



Présenté par



Webinaire organisé
conjointement par
CATIE et le groupe
d'étude de Pouvoir
Partager/ Pouvoirs
Partagés (PP/PP)

14-15 septembre 2015

Avec la participation de
Ginette Tremblay et de
Dada Bakombo
co-fondatrices et
ambassadrices de PP/PP



Projet financé par les Instituts de recherche en santé du Canada



Présentation des communicatrices



Ginette Tremblay

Madame Tremblay a consacré sa vie au bien-être des gens. Elle a été infirmière pendant 25 ans. Années aux cours desquelles elle a complété un baccalauréat en éducation, un baccalauréat en intervention psychosociale à l'Université Concordia et des études en intervention émotivo rationnelle.

Elle a amorcé son implication dans le milieu communautaire du VIH/sida en 1992 en animant des groupes de deuil au centre Pierre-Ainault à Montréal, tout en étant accompagnatrice bénévole au Centre d'Action Sida Montréal pour femmes (CASM).

Par la suite, elle s'est jointe à l'équipe de bénévoles d'ACCM (Sida bénévole Montréal) pour y animer des groupes de soutien où elle est devenue par la suite « Case Manager ». Durant cette période, Ginette a aussi fait un saut en Outaouais, pendant un an et demi, afin de travailler au Bureau régional d'Action Sida (BRAS) comme coordonnatrice au soutien.

Madame Tremblay cumule plus de vingt ans d'expérience et d'implication dans le domaine du VIH/sida, ce qui lui a valu un hommage remis par la fondation Farha en 2010 pour sa contribution dans le monde du VIH/Sida.

Présentation des présentatrices



Dada Bakombo

Épouse et mère, elle est diplômée de l'UQÀM en intervention éducative en milieu familial et communautaire et y termine actuellement ses études en intervention psychosociale.

Elle travaille à GAP-VIES depuis 2005 comme intervenante en milieu de vie et coordonnatrice du volet africain du projet « Pour une réponse interreligieuse au VIH/Sida » ainsi que comme coordonnatrice de soins et de l'action bénévole.

Elle y a également travaillé comme coordonnatrice du projet « Par Elles, Pour Elles, Pour la vie » (Pouvoir Partager) et s'est impliquée dans divers projets de recherche en tant que collaboratrice à la recherche telle que l'étude sur la santé sexuelle et reproductive des femmes vivant avec le VIH (CHIWOS), l'étude de l'impact de la sécurité alimentaire sur les résultats de santé des personnes vivant avec le VIH/sida, la santé affective et sexuelle des femmes vivant avec le VIH (PLURIELLES), ainsi que l'étude de surveillance de seconde génération dans les communautés africaines et caribéennes anglophones de Montréal. Elle continue à travailler auprès des personnes vivant avec le VIH en apportant l'aide nécessaire dans le respect et le professionnalisme.

Présentation des communicatrices



Joanne Otis

Joanne Otis est professeure au département de sexologie de l'UQAM. Ses travaux de recherche portent sur l'analyse des facteurs psychosociaux et socioculturels associés à la santé sexuelle. Ils portent aussi sur le développement, la validation culturelle, l'implantation et l'évaluation des interventions. Elle travaille auprès de diverses populations : adolescents en milieu scolaire, jeunes de la rue, hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes et personnes vivant avec le VIH. Elle se distingue par ses travaux de recherche participative avec les communautés en partenariat avec les organismes communautaires VIH/sida au Québec, au Canada et à l'international.

Présentation des présentatrices



Lyne Massie

Lyne Massie détient un Baccalauréat et une Maîtrise en sexologie de l'UQAM. Elle a œuvré dans le réseau communautaire de la lutte contre le VIH/sida et travaille actuellement comme agente de recherche au département de sexologie à l'UQAM. Elle y a coordonné plusieurs projets de recherche, dont l'évaluation de deux interventions destinées à améliorer la qualité de vie des femmes vivant avec le VIH du Québec et du Mali: « Pouvoir Partager/ Pouvoirs Partagés » et « Plurielles ».

Présentation des partenaires



Centre de santé et de services sociaux
Jeanne-Mance



Centre universitaire
de santé McGill



McGill University
Health Centre



Plan de la présentation



Présentation du programme

- ✓ Histoire
- ✓ Description & Objectifs
- ✓ Principes
- ✓ Modalités
- ✓ Structure et déroulement
- ✓ Ressources

Mise en œuvre du programme

- ✓ Barrières, facteurs facilitants
- ✓ Trucs et conseils

Les effets du programme



Présentation du programme

Histoire de PP/PP (1/3)



Recherche qualitative participative 2002-2004

- Le CHU mère-enfant de l'hôpital Sainte Justine, Gap-Vies, le C.R.I.S.S., la COCQ-sida et une équipe de chercheurs de l'UQÀM
- 42 FVVIH ont participé à la recherche
- Description des expériences de vie depuis l'avènement des TAR au plan social, familial, personnel et médical

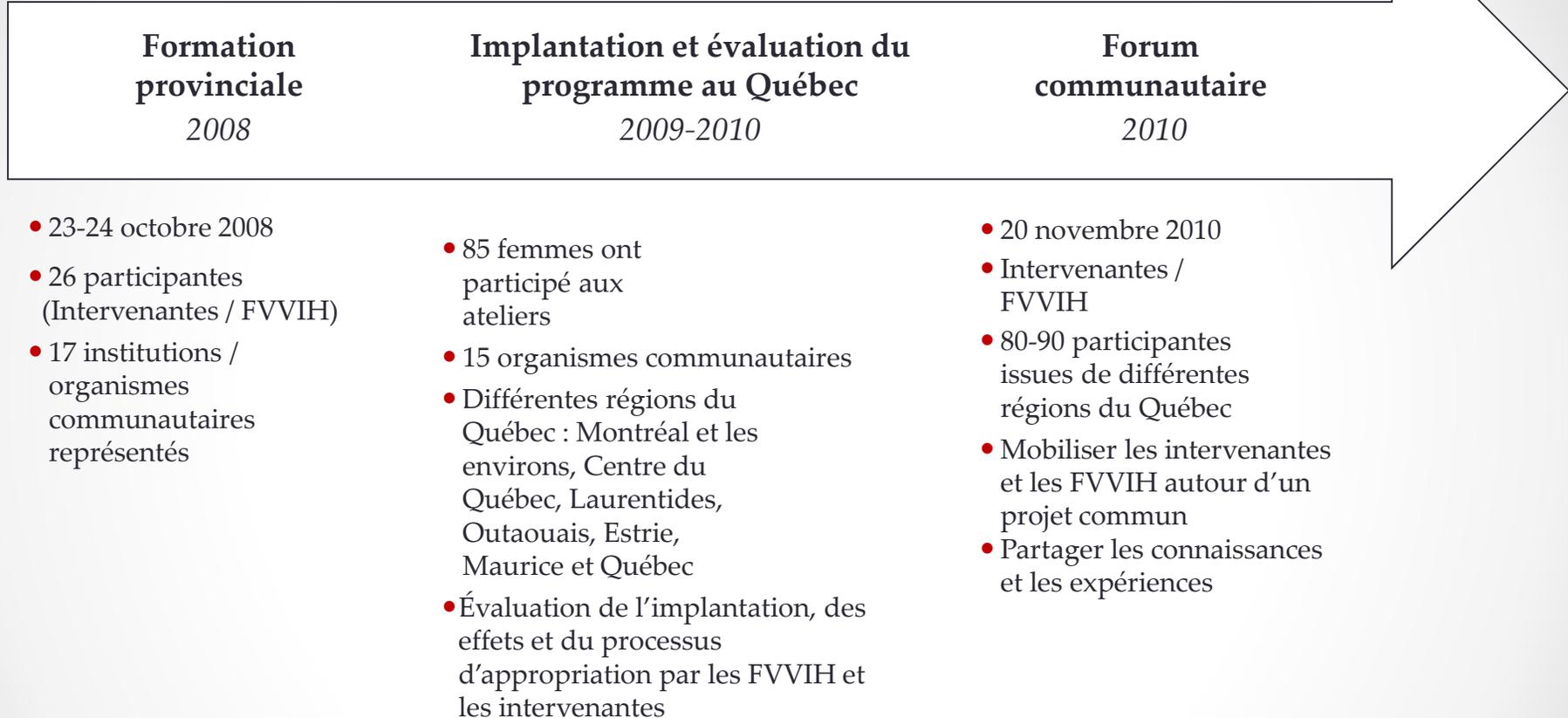
État des lieux 2005

- Consultation auprès d'informateurs-clés / focus group auprès des FVVIH
- Évaluation programmes et services offerts
- Création de conditions favorables au développement d'une intervention
- La question du dévoilement retenue comme priorité parce qu'elle diminue le contrôle des FVVIH dans toutes les sphères de leur vie

Projet-pilote/ validation 2006-2007

- Naissance d'une dynamique partenariale
- Collaboration et participation active entre équipe de recherche et informateurs-clés à travers différents comités de travail (pilotage, technique et de suivi)
- 4 milieux d'implantation à Montréal: CASM, CRISS, GAP-VIES et UQÀM
- 38 femmes ont participé aux ateliers
- Évaluation formative

Histoire de PP/PP (2/3)



Histoire de PP/PP (3/3)



L'adaptation culturelle du programme au Mali 2010-2011

- Adaptation culturelle réalisée en collaboration avec le Coalition Plus (France) et ARCAD-SIDA (Mali)
- L'intervention (10 ateliers) a été implantée deux fois sur six sites à Bamako (Mali)
- Évaluation des effets à court terme (N=96 FVVIH)
- Intention d'offrir le programme à nouveau
- Le programme se nommera **Gundo So**

Portail Pouvoir Partager 2011-2013

- Réflexions / Échanges
- « Laisser des traces »
- Partager les connaissances et les expériences
- Outils de pratiques professionnelles (guides, ouvrage collectif par les FVVIH, Portail PP/PP: www.pouvoirpartager.uqam.ca)

Collaboration avec CATIE 2014-2015

- Traduction anglophone du guide
 - Diffusion du guide au Canada
 - Webinaire à l'utilisation du guide
 - Étude de cas de PP/PP
- <http://www.catie.ca/fr/cnp/programme/pouvoir-partagerpouvoirs-partages>



Description du programme

- ✓ Le programme « Pouvoir partager/Pouvoirs partagés » (PP/PP) est un programme d'*empowerment* conçu **AVEC, PAR** et **POUR** les femmes vivant avec le VIH (FVVIH).

- ✓ Les thèmes suivants y sont abordés:
 - le processus d'adaptation au VIH;
 - les contextes dans lesquels la question du dévoilement et du secret peut se poser;
 - les enjeux potentiels autour du dévoilement et du secret et
 - l'existence de stratégies possibles liées à la question du dévoilement et du secret.

- ✓ PP/PP tente de combler un besoin, compte tenu de la rareté des interventions à l'intention des FVVIH abordant la problématique du dévoilement.

Objectifs du programme (généraux et spécifiques)



- ✓ Ce programme vise à outiller les FVVIH quant à la question du dévoilement et du secret de leur statut séropositif.
- ✓ Ce programme **NE VISE PAS**, à tout prix, à amener les femmes à dévoiler leur statut séropositif au VIH, mais **VISE PLUTÔT** à permettre aux participantes de **PARTAGER** ce qu'elles vivent quand la question du dévoilement se pose.
- ✓ **Objectifs spécifiques:**
 - prendre une décision proactive et réfléchie quant à la question du (non) dévoilement dans différents contextes,
 - planifier des stratégies leur permettant d'assumer leur décision de dévoiler ou non,
 - et mieux gérer les situations difficiles ou les expériences négatives dans le contexte d'un dévoilement planifié ou d'un dévoilement non désiré.

Tableau synthèse des rencontres

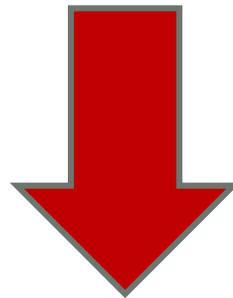


1-ACCUEIL	Attentes envers le programme et engagement
2-PORTRAITS DE FEMMES	Établissement de l'ambiance
3-APPRENDRE À VIVRE AVEC LE VIH	Processus d'adaptation au VIH
4-LES CONTEXTES DE MA VIE	Exploration des différents contextes entourant la question du dévoilement ou du secret
5-ÊTRE MAÎTRE DE MON PROPRE JEU	Prise de décision et planification de stratégies pour dévoiler
6-PARTAGER POUR MIEUX S'ENTRAIDER	
7-LES SECRETS DU SECRET DÉVOILÉS	Prise de décision et planification de stratégies pour conserver le secret
8-UN, DEUX, TROIS, CHUT !	
9-MESSAGES DE FEMMES	Bilan de ses acquis et solidarité féminine



Démarche proposée aux participantes

- ✓ Faire le point sur sa situation quant à la question du dévoilement et du secret.
- ✓ Mieux comprendre les enjeux du dévoilement et du secret.
- ✓ Mieux composer avec le poids du secret.
- ✓ Prendre une décision libre et éclairée selon le contexte ciblé.
- ✓ Assumer sa décision en élaborant un plan d'action et en mettant en place des stratégies de gestion du dévoilement / de gestion du secret .



Gagner plus de contrôle sur sa
vie.

Principes généraux du programme (1/3)



- ✓ Chaque femme est **PORTEUSE DE SES PROPRES SOLUTIONS** selon la décision prise.
- ✓ La question du dévoilement est une question récurrente dans la vie de chaque femme qui vit avec le VIH.
- ✓ Le cheminement avec le VIH est unique à chaque femme.
- ✓ Le programme ne fait pas la promotion du dévoilement ni du secret.
- ✓ Partager son expérience et son cheminement les unes avec les autres est source d'enseignement et de soutien.
- ✓ Tout partage se fait sur une base volontaire et dans le respect de chacune.



Principes généraux du programme (2/3)

✓ Attitudes attendues des animatrices et des participantes entre elles

- Respect mutuel et non-jugement
- Écoute et empathie
- Engagement formel de confidentialité
- Entraide et soutien

✓ Rôles attendus des animatrices

- Guider, accompagner, faciliter
- Éviter de diriger
- Éviter d'émettre ses opinions personnelles
- Éviter d'imposer ses valeurs personnelles
- Informer les participantes de leur droits et responsabilités en matière de dévoilement de leur statut séropositif au VIH
- Posséder les qualités nécessaires pour animer un groupe de discussion et de soutien.

Principes généraux du programme (3/3)



✓ Rôles attendus des participantes

- S'appropriier ses propres émotions, parler au JE
- Explorer les pour et les contre de chaque situation
- Partager ses stratégies avec les autres participantes
- Soutenir les autres participantes
- Valoriser les forces de l'autre.

Modalités d'implantation



- ✓ Sous forme de groupe de discussion (4 à 8 femmes):
 - ce programme peut se donner en neuf rencontres hebdomadaires
 - le jour ou
 - le soir (formule classique),
 - lors d'une fin de semaine, en retraite fermée ou non (en formule intensive).
- ✓ Sous forme de rencontres individuelles (1x ou 2x/ sem.).
- ✓ En formule intensive et en individuelle sont des modalités plus appropriées lorsqu'il est difficile de regrouper les femmes à plusieurs reprises ou lorsque l'organisme rejoint peu de femmes.

Déroulement de chaque rencontre

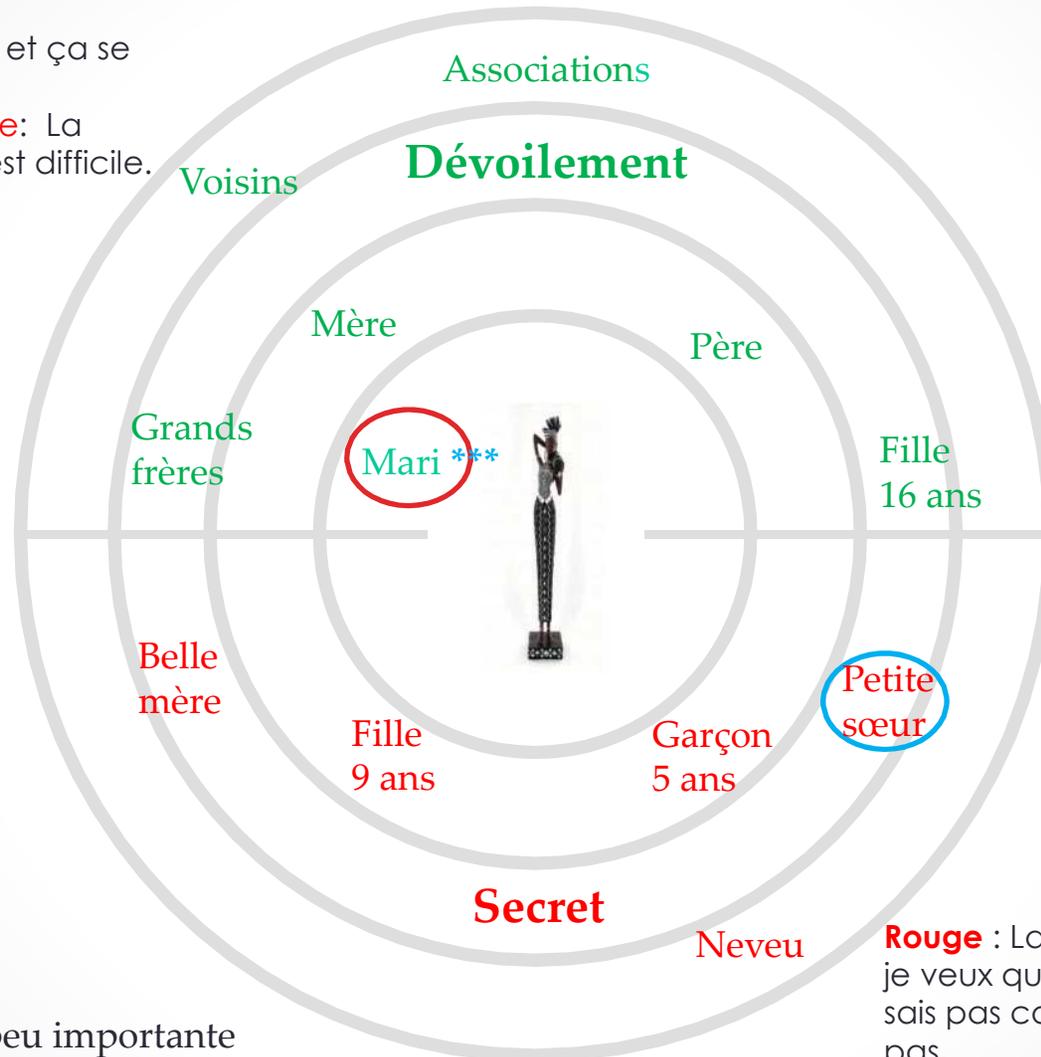
- ✓ **Chaque rencontre est structurée de la même manière.**
- ✓ **Durée : 3 heures**
 - Accueil – retour sur la rencontre précédente.
 - Présentation du thème et de l'objectif de la rencontre.
 - Partage de son vécu et de ses états d'âmes en regard du thème de la rencontre.
 - 1^{ère} activité de type interactif
 - Pause
 - 2^e activité de type interactif
 - Discussion de groupe
 - Appréciation de la rencontre

Exemple 1 « Mes cercles de vie »



Vert : La personne sait et ça se passe bien.

Vert encerclé de **rouge** : La personne sait mais c'est difficile.



* Obligation morale peu importante

** Obligation morale moyennement importante

*** Obligation morale très importante

Rouge : La personne ne sait pas et je veux qu'elle le sache, mais je ne sais pas comment ou je ne peux pas.

Rouge encerclé de **Bleu** : La personne ne sait pas et je veux maintenir le secret.



Ressources matérielles nécessaires

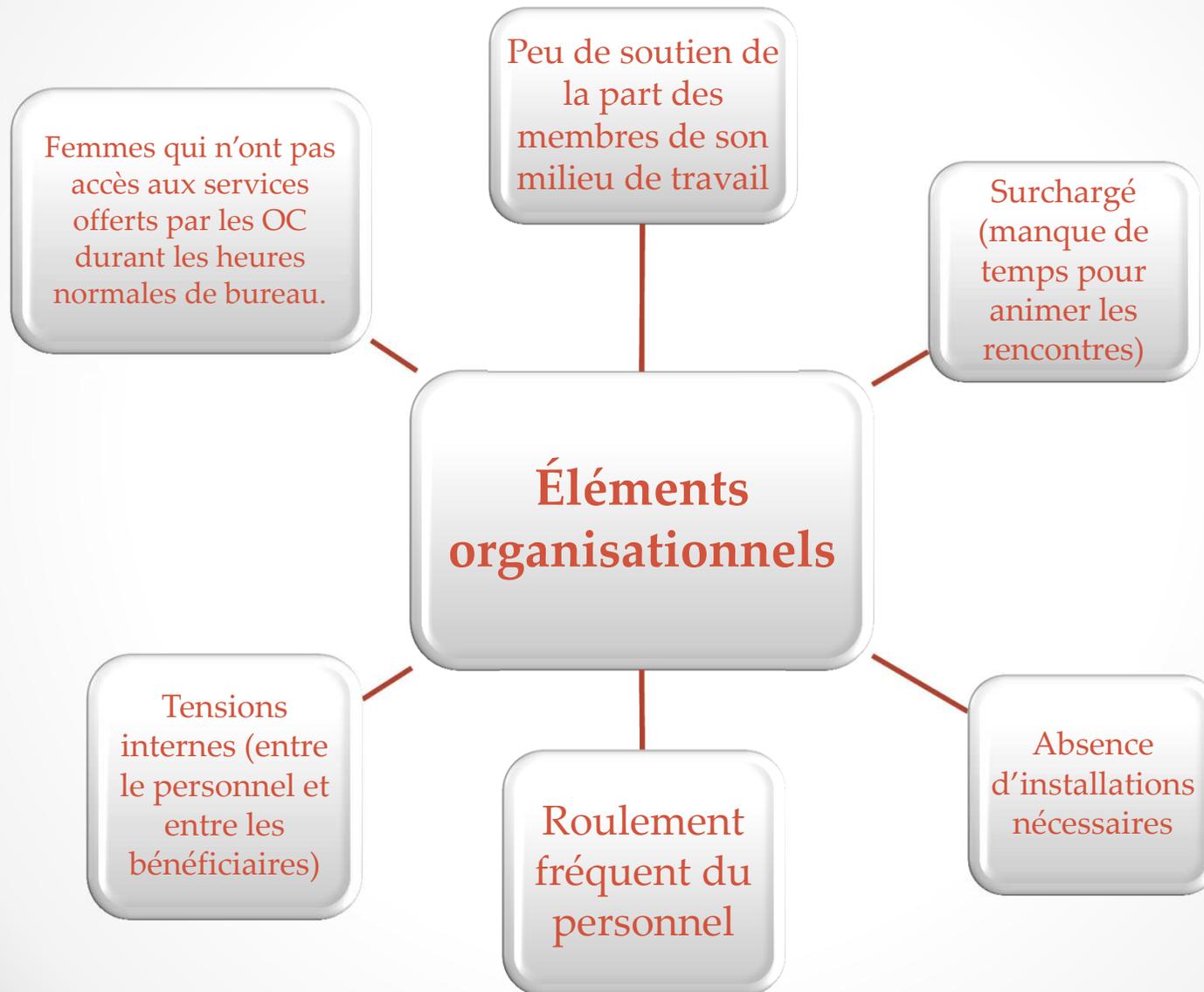
- ✓ Un journal de bord pour chaque participante.
- ✓ Du matériel de création pour chaque participante (crayons de couleur - bois / cires / feutres-, ciseaux, colle, cartons de couleur variées, collants variés, revues variées, etc.).
- ✓ Le documentaire « Histoire de dire » et son guide.
- ✓ Téléviseur et lecteur DVD
- ✓ Un tableau ou un flip-chart – craies ou crayons.
- ✓ Crayons à encre.
- ✓ Fausse argent (prévoir des coupures de 1 \$, 2 \$, 5 \$, 10 \$, 20 \$).
- ✓ Une boîte opaque ou un récipient fermé contenant des plumes.
- ✓ Un grand carton ou un grand morceau de tissus (pour confectionner une murale).
- ✓ Une salle privée.
- ✓ Des rafraîchissements et collations (ou repas).
- ✓ Lecteur de musique.

Total approximatif 500 \$ (incluant repas et matériel):

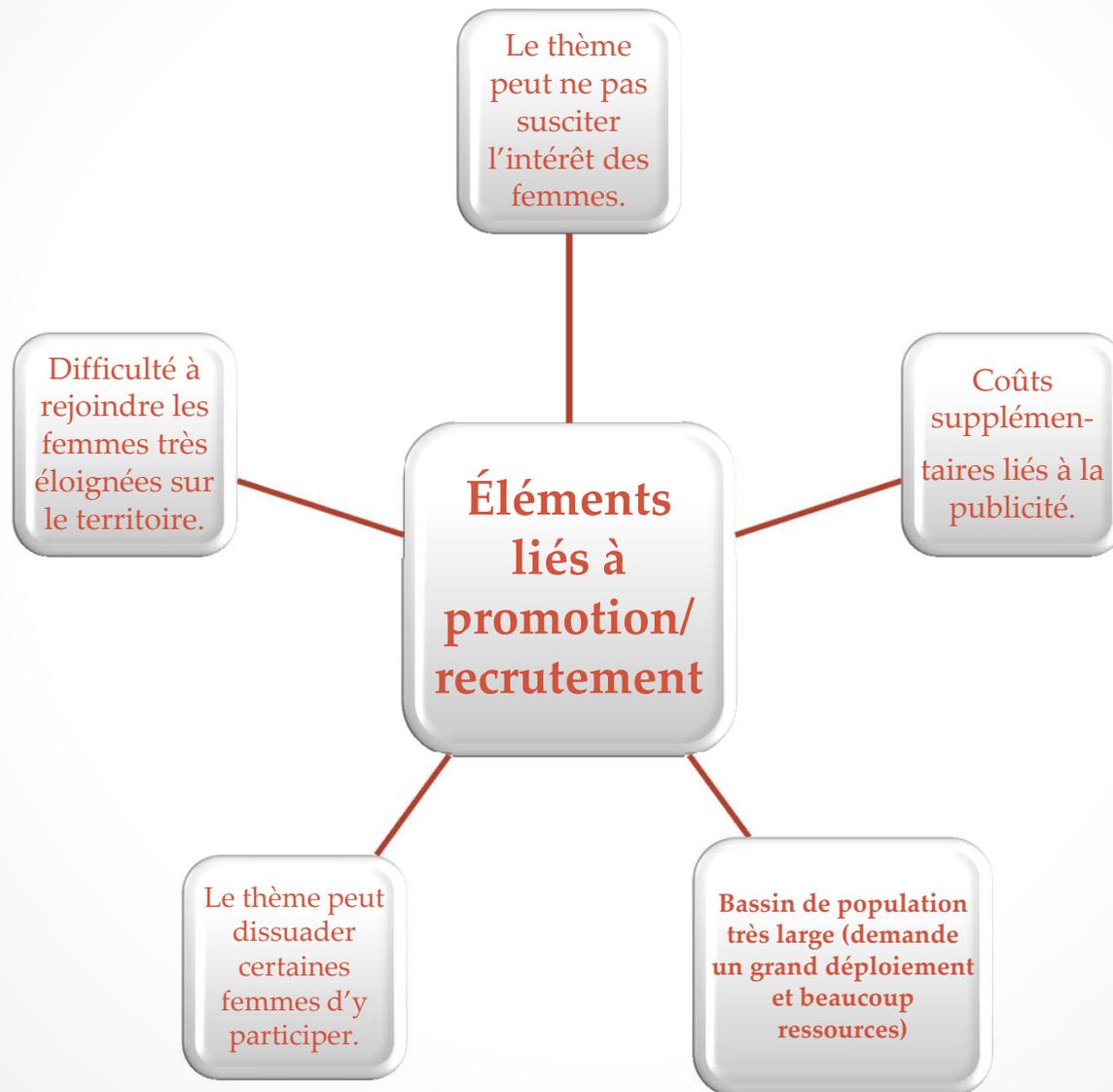


Mise en œuvre du programme

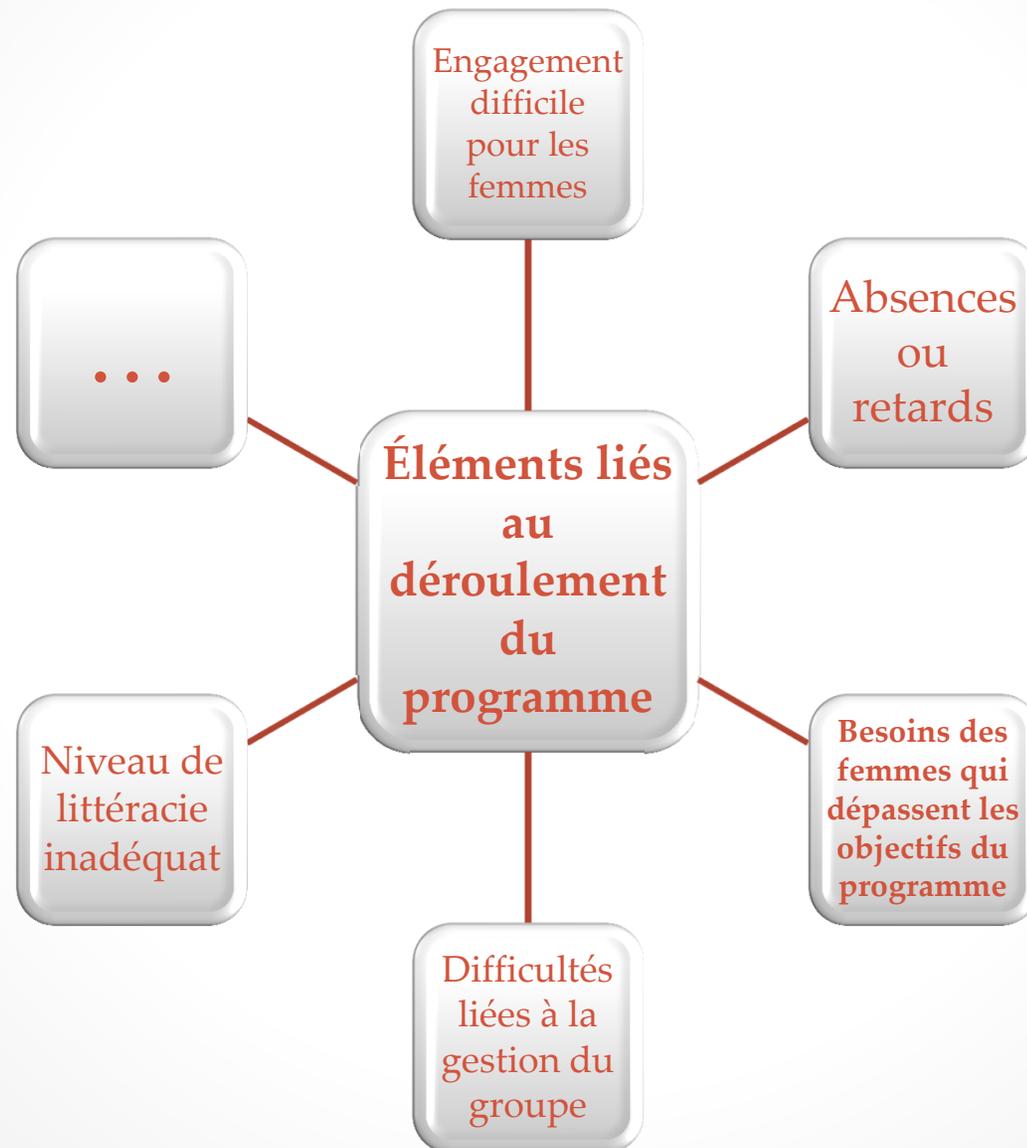
Les barrières à l'implantation (1/3)



Les barrières à l'implantation (2/3)



Les barrières à l'implantation (3/3)



Trucs et conseils pour implanter et animer (1/3)

- ✓ Avant le début du programme
 - Promotion
 - Stratégies de recrutement
 - Constitution et caractéristiques du groupe
 - Modalités d'implantation du programme
 - Documentation
 - Accommodements et incitatifs
 - Préparation des animatrices et soutien

Trucs et conseils pour implanter et animer (2/3)

- ✓ Au cours de l'implantation du programme
 - Soutien des animatrices
 - Soutien aux participantes

Trucs et conseils pour implanter et animer (3/3)

- ✓ Pendant chaque rencontre
 - Animation du programme

- ✓ Après chaque rencontre
 - Remerciement
 - Journal de bord
 - Support des participantes

- ✓ Facteurs de pérennisation
 - Participation actives des FVVIH

Adaptation

- ✓ Est-ce possible d'offrir PP/PP à d'autres groupes, par exemple les hommes, les groupes mixtes, les HARSAH, les personnes trans ?

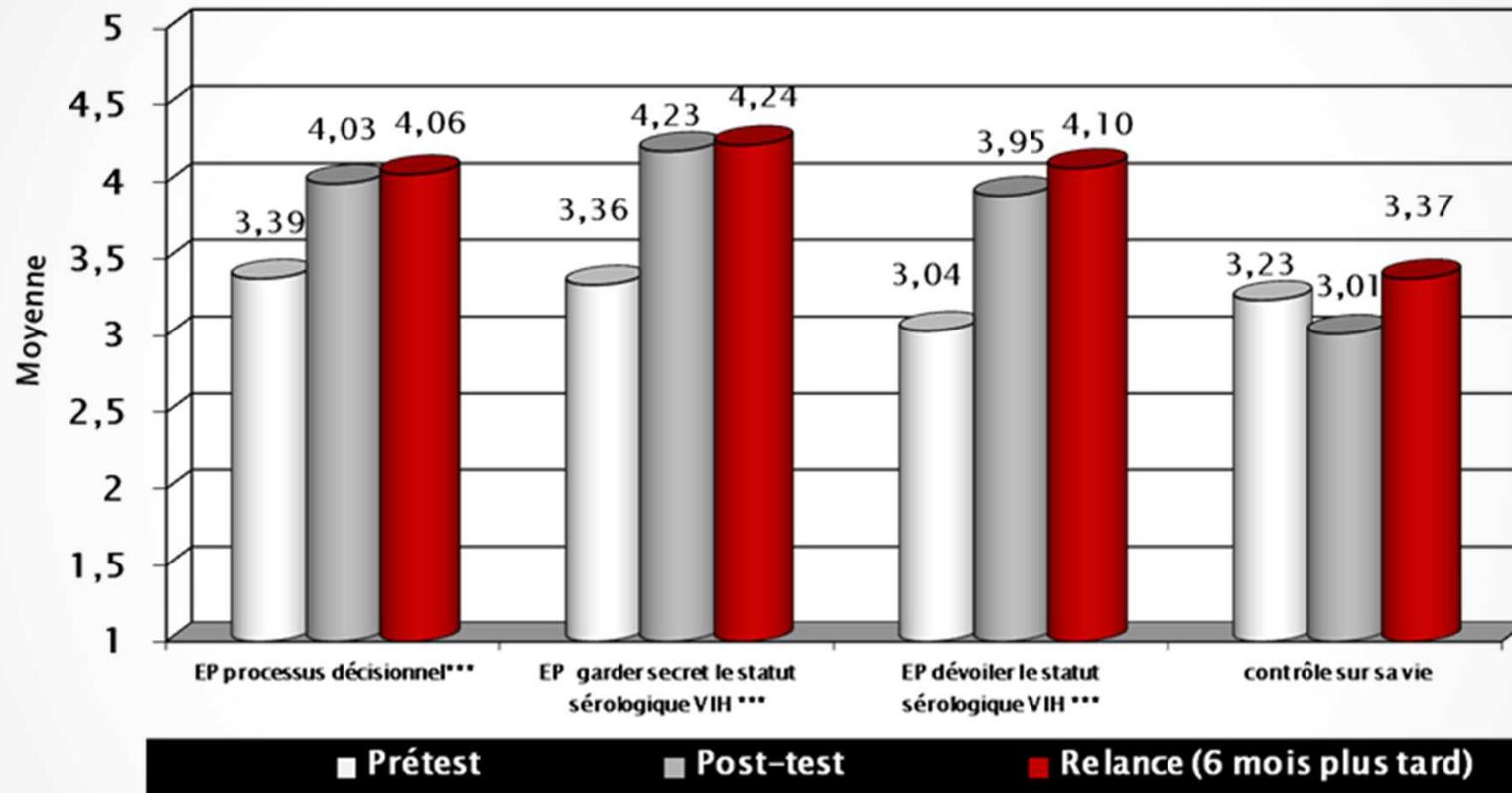
C'est possible en...

- **Gardant en tête la clientèle que l'on dessert,**
- **Adoptant une approche multiculturelle dans nos pratiques,**
- **Adaptant les différents outils (feuilles d'activité) à la clientèle-cible.**



Les effets du programme

Résultats d'évaluation du programme (1/2)



Les échelles varient de 1 « très faible » à 5 « très élevé », *** $p \leq 0,001$

EP = Efficacité personnelle

Résultats d'évaluation du programme (2/2)

Facteurs associés aux effets à moyen terme

- ✓ Alors que les effets à moyen terme du programme **ne semblent pas varier** en fonction du milieu d'implantation du programme, de l'âge, du pays d'origine, de la langue maternelle, du statut relationnel, du revenu, selon d'être sous traitement et selon la proportion des personnes à qui elles ont dévoilé leur statut VIH...

- ✓ ...il semble que le programme ait eu des effets plus importants et plus significatifs chez :
 - Les **mères**;
 - Les participantes qui avaient un niveau de **scolarité** supérieur au niveau secondaire;
 - Les participantes qui vivaient avec le VIH **depuis moins longtemps**.

Témoignages des participantes

« Cela m'a permis de m'outiller et de rencontrer d'autres femmes qui vivent les mêmes choses que moi pour pouvoir partager. » (Charlotte, québécoise, 30-39 ans)

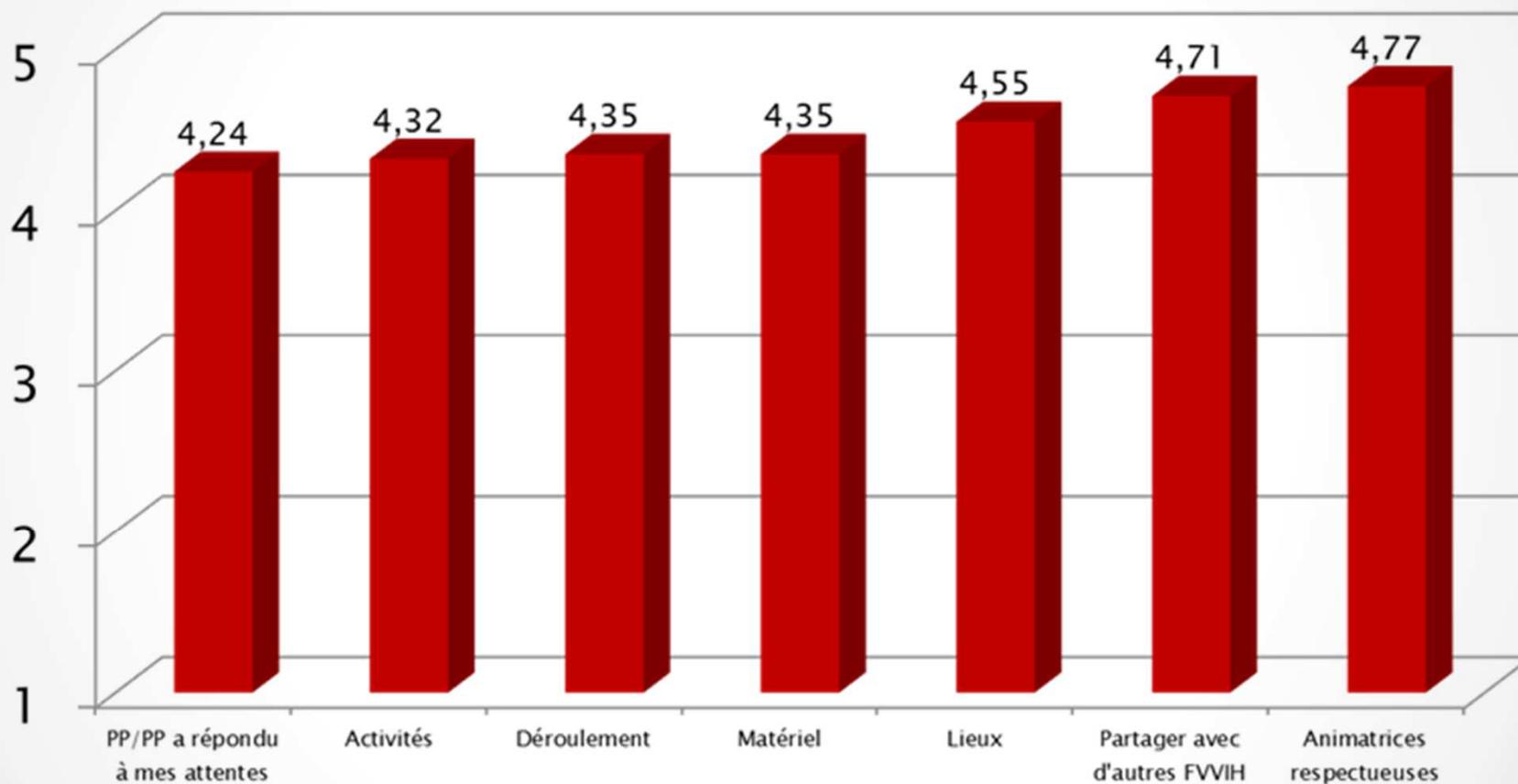
« Cela m'a donné du courage et de l'estime de soi. Je sais à qui, où et à quel moment dévoiler ou pas. Cela m'a encouragée à continuer à fréquenter le groupe de soutien, les organismes, etc. » (Simone, congolaise, 40-49 ans)

« Avant, je pensais que je devais le dire à n'importe qui mais ça m'a permis de savoir à qui vraiment je pouvais le dire et comment .» (Marie, burundaise, 20-29 ans)

« Je me presse moins avant de dévoiler, je prends mon temps, je me pose la question plus approfondie et je me demande si c'est nécessaire que cette personne connaisse mon statut et surtout ça ne fait pas de moi une menteuse si je ne le dis pas. » (Dominique, québécoise, 40-49 ans)

« Quand je planifie un dévoilement, je suis posée, moins énermée à en finir au plus vite. Le fait que tout ne se passe pas exactement comme je l'avais prévu n'est pas grave parce que j'ai un sentiment de contrôle. » (Lucie, vietnamienne, 40-49 ans)

Degré de satisfaction des participantes à l'égard du programme



Les échelles varient de 1 « pas du tout satisfaite » à 5 « tout à fait satisfaite »

Où se procurer le guide de l'animatrice



Canada's source for
HIV and hepatitis C
information

La source canadienne
de renseignements sur
le VIH et l'hépatite C

<http://www.catie.ca/fr/pouvoirpartager>



POUVOIR PARTAGER
POUVOIRS PARTAGÉS

<http://www.pouvoirpartager.uqam.ca>