p. 29-38.
- Laperrière, Anne. 1997. « Les critères de scientificité des méthodes qualitatives ». In *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, sous la dir. de Jean Poupart et du Groupe de recherche interdisciplinaire sur les méthodes qualitatives, p. 365-389. Montréal : Gaëtan Morin.
- Latourelle, René. 1971. *Le témoignage chrétien*. Coll. « Hier-aujourd'hui », no 4. Tournai (Belg.) : Desclée de Brouwer, 91 p.
- Lavoie, René. 1998. « Deux solitudes : les organismes sida et la communauté gaie ». In *Sortir de l'ombre : histoires des communautés lesbienne et gaie de Montréal*, sous la dir. de Irène Demczuk et Frank W. Remiggi, p. 337-362. Montréal : VLB éditeur.
- Le Bossé, Yann. 2003. « De l' "habilitation" au "pouvoir d'agir" : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'empowerment ». *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 16, no 2, p. 30-51.
- Le Breton, David. 2004. *L'interactionnisme symbolique*. Coll. « Quadrige ». Paris : Presses universitaires de France, 249 p.
- Lévy, Joseph J., Antoine Bourdages, Robert Bastien, Joanne Otis, Régis Pelletier et Germain Trottier. 2002. « Les PVVIH à l'ère des multithérapies ». In *Vulnérabilités et prévention VIH/sida. Enjeux contemporains*, sous la dir. de Gaston Godin, Joseph Josy Lévy et Germain Trottier, p. 201-213. Sainte-Foy : Les presses de l'Université Laval.
- Lévy, Joseph J., Janine Pierret et Germain Trottier (dir.). 2004. *Les traitements antirétroviraux. Expériences et défis*. Québec : Presses de l'Université du Québec, 326 p.
- Logie, Carmen H., LLana James, Wangari Tharao et Mona R. Loufty. 2011. « HIV, Gender, Race, Sexual Orientation, and Sex Work : A Qualitative Study of Intersectional Stigma Experienced by HIV-Positive Women in Ontario, Canada ». *PLoS Medicine*, vol. 8, no 11, p. 1-12.
- Manfredi, Roberto. 2002. « HIV disease and advance age : an increasing therapeutic challenge ». *Drugs and Aging*, vol. 19, no 9, p. 647-669.
- Marcenko, Maureen O., et Linda Samost. 1999. « Living with HIV/AIDS : The voices of HIV-positive mothers ». *Social Work*, vol. 44, no 1, p. 36-45.

- Marmot, Michael. 1999. « Introduction ». In *Social Determinants of Health*, sous la dir. de Michael Marmot et Richard G. Wilkinson, p. 1-16. Oxford : Oxford University Press.
- Mathieu, Nicole-Claude. 1991. *L'Anatomie politique : catégorisations et idéologies du sexe*. Coll. « Recherches ». Paris : Côté-femmes, 291 p.
- Maxwell, Joseph Alex. 1999. *La modélisation de la recherche qualitative : une approche interactive*. Coll. « Res socialis ». Fribourg : Éditions universitaires Fribourg, 202 p.
- Mead, George Herbert. 1934. *Mind, Self and Society from the Standpoint of a Social Behaviorist*. Chicago : University of Chicago Press.
- Mellini, Laura, Alberto Godenzi et Jacqueline De Puy. 2004. *Le SIDA ne se dit pas : analyse des formes de secret autour du VIH/SIDA*. Paris : L'Harmattan, 182 p.
- Mellouk, Othoman. 2010. « Lutte contre la stigmatisation et les discriminations : des discours à la réalité ». *Transcriptases*, no 144 (automne), p. 78-80. Paris : Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales.
- Mensah, Maria Nengeh. 2003. *Ni vues ni connues? Femmes, VIH, médias*. Montréal : Les Éditions du remue-ménage, 221 p.
- Mensah, Maria Nengeh, et Marie-Eve Gauvin. 2010. *M'entendez-vous? Journée d'étude sur la culture du témoignage de la séropositivité au Québec*. Rapport d'activités. Montréal : Université du Québec à Montréal, 68 p.
- Mensah, Maria Nengeh, et Thomas Haig. 2012. « Becoming visible, being heard? Community interpretations of first-person stories about living with HIV/AIDS in Quebec daily newspaper ». *International Journal of Cultural Studies*, vol. 15, no 2, p. 131-148.
- Mensah, Maria Nengeh, Thomas Waugh, René Lavoie, Jean Dumas, Mélina Bernier, Catherine Giroux, Marie-Julie Garneau et Joanne Otis. 2008. « VIHsibilité Project : HIV-Positive People in the Québec Press and Community Response ». *AIDS Care*, vol. 20, no 5, p. 596-600.
- Miles, Angela. 1981. « Le féminisme, parole authentique et autonome des femmes ». In *Femmes et politique*, sous la dir. de Yolande Cohen, p. 67-78. Montréal : Le Jour.
- Miles, Matthew B., et A. Michael Huberman. 2003. *Analyse des données qualitatives*, 2<sup>e</sup> éd. Coll. « Méthodes en sciences humaines ». Bruxelles : De Boeck, 626 p.
- Millett, Kate. 1971. *La politique du mâle*. Trad. de l'anglais par Elisabeth Gille. Coll. « Points ». Paris : Stock, 463 p.

- Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS). 2010. *L'épidémie silencieuse : Les infections transmissibles sexuellement et par le sang. Quatrième rapport national sur l'état de santé de la population du Québec : Faits saillants*. Québec : Gouvernement du Québec, 9 p.
- . 2011. *Portrait des infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS) au Québec : Année 2010 (et projection 2011)*. Québec : Gouvernement du Québec, 80 p.
- Moquin, Françoise, et Michèle Blanchard. 1999. *Êtres aux passages de la vie*. St-Jean-sur-Richelieu : Samsarah Rainbow Planet, 186 p.
- Morin, Guylaine. 2010. *Femmes et VIH/sida*. Pamphlet. Montréal : Portail VIH/Sida du Québec, 4 p.
- Morin, Guylaine, et Johann Samson. 2004. « Le suivi psychosocial des familles touchées par le VIH/sida ». *Frontières*, vol. 17, no 1, p. 57-63.
- Morrison, Mary F., John M. Petitto, Thomas Ten Have, David R. Gettes, Margaret S. Chiappini, Anita L. Weber *et al.* 2002. « Depressive and anxiety disorders in women with HIV infection ». *American Journal of Psychiatry*, vol. 159, no 5, p. 789-796.
- Murphy, Debra. 2008. « HIV-positive mothers' disclosure of their serostatus to their young children : A review ». *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, no 13, p. 105-122.
- Ninacs, William A. 1995. « Empowerment et service social : approches et enjeux ». *Service social*, vol. 44, no 1, p. 69-93.
- Ollivier, Michèle, et Manon Tremblay. 2000. *Questionnements féministes et méthodologie de la recherche*. Paris : L'Harmattan, 256 p.
- ONUSIDA. 2007. *Reducing HIV Stigma and Discrimination : a critical part of national AIDS programmes*. Genève : ONUSIDA, 52 p.
- . 2008. *Politique générale sur la criminalisation de la transmission du VIH. Version longue*. Genève : ONUSIDA, 7 p.
- . 2009. *Agenda pour une Action Accélérée au Niveau des Pays en Faveur des Femmes, des filles et de l'Égalité des Sexes et du VIH. Plan d'opération pour le Cadre d'action d'ONUSIDA sur les femmes, les filles, l'égalité des sexes et le VIH*. Genève : ONUSIDA, 28 p.
- . 2010. *Rapport ONUSIDA sur l'épidémie mondiale de sida 2010*. Genève : ONUSIDA, 359 p.
- . 2011. *Journée mondiale sida 2011 : Rapport ONUSIDA. Atteindre l'Objectif Zéro : Une riposte plus rapide, plus intelligente, plus efficace*. Genève : ONUSIDA, 48 p.

- Organisation mondiale de la santé (OMS). 2011. *Déterminants sociaux de la santé*. En ligne. [http://www.who.int/social\\_determinants/fr/](http://www.who.int/social_determinants/fr/). Consulté le 7 juillet 2011.
- Paillé, Pierre, et Alex Mucchielli. 2008. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. 2<sup>e</sup> éd. Coll. « U ». Paris : Armand Collin, 315 p.
- Patton, Cindy. 1985. « Heterosexual AIDS panic : A queer paradigm ». *Gay Community News.*, no 9 (février), p. 116-117.
- Paxton, Susan J. 2002. « The paradox of public HIV disclosure ». *AIDS Care*, vol. 14, no 4, p. 559-567.
- Perreault, Jeanne Martha. 1995. *Writing selves : contemporary feminist autobiography*. Minneapolis : University of Minnesota Press, 153 p.
- Personal Narratives Group (dir.). 1989. *Interpreting Women's Lives : Feminist Theory and Personal Narratives*. Bloomington : Indiana University Press, 277 p.
- Pheterson, Gail. 2001. *Le prisme de la prostitution*. Trad. de l'anglais par Nicole-Claude Mathieu. Coll. « Bibliothèque du féminisme ». Paris : L'Harmattan, 211 p.
- Plummer, Kenneth. 1995. *Telling sexual stories : power, change, and social worlds*. London : Routledge, 244 p.
- Poupart, Jean. 1997. « L'entretien de type qualitatif : considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques ». In *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, sous la dir. de Jean Poupart et du Groupe de recherche interdisciplinaire sur les méthodes qualitatives, p. 173-209. Montréal : Gaëtan, Morin.
- Racicot, Caroline, Joanne Otis, Mylène Fernet, Françoise Côté, Joseph J. Lévy, Maria Nengeh Mensah *et al.* 2011. « Évaluation de la formation provinciale des intervenantes et des femmes vivant avec le VIH ayant à implanter « Pouvoir partager/Pouvoirs partagés », un programme d'empowerment à leur intention ». *Passerelles : Cahier de recherches et d'initiatives sociales sur le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités*, vol. 2, no 1, p. 4-29.
- Remple, Valencia P., B. Ann Hilton, Pamela A. Ratner et David R. Burdge. 2004. « Psychometric assessment of the multidimensional quality of life questionnaire for persons with HIV/AIDS (MQOL-HIV) in a sample of HIV-infected women ». *Quality of Life Research*, no 13, p. 947-957.
- Réseau juridique canadien VIH/sida (RJCVIH/sida). 2012a. *La non-divulgaration du VIH et le droit criminel : analyse de deux récentes décisions de la Cour suprême du Canada*. Toronto : RJCVIH/sida, 10 p.

- . 2012b. *Arrêtons de criminaliser la non-divulgence du VIH!* En ligne. <[www.aidslaw.ca/FR/stoplacriminalisation/index.htm](http://www.aidslaw.ca/FR/stoplacriminalisation/index.htm)>. Consulté le 2 mars 2012.
- Rich, Adrienne. 2003 [1980]. « Compulsory Heterosexuality and Lesbian Existence ». *Journal of Women's History*, vol. 15, no 3, p. 11-48.
- Riessman, Catherine K. 2001. « Analysis of Personal Narratives ». In *Handbook of Interview Research. Context and Methods*, sous la dir. de Jaber F. Gubrium et James A. Holstein, p. 695-710. Thousand Oaks (Calif.) : Sage Publications.
- Rintamaki, Lance S., et Frances M. Weaver. 2008. « The Social and Personal Dynamics of HIV Stigma ». In *Communication Perspectives on HIV/AIDS for the 21st Century*, sous la dir. de Timothy Edgar, Seth M. Noar et Vicki S. Freimuth, p. 67-99. Hillsdale (N.J.) : Earlbaum.
- Rosenbrock, Rolf, Françoise Dubois-Arber, Martin Moers, Patrice Pinell, Doris Schaeffer et Michel Setbon. 2000. « The normalization of AIDS in Western European countries ». *Social Science and Medicine*, no 50, p. 1607-1629.
- Rubin, Herbert J., et Irene S. Rubin. 2005. *Qualitative interviewing: the art of hearing data*. 2<sup>e</sup> éd. Thousand Oaks (Calif.) : Sage Publications, 302 p.
- Ryan, Bill. 2003. *Nouveau regard sur l'homophobie et l'hétérosexisme au Canada*. Ottawa : Société canadienne du sida, 102 p.
- Ryan, William J. 1989. « Sida : la réponse du milieu ». *Le Travailleur social*, vol. 57, no 1, p. 57-60.
- Saint-Jarre, Chantal. 1989. « Une réalité qui dépasse la fiction ». *Frontières*, vol. 2, no 2 (automne), p. 52-53.
- Santé Canada. 2004. *Santé Canada : Les femmes et le VIH/sida au Canada*. En ligne. <<http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/pubs/women-femmes/hiv-aids-vihsida-fra.php>>. Consulté le 4 mai 2012.
- . 2010. *Santé Canada : Votre santé et vous : VIH/sida*. En ligne. <<http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/iyh-vsv/diseases-maladies/hiv-vih-fra.php>>. Consulté le 8 janvier 2013.
- Sarbin, Theodore R., et John I. Kitsuse (dir.). 1994. *Constructing the Social*. Coll. « Inquiries in social construction ». Londres : Sage Publications, 256 p.
- Schneider, Beth E., et Nancy E. Stoller (dir.). 1995. *Women Resisting AIDS. Feminist Strategies of Empowerment*. Philadelphie : Temple University Press, 352 p.
- Schulz, Cheryl. 2011. *ACTS : La pratique du travail social relative au VIH/sida*. En ligne. <<http://www.casw-acts.ca/fr/la-pratique-du-travail-social-relative-au-vihsida>>. Consulté le 13 décembre 2011.

- Schütz, Alfred. 1967. *The Phenomenology of the Social World*. Evanston (Ill.): Northwestern University Press, 255 p.
- Société canadienne du sida (SCS). s.d. *Femmes et VIH/sida : Questions de soutien*. En ligne. <<http://www.cdnaids.ca/femmesetvihsidaquestionsdesoutien!opendocument&language=french>>. Consulté le 14 mars 2012.
- Serovich, Julianne, Ji-Young Lim et Tina L. Mason. 2008. « A Retest of of Two HIV Disclosure Theories : the Women's Story ». *Health and Social Work*, vol. 33, no 1, p. 23-31.
- Setbon, Michel. 2000. « La normalisation paradoxale du sida ». *Revue française de sociologie*, vol. 41, no 1, p. 61-78.
- Siegel, Karolynn, Helen-Maria Leks, et Eric W. Schrimshaw. 2005. « Serostatus Disclosure to Sexual Partners by HIV-Infected Women Before and After the Advent of HAART ». *Women and Health*, vol. 41, no 4, p. 63-85.
- Singer, Linda. 1993. *Erotic Welfare : Sexual Theory and Politics in the Age of Epidemic*. Coll. « Thinking gender ». New York : Routledge, 210 p.
- Smith, Dorothy E. 1974. « Women's Perspective as a Radical Critique of Sociology ». *Sociological Inquiry*, vol. 44, no 1, p. 7-13.
- Smith, Sidonie, et Julia Watson (dir.). 1998. *Women, autobiography, theory : a reader*. Madison (Wisc.) : University of Wisconsin Press, 526 p.
- Sontag, Susan. 1993. *Le sida comme métaphore*. Coll. « Choix-essais ». Paris : Christian Bourgeois Éditeur, 235 p.
- Sterne, Jonathan, Miguel A. Hernan, Bruno Ledergerber, Kate Tilling, Rainer Weber *et al.* 2005. « Long-term effectiveness of potent antiretroviral therapy in preventing AIDS and death : a prospective cohort study ». *The Lancet*, vol. 366, no 9483, p. 378-384.
- Symington, Alison. 2009. « Confusion et inquiétudes liées à la criminalisation : Une décennie depuis l'arrêt Cuerrier ». *Revue VIH/sida, Droit et politiques*, vol. 14, no 1, p. 5-11.
- Toupin, Louise. 1998. « *Les courants de pensée féministe* ». Version revue du texte publié dans l'ouvrage *Qu'est-ce que le féminisme? Trousse d'information sur le féminisme québécois des 25 dernières années*. [1997]. Disponible en ligne. <<http://archivesfemmes.cdeacf.ca/documents/courants0.html>>
- Valle, Maribel, et Judith Levy. 2009. « Weighing the Consequences : Self-Disclosure of HIV-Positive Statut among African American Drug Users ». *Health Education and Behavior*, vol. 36, no 1, p. 155-166.

- VIH/sida : Manifeste des travailleurs sociaux. 2001. *Travail social canadien : Édition spéciale VIH/sida*, vol. 3, no 1, p. 7-12.
- Vivre le sida. Le livre blanc des états généraux du 17 et 18 mars 1990 à Paris*. 1992. Coll. « L'histoire à vif ». Paris : Cerf, 234 p.
- Verny, Aurélie. 2008. « Santé sexuelle, lutte contre les violences et leadership : les priorités des femmes ». *Transcriptases*, no 138 (automne), p. 68-69. Paris : Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales.
- Waintrater, Régine. 2003. *Sortir du génocide: témoigner pour réapprendre à vivre*. Paris : Payot, 274 p.
- Wittig, Monique. 2007 [1978]. *La pensée straight*. Paris : Éditions Amsterdam, 119 p.
- Wong, Andrew. 2009. « Coming-out stories and the "gay imaginary" ». *Sociolinguistic Studies*, vol. 3, no 1, p. 1-36.
- Young, Iris Marion. 2000. *Inclusion and Democracy*. Coll. « Oxford political theory ». Oxford (Ang.) : Oxford University Press, 304 p.
- Zamboni, Brian D., Beatrice Robinson et Walter O. Bockting. 2011. « HIV Status and Coming Out among African American Gay and Bisexual Men ». *Journal of Bisexuality*, vol. 11, no 1, p. 75-85.
- Zea, Maria Cecilia, Carol A. Reisen, Paul J. Poppen, Fernanda T. Biancha et John J. Echeverry. 2005. « Disclosure of HIV Status and Psychological Well-Being among Latino Gay and Bisexual Men ». *AIDS and Behavior*, vol. 9, no 1, p. 15-26.
- Zimman, Lal. 2009. « "The other kind of coming out" : Transgender people and the coming out narrative genre ». *Gender and Language*, vol. 3, no 1, p. 53-80.