



POUVOIR
PARTAGER
.....
POUVOIRS
PARTAGÉS

Guide de l'animatrice

LIEU D'ÉCHANGES ET DE RÉFLEXIONS ENTRE FEMMES VIVANT AVEC LE VIH
SUR LA QUESTION DU DÉVOILEMENT ET DU NON-DÉVOILEMENT

GUIDE DE L'ANIMATRICE

Pouvoir Partager · Pouvoirs Partagés

- + **Apprendre à vivre avec le VIH et la question du dévoilement**
au coeur du quotidien des femmes qui vivent avec le VIH
- + **L'histoire de «Pouvoir Partager · Pouvoirs Partagés»**
- + **Les étapes ayant soutenu l'élaboration du programme**
- + **Description de «Pouvoir Partager · Pouvoirs Partagés»**
- + **Tableau synthèse des rencontres du programme**
- + **Fondements et démarche proposée dans le cadre du programme**
- + **Quelques trucs et conseils pour implanter et animer le programme**
- + **Principales thématiques abordées dans le programme**
- + **Points de repère pour faciliter la consultation du guide d'animation**
- + **Témoignages de femmes ayant déjà participé au programme**
- + **Rencontres 1 à 9**
- + **Appendices 1 à 3**



Guide de l'animatrice

« Pouvoir Partager · Pouvoirs Partagés »

Pour se dire et se révéler en toute sécurité, sans crainte d'être jugée, discriminée ou stigmatisée.

Auteure (édition révisée, 2013)

Lyne Massie, M.A., sexologue et agente de recherche à la Chaire de recherche du Canada en éducation à la santé, UQAM

Comité consultatif (édition révisée, 2013)

Ginette Tremblay, représentante d'ACCM

Dada Bakombo, représentante de Gap-Vies

Nathalie Cloutier, représentante du BRAS-Outaouais

Nadia Millette, représentante du CASM

Joannie Queneville-Labelle, stagiaire au baccalauréat en sexologie de l'UQAM au CASM

Design, mise en page et illustration (édition révisée, 2013)

Anne-Marie Sauriol, Marina Caplain et Émilie Tournevache

(Service de l'audiovisuel de l'UQAM, <http://www.audiovisuel.uqam.ca/>)

Révisseuses (édition révisée, 2013)

Jessica Caruso, M.A., sexologue et agente de recherche à la Chaire de recherche du Canada en éducation à la santé, UQAM

Joannie Queneville-Labelle, étudiante au baccalauréat en sexologie, UQAM

Réalisation et conception originale (première édition, 2008)

Lyne Massie, M.A., sexologue et agente de recherche à la Chaire de recherche du Canada en éducation à la santé, UQAM

Joanne Otis, Ph.D., professeure, Département de sexologie, titulaire de la Chaire de recherche du Canada en éducation à la santé, UQAM

Françoise Côté, Ph.D., professeure, Faculté des sciences infirmières, Université Laval

José K. Côté, Ph.D., professeure, Faculté des sciences infirmières, titulaire de la Chaire de recherche sur les nouvelles pratiques en soins infirmiers, Université de Montréal

Mylène Fernet, Ph.D., professeure, Département de sexologie, Laboratoire d'études sur la violence et la sexualité, UQAM

Maria Nengeh Mensah, Ph.D., professeure, École de travail social, Institut de recherches et d'études féministes, UQAM

Joseph J. Lévy, Ph.D., professeur, Département de sexologie, UQAM

Contribution originale (première édition, 2008)

Néomée Alain, représentante de l'Hôpital Sainte-Justine

Michèle Cossette, représentante du CLSC des Faubourgs

Pauline Curadeau, représentante du CRISS

Roseleine Delva, représentante de la Maison Plein Coeur

Kathleen Myers Griffin, représentante du CASM

Stéphane Richard, représentante de Gap-Vies

Dada Bakombo, représentante de Gap-Vies



Modifications et mise en page (première édition, 2008)

Caroline Racicot, B.A., sexologue et assistante de recherche à la Chaire de recherche du Canada en éducation à la santé, UQAM

Shany Lavoie, B.A., sexologue et assistante de recherche à la Chaire de recherche du Canada en éducation à la santé, UQAM

Sara Mathieu-Chartier, étudiante au baccalauréat en sexologie et assistante de recherche à la Chaire de recherche du Canada en éducation à la santé, UQAM

Une publication de

La Chaire de recherche du Canada en éducation à la santé

Université du Québec à Montréal

C.P. 8888, succursale Centre-Ville,

Montréal, Québec, H3C 3P8



Copyright © 2013: Tous droits réservés pour tout pays.

Déni de responsabilité

La Chaire de recherche du Canada en éducation à la santé (CReCES) est un lieu de recherche, d'apprentissages, de formation et de transfert des connaissances qui vise à favoriser l'autonomie de développement, de penser et d'agir des individus et des collectivités relativement à la santé. Par conséquent, la CReCES se dégage de toutes responsabilités en ce qui concerne la mise en application des renseignements fournis dans ce guide. Les personnes qui mettent en pratique les activités de ce guide et celles qui y assistent doivent être conscientes des conséquences et des risques possibles. La CReCES encourage toutes les femmes vivant avec le VIH à demander de l'aide auprès de professionnel(le)s de la santé et du milieu communautaire pour les accompagner dans leur décision de dévoiler ou non.

Les idées exprimées dans ce guide sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement les politiques officielles des Instituts de recherche en santé du Canada.

Reproduction

Ce guide est protégé par le droit d'auteur. Il peut être réimprimé et distribué à des fins non commerciales, sans permission, à condition d'en indiquer la source. Toute modification à son contenu doit être autorisée par écrit par la Chaire de recherche du Canada en éducation à la santé (UQAM).

Ce guide est également disponible à l'adresse suivante : <http://www.pouvoirpartager.uqam.ca>

Pour citer ce document

Massie, L., Otis, J., Côté, F., Côté, J.K., Fernet, M., Mensah, M.N. & Lévy, J.J., co-fondatrices et ambassadrices de PP/PP (2013). Pouvoir Partager • Pouvoirs Partagés. Guide de l'animatrice : lieu d'échanges et de réflexions entre femmes vivant avec le VIH sur la question du dévoilement et du non dévoilement (édition révisée). Montréal : Chaire de recherche du Canada en éducation à la santé, Université du Québec à Montréal.

ISBN 978-2-9813738-3-0

Dépôt légal - Bibliothèque et Archives nationale du Québec, 2013

Dépôt légal - Bibliothèque et Archives du Canada, 2013

Imprimé au Canada en mars 2013 par la Chaire de recherche du Canada en éducation à la santé (UQAM)



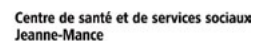
Remerciements

La Chaire de recherche du Canada en éducation à la santé tient à remercier les membres des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) qui ont permis la création de la première édition et de l'édition révisée de ce guide.



Nous remercions l'ensemble des représentant(e)s des groupes communautaires de lutte contre le VIH/sida du Québec ainsi que ceux et celles de l'Hôpital Sainte-Justine, du Centre de Santé et de Services Sociaux Jeanne-Mance et de la Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le VIH (COCQ-SIDA), qui ont constitué de précieux partenaires dans cette aventure. Ils et elles sont les co-fondateur(trice)s de ce guide de formation et d'animation.

Nous tenons également à remercier les femmes qui ont participé à la validation du programme entre 2006 et 2008 et à son évaluation à l'échelle québécoise entre 2008 et 2011. Elles sont les ambassadrices du programme « Pouvoir Partager • Pouvoirs Partagés ».



Centre affilié universitaire

Table des matières

GUIDE DE FORMATION ET D'IMPLANTATION	p.08
Apprendre à vivre avec le VIH et la question du dévoilement, au coeur du quotidien des femmes qui vivent avec le VIH	p.09
L'histoire de « Pouvoir Partager • Pouvoirs Partagés »	p.12
Les étapes ayant soutenu l'élaboration du programme	p.14
Description de « Pouvoir Partager • Pouvoirs Partagés »	p.16
Tableau synthèse des rencontres du programme	p.17
Fondements et démarche proposée dans le cadre du programme	p.21
Quelques trucs et conseils pour implanter et animer le programme	p.24
Principales thématiques abordées dans le programme	p.30
Points de repère pour faciliter la consultation du guide d'animation	p.35
Témoignages de femmes ayant déjà participé au programme	p.36
Bibliographie	p.37
RENCONTRE 1 : Accueil	p.42
1. Accueil	p.45
1.1 Présentation de l'animatrice	p.45
1.2 Intérêt et expérience des participantes	p.45
2. Présentation des composantes du programme	p.45
3. Présentation du journal de bord	p.47
4. Activité « Ma première page »	p.48
5. Engagement et attentes des participantes	p.49
6. Signature du formulaire d'engagement moral à la confidentialité	p.50
7. Préférence(s) de la participante	p.50
8. Période de questions	p.51
* Formulaire « <i>Engagement moral à la confidentialité</i> »	p.52
* Carte de rendez-vous	p.53
RENCONTRE 2 : Portraits de femmes	p.54
1. Accueil	p.56
1.1 Présentation de l'animatrice	p.56
1.2 Présentation des participantes	p.56
2. Présentation du thème et de l'objectif de la rencontre	p.58
3. Instauration d'un climat chaleureux et de confiance	p.58
3.1 Présentation et élaboration des règles de collaboration	p.58
3.2 Informer les participantes du rôle qu'elles auront à jouer dans le groupe	p.59
4. Documentaire « <i>Histoires de dire</i> »	p.61
5. Appréciation de la rencontre	p.65



RENCONTRE 3: Apprendre à vivre avec le VIH	p.66
1. Accueil	p.68
2. Présentation du thème et de l'objectif de la rencontre	p.69
3. Activité « <i>Ma vision du VIH</i> »	p.69
4. Activité « <i>Ma trajectoire de vie avec le VIH</i> »	p.72
5. Appréciation de la rencontre	p.74
* Feuille de soutien « <i>Le VIH en différentes images</i> »	p.76
* Feuille de soutien « <i>La vignette d'Annie</i> »	p.78
* Feuille de soutien « <i>Processus d'adaptation au VIH: Les réactions à la suite de l'annonce d'une maladie chronique</i> »	p.79
RENCONTRE 4: Les contextes de ma vie	p.80
1. Accueil	p.82
2. Présentation du thème et de l'objectif de la rencontre	p.83
3. Activité « <i>Dans quels contextes</i> »	p.83
4. Activité « <i>Le dire ou ne pas le dire ?</i> »	p.85
5. Activité « <i>Mon cercle de vie</i> »	p.87
6. Activité de clôture « <i>Parle-moi de ton monde</i> »	p.89
7. Appréciation de la rencontre	p.90
* Feuille de soutien « <i>Des obligations bien différentes</i> »	p.92
* Feuille de soutien « <i>Contextes en images</i> »	p.93
* Feuille d'activité « <i>Mes cercles de vie</i> »	p.97
* Exemple « <i>Mes cercles de vie</i> »	p.98
RENCONTRE 5: Être maître de mon propre jeu	p.99
1. Accueil	p.101
2. Présentation du thème et de l'objectif de la rencontre	p.102
3. Activité « <i>Des pour et des contre</i> »	p.102
4. Activité « <i>La balance</i> »	p.105
5. Activité « <i>Mon jeu de cartes gagnant</i> »	p.106
5.1 Remue-méninges	p.106
5.2 Facteurs favorables et non favorables au dévoilement	p.107
5.3 Jeu de cartes	p.109
6. Activité de clôture « <i>Mon bilan</i> »	p.111
7. Appréciation de la rencontre	p.111
* Feuille d'activité « <i>La balance de mes POUR et de mes CONTRE</i> »	p.113
* Exemple « <i>La balance de mes POUR et de mes CONTRE</i> »	p.114
* Feuille d'activité « <i>Mon jeu de cartes gagnant</i> »	p.115
* Feuille de soutien « <i>Rosa et Prudence: le dévoilement et ses conséquences</i> »	p.116
* Feuille de soutien « <i>L'allégorie du sage caméléon</i> »	p.118
RENCONTRE 6: Partager pour mieux s'entraider	p.120
1. Accueil	p.122
2. Présentation du thème et de l'objectif de la rencontre	p.123
3. Activité « <i>Partage de savoirs et d'expériences</i> »	p.123
3.1 Les types de dévoilement	p.123
3.2 Partage	p.124
3.3 Remue-méninges	p.124



4. Activité « <i>Mon plan stratégique</i> »	p.126
5. Activité de clôture « <i>Donnez à la suivante</i> »	p.129
6. Appréciation de la rencontre	p.130
* Feuille d'activité « <i>Mon plan stratégique: Dévoiler?</i> » (version 1 : anticipé)	p.132
* Feuille d'activité « <i>Mon plan stratégique: J'ai dévoilé</i> » (version 2 : vécu)	p.133
* Feuille d'activité « <i>Ma carte stratégique</i> »	p.134
* Feuille de soutien « <i>Dévoiler avec Prudence et Rosa</i> »	p.135

RENCONTRE 7: Les secrets du secret dévoilés **p.139**

1. Accueil	p.141
2. Présentation du thème et de l'objectif de la rencontre	p.142
3. Activité « <i>Des pour et des contre</i> »	p.142
4. Activité « <i>Mon compte d'épargne</i> »	p.144
5. Activité « <i>Mon code secret</i> »	p.146
6. Activité de clôture « <i>La boîte à secrets</i> »	p.148
7. Appréciation de la rencontre	p.149
* Feuille de soutien « <i>Rosa et Prudence: le non-dévoilement et ses conséquences</i> »	p.151
* Feuille d'activité « <i>Mon compte d'épargne</i> »	p.153
* Exemple « <i>Mon compte d'épargne</i> »	p.154
* Feuille d'activité « <i>Mon code secret</i> »	p.155

RENCONTRE 8: Un, deux, trois, CHUT! **p.157**

1. Accueil	p.159
2. Présentation du thème et de l'objectif de la rencontre	p.160
3. Activité « <i>Partageons nos secrets</i> »	p.160
3.1 Partage	p.160
3.2 Remue-méninges	p.160
4. Activité « <i>Ma recette secrète</i> »	p.162
5. Activité de clôture « <i>Le secret n'a plus de secret pour moi</i> »	p.163
6. Appréciation de la rencontre	p.164
* Feuille d'activité « <i>Ma recette secrète</i> »	p.166
* Feuille d'activité « <i>Ma carte stratégique</i> »	p.170
* Feuille de soutien « <i>Et parfois, Prudence et Rosa ne dévoilent pas</i> »	p.171

RENCONTRE 9: Messages de femmes **p.173**

1. Accueil	p.175
2. Présentation du thème et de l'objectif de la rencontre	p.176
3. Activité retour sur « <i>Ma première page</i> »	p.176
4. Activité « <i>Messages de femmes</i> »	p.177
4.1 Murale collective	p.177
4.2 Retour	p.178
5. Activité de clôture « <i>Repas partagé et appréciation du programme</i> »	p.179
* Exemple de murales collectives ayant été réalisées par des groupes de femmes	p.180

APPENDICES **p.181**

Appendice 1 : Résumés de livres sur le deuil	p.182
Appendice 2 : Publications remises aux participantes	p.183
Appendice 3 : Ressources du Canada sur le VIH/SIDA	p.187

L'IMPACT DU DÉVOILEMENT ET DU SECRET

Dévoiler son statut séropositif au VIH peut entraîner une multitude de conséquences et de réactions. Or, les réactions négatives auxquelles les FVVIH peuvent être confrontées suite au dévoilement sont fréquentes et de tous ordres : l'incrédulité, le déni, l'évitement, le rejet, la surprise, le choc, la douleur, la colère, le blâme, l'inquiétude, la peur d'être contaminé, l'embarras, la pitié, les doutes sur la qualité de la relation et le refus de parler du VIH (29, 32, 33, 41).

D'autre part, le dévoilement n'entraîne pas toujours des conséquences négatives. Selon certaines études, alors qu'une bonne proportion des personnes interrogées anticipent des réactions négatives de la part de leur confident, il arrive que ces anticipations ne soient pas fondées (44, 45). Dans la recension des écrits de Sandelowski et al. (32), qui répertorie plus de quatre-vingt-dix études, 24% d'entre elles rapportent les propos des femmes au sujet des effets positifs du dévoilement, dont les réactions favorables suite à un dévoilement.

Alors qu'il existe des avantages à dévoiler son statut séropositif au VIH (soutien, compréhension, rapprochement, soulagement, sensibilisation, etc.), il n'en demeure pas moins qu'il existe un certain nombre de risques non négligeables pour les FVVIH. Ces risques peuvent les placer dans des situations où leur sécurité physique et leur bien-être psychologique peuvent être mis en cause (32, 46, 47). Dans ce contexte, le secret peut devenir une solution censée. Le programme PP/PP aide les participantes à prendre conscience de ces enjeux, à préciser leur intention de garder le secret ou de dévoiler après avoir analysé les caractéristiques de chaque contexte (ex : dévoiler à son enfant, à nouveau partenaire, etc.) et à développer des stratégies concrètes pour assumer leur décision.



L'histoire de « Pouvoir Partager • Pouvoirs Partagés »

Fort heureusement, avec les avancées thérapeutiques majeures qu'on connaît depuis 1996, les personnes infectées par le VIH peuvent avoir des projets et aspirer à une meilleure qualité de vie. Or, les interventions visant l'amélioration de la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH (PVVIH), les femmes en particulier, demeurent rarissimes dans le contexte québécois.

LA NAISSANCE DU PROJET

En 2002-2004, une étude qualitative de nature exploratoire a été réalisée auprès des FVVIH de la région de Montréal, dans le but de mieux comprendre leurs besoins et d'explorer leurs expériences de vie depuis l'avènement des thérapies antirétrovirales. Ainsi, quarante-deux femmes âgées entre 25 et 51 ans et d'origine caucasienne, haïtienne et africaine y ont participé, racontant l'impact des thérapies antirétrovirales sur les plans social, familial et domestique, individuel et relationnel (33). Les résultats de cette étude ont permis d'illustrer comment la qualité de vie de ces femmes est affectée par le manque de contrôle qu'elles exercent dans leur quotidien sur les diverses sphères explorées, entre autres à cause du lourd fardeau qu'impose la question du dévoilement de leur séropositivité au VIH. Cette question, dévoiler ou garder le secret, se pose différemment selon le contexte, soit avec le partenaire sexuel, le conjoint, les enfants, la famille, les amis, les collègues, les professionnels de la santé, etc. Elle est en sourdine, mais omniprésente et toujours à revisiter.

LE PROJET-PILOTE

À la lumière des connaissances acquises grâce aux témoignages de ces quarante-deux femmes et face au peu d'interventions existantes semblant répondre aux besoins mis en évidence par cette étude, un projet pilote a été mis en place en 2006-2007. Il visait à élaborer, à implanter et à valider une intervention ciblée² (Intervention Mapping) à l'intention de ces femmes, de manière à ce qu'elles acquièrent un plus grand contrôle sur leur décision de dévoiler ou de garder le secret sur leur condition, selon les différents contextes de leur vie. Ce projet pilote, appelé « Pouvoir Partager • Pouvoirs Partagés », a été conçu et implanté en collaboration avec des intervenantes d'organismes communautaires et sociosanitaires ainsi qu'avec la participation de 38 femmes vivant avec le VIH de la région montréalaise.

Les résultats obtenus lors de la validation du programme appuient sa pertinence et son utilité et démontrent ses retombées positives sur la capacité des femmes à dévoiler leur séropositivité au VIH (ou à garder le secret) de façon réfléchie et proactive (48).

L'ÉVALUATION ET L'IMPLANTATION DU PROGRAMME À L'ÉCHELLE QUÉBÉCOISE

En 2008-2011, le programme a été bonifié et implanté à l'échelle québécoise afin qu'un plus grand nombre de femmes puissent profiter des effets bénéfiques de cette intervention. Dans un premier temps, un comité formé de FVVIH ayant participé au projet-pilote a mis sur pied une formation à l'utilisation du guide d'animation. Cette formation a été offerte et évaluée dans le cadre des « Outillons-nous » de la COCQ-SIDA auprès de 26 intervenantes provenant de plusieurs régions du Québec (49). Au cours de l'année 2009-2010, le programme révisé a donc été offert par 13 intervenantes et 7 bénévoles (FVVIH) ayant reçu la formation. Les effets du programme ont

² L'intervention ciblée est une approche offrant la possibilité d'intégrer les théories, les données empiriques issues de la littérature et les informations collectées sur le terrain auprès de la population visée dans le processus de développement d'un programme éducatif en santé (Bartholomew, Parcel & Kok, 1998; Bartholomew, Parcel, Kok et Gotlieb, 2001; Bartholomew, Parcel, Kok et Gotlieb, 2006).



été évalués avec la participation active et constante de 15 milieux d'intervention à travers le Québec auprès de 85 femmes. Les résultats valident ceux obtenus lors de la phase-pilote et démontrent que le programme a non seulement des effets significatifs à court terme chez les participantes du Québec, mais que ceux-ci se maintiennent dans le temps (6 mois après l'intervention) (50, 51, 52). Le programme semble contribuer au renforcement d'un plus grand pouvoir d'agir relativement au dévoilement, à un sentiment d'efficacité personnelle plus élevé dans la gestion du secret et du dévoilement et à une perception de contrôle plus élevé sur sa vie. Les résultats permettent aussi de tirer des leçons sur les conditions d'implantation d'une telle intervention en régions ou dans des contextes socioculturels différents ainsi que sur les facteurs qui favorisent l'appropriation d'une telle intervention par les FVVIH elles-mêmes et par les organisations qui les supportent (53, 54, 55, 56). En dernier lieu, au printemps 2011, la réalisation de 6 groupes d'appréciation partagés (GAP)³ a permis aux FVVIH et aux intervenantes de discuter avec l'équipe de recherche des éléments du guide d'animation qu'elles jugeaient nécessaire de bonifier ou de réviser. C'est le cumul des connaissances produites sous ces méthodologies multiples qui nous a permis l'ajustement final du guide d'animation du programme Pouvoir Partager • Pouvoirs Partagés que vous lisez présentement.

L'ADAPTATION CULTURELLE DU PROGRAMME AU MALI (AFRIQUE)

Comme PP/PP semble avoir un excellent potentiel de transférabilité, celui-ci a rapidement suscité l'intérêt d'organismes d'Amérique centrale et d'Afrique. Au Mali, l'association communautaire ARCAD-SIDA, dont le mandat est la prévention du VIH et surtout la prise en charge et la défense des droits des PVIH, s'est intéressée à PP/PP. Comme pour les FVVIH du Québec, la question du dévoilement affecte grandement le quotidien de celles du Mali, dans un contexte social et culturel toutefois différent. Garder le secret est souvent une option viable à court terme et le dévoilement au conjoint est compliqué pour plusieurs de ces femmes (comme ici au Québec), particulièrement dans le contexte de la polygamie. C'est donc dans ces conditions que l'équipe d'ARCAD-SIDA voulait aider ces femmes à avoir des outils concrets pour prendre des décisions éclairées et pour mettre en place des plans d'action leur permettant d'assumer leur décision. Grâce au soutien conjoint des IRSC et de la Fondation de France, l'équipe malienne et la Chaire de recherche du Canada en éducation à la santé de l'UQAM (en collaboration avec la Coalition Plus, dont la COCQ-SIDA fait partie) ont revu le programme plus en détail et travaillé à l'adapter à la réalité des femmes qui fréquentent leurs services (57). Quatre-vingt-seize femmes ont pu bénéficier des ateliers adaptés. Suite à leur participation au programme, les femmes reconnaissent se sentir moins écrasées par le poids du secret entourant leur statut séropositif au VIH. Également, elles ont été témoin du soutien moral de la part des autres FVVIH et ont acquis un meilleur sentiment de contrôle en regard de leur vie (70). PP/PP semble donc être prometteur en ce qui concerne son adaptation et son implantation dans d'autres contextes socioculturels.

Dans le contexte social et légal actuel, aider les PVIH à mieux gérer les enjeux entourant le dévoilement est plus que jamais pertinent. Le présent guide d'animation a donc été produit pour qu'un plus grand nombre de FVVIH puissent échanger et réfléchir ensemble sur leur réalité et en particulier, sur l'épineuse question du dévoilement de leur séropositivité au VIH.

³ La formule du groupe d'appréciation partagée (GAP) a été développée par la COCQ-SIDA dans le but de « consolider l'action communautaire et ce qui la fonde, soit la conscience d'une mission commune et la participation de tous les membres », notamment pour des fins d'évaluation de l'action (COCQ-SIDA, 2005, p. 57). Dans le cadre de l'évaluation de PP/PP, les GAP avaient pour objectif de documenter la trajectoire d'appropriation des animatrices et des FVVIH.

Fondements et démarche proposée dans le cadre du programme

PRINCIPES GÉNÉRAUX À LA BASE DU PROGRAMME

- ▶ **Chaque femme est LA SEULE MAÎTRE de ses décisions.**
 - ✓ Dans certains contextes, pour elle, GARDER le secret est préférable.
 - ✓ Dans d'autres contextes, pour elle, DÉVOILER est préférable.

- ▶ **Chaque femme est PORTEUSE DE SES PROPRES SOLUTIONS selon la décision prise.**
 - ✓ Planifier à qui? Quand? Où? Dans quelles conditions? Comment le faire?
 - ✓ Être prête à faire face aux réactions négatives et positives de la personne ciblée.
 - ✓ Être prête à faire face à un dévoilement non voulu.

- ▶ **La question du dévoilement est une question récurrente dans la vie de chaque femme qui vit avec le VIH.**
 - ✓ Au fil des situations et au fil du temps, il faut réévaluer à chaque fois les enjeux du secret, car ils sont changeants et dynamiques.
 - ✓ Le programme donne des outils pour pouvoir procéder à chaque fois à la réévaluation des enjeux dans un contexte qui a changé ou pour tout nouveau contexte.

- ▶ **Le cheminement avec le VIH est unique à chaque femme.**
 - ✓ Chaque femme peut vivre des bouleversements ou des perturbations au cours du processus d'adaptation au VIH et ainsi vivre différentes émotions en lien avec le VIH.
 - ✓ Chaque femme vit à son propre rythme son cheminement avec le VIH.
 - ✓ Le programme vise à amener les femmes à comprendre les différentes étapes du processus d'adaptation au VIH et à se situer à travers celles-ci.

- ▶ **Le programme ne fait pas la promotion du dévoilement ni du secret.**
 - ✓ Le programme vise plutôt à permettre aux femmes de partager ce qu'elles vivent quand la question du dévoilement se pose, de choisir de façon réfléchie et proactive si elles souhaitent dévoiler ou non, selon les contextes, et de se doter d'outils pour procéder à un dévoilement ou pour conserver le secret si telle est leur décision.

- ▶ **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.**

ATTITUDES 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 ET DES PARTICIPANTES

► Rôles des animatrices :

- ✓ GUIDER, ACCOMPAGNER, FACILITER
- ✓ ÉVITER de diriger
- ✓ ÉVITER d'émettre ses opinions personnelles
- ✓ ÉVITER d'imposer ses valeurs personnelles
- ✓ INFORMER les participantes de leurs droits et responsabilités en matière de dévoilement de leur statut séropositif au VIH

► Rôles des participantes :

- ✓ S'approprier 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

DÉMARCHE PROPOSÉE AUX FEMMES

Ce programme permet à chaque femme de faire le point sur sa propre situation quant à la question du dévoilement de son statut séropositif au VIH avec les personnes de son entourage et d'entreprendre une démarche qui l'aidera à mieux comprendre les enjeux du dévoilement et du secret, à composer avec le poids du secret et à gagner plus de contrôle sur sa vie de femme qui vit avec le VIH.

► PRENDRE UNE DÉCISION LIBRE ET ÉCLAIRÉE SELON LE CONTEXTE CIBLÉ

- ✓ Prendre une décision libre, éclairée et réfléchie quant au dévoilement ou au maintien du secret demande une analyse attentive de la situation dans un contexte donné.
- ✓ Pour ce faire, plusieurs activités et outils sont proposés qui permettent d'identifier :
 - + Les CONTEXTES où, dans la majorité des cas, il n'est pas nécessaire de dévoiler son statut séropositif au VIH, les contextes où cela est préférable pour sa santé et les contextes où il existe une obligation légale ou juridique (partenaire sexuel et dans le domaine de l'assurance).



- + Les AVANTAGES de dévoiler ou de maintenir le secret. Un avantage est une conséquence positive que j’anticipe.
 - «Si je dévoile à cette personne, voilà ce qui m’arrivera de bien ou de bon».
 - «Si je maintiens le secret avec cette personne, voilà ce qui m’arrivera de bien ou de bon».
- + Les INCONVÉNIENTS de dévoiler ou de maintenir le secret. Un inconvénient est une conséquence négative que j’anticipe.
 - «Si je dévoile à cette personne, voilà ce qui m’arrivera de négatif».
 - «Si je maintiens le secret avec cette personne, voilà ce qui m’arrivera de négatif».
- + Les OBSTACLES à surmonter pour réaliser le dévoilement ou le maintien du secret. Un obstacle est un élément qui selon moi, pourrait m’empêcher de réaliser ce que je veux faire. Il s’introduit entre ma volonté et l’action que je veux poser (dévoiler ou garder le secret). Ces obstacles peuvent être de nature personnelle, interpersonnelle, sociale, culturelle, économique, environnementale ou circonstancielle.
- + Les CONDITIONS GAGNANTES pour surmonter ces obstacles et augmenter les chances de vivre un dévoilement réussi ou de maintenir le secret de façon sereine. Une condition gagnante est une force ou une ressource que je possède ou dont je dispose, qui m’aidera à surmonter un obstacle donné. Ces conditions sont de même nature que les obstacles : personnelle, interpersonnelle, sociale, culturelle, économique, environnementale ou circonstancielle.
- ✓ Lorsque l’identification de ces avantages, inconvénients, obstacles et conditions gagnantes est faite, la personne est en mesure d’évaluer l’IMPORTANCE RELATIVE ou le poids de tous ces éléments favorables et défavorables, ce qui l’aide à prendre une décision éclairée.

ASSUMER SA DÉCISION EN METTANT DES STRATÉGIES ET UN PLAN D’ACTION CONCRET EN PLACE

- ✓ Lorsque la décision est prise, la femme a entre les mains tous les éléments pour dégager la ou les stratégies qu’elle pourrait mettre en place pour réaliser le dévoilement ou maintenir le secret.
- ✓ Pour que cette stratégie soit efficace, la femme doit planifier de façon concrète ce qu’elle fera. Auprès de qui? Quand? Où? Dans quelles conditions? Avec l’aide de qui ou de quoi?
- ✓ Pour ce faire, le partage entre femmes sur leurs propres expériences, réussies ou difficiles, est central.
- ✓ Dans ce plan d’action, la participante doit planifier un second plan d’action :
 - + pour être prête à faire face aux réactions négatives non anticipées de la personne auprès de qui elle dévoile, si sa décision était de dévoiler;
 - + pour être prête à faire face à un dévoilement non voulu, si sa décision était de maintenir le secret.

Fiche technique

Rencontre 1 | Accueil



OBJECTIF DE LA RENCONTRE

Pour l'animatrice

Établir un premier contact avec chacune des participantes.

Pour les participantes

Établir un premier contact avec le groupe et prendre la décision de s'impliquer ou non dans le programme.



DURÉE

▶ 3 heures



MATÉRIEL NÉCESSAIRE

- + Un journal de bord pour chaque participante
 - + Du matériel de création pour chaque participante (ciseaux, colle, crayons de couleur, collants variés, revues variées, etc.)
 - + Un formulaire d'engagement moral à la confidentialité (2 exemplaires par participante)
 - + Un stylo pour chaque participante
 - + Des cartes rendez-vous (aide-mémoire)
-



DÉROULEMENT

1. Accueil ▶ 15 minutes
 2. Présentation des composantes du programme ▶ 10 minutes
 3. Présentation du journal de bord ▶ 10 minutes
 4. Activité «*Ma première page*» ▶ 50 minutes
Pause ▶ 15 minutes
 5. Engagement et attentes des participantes (exercices : «*Le continuum*» et «*Jusqu'à quel point... ?*») ▶ 1 heure
 6. Signature du formulaire d'engagement moral à la confidentialité ▶ 5 minutes
 7. Préférence(s) de la participante (carte de rendez-vous) ▶ 5 minutes
 8. Période de questions ▶ 10 minutes
Fin de la rencontre
-





4. MA PREMIÈRE PAGE

- ▶ L'animatrice remet aux participantes leur journal de bord et une feuille de carton blanche ou de toute autre couleur.
- ▶ En guise de « première page », les participantes sont amenées à représenter spontanément ce qu'elles aimeraient retirer des ateliers : Qu'est-ce que tu voudrais que les ateliers t'apportent ?



ASTUCES

- + Laissez libre cours à la pensée et à l'imagination des participantes. Celles-ci peuvent utiliser le dessin, le collage, des paroles de musique ou encore des mots ou des images découpées dans une revue pour effectuer l'exercice.
- + L'animatrice peut proposer aux participantes d'amasser tout au long des rencontres des images, des bouts de papier à lettres ou d'emballage, des bouts de phrases dans une revue, des rubans ou tout autre élément qu'elles pourront utiliser pour confectionner les pages de leur journal de bord. L'idée consiste à récolter ce qu'elles aiment, ce qui leur ressemble.

- ▶ Pour faire suite à cet exercice, l'animatrice demande aux participantes qui le souhaitent de partager avec le groupe ce que représente leur première page.
Assurez-vous de conserver assez de temps pour permettre à chacune des participantes de s'exprimer.



VARIANTES

- + L'animatrice peut proposer au groupe de déposer leur première page sur une table, de manière à ce qu'elles puissent toutes observer le travail de chacune sans qu'elles se sentent obligées de présenter officiellement leur première page.
- + Cette activité peut être finalisée à la maison pour celles qui le désirent.
- + Également, si le temps le permet, cette activité peut être poursuivie lors de la prochaine rencontre.



PAUSE ▶ 15 minutes





Moi, _____ (prénom ou pseudonyme, si nécessaire)

participante aux ateliers sur la question du dévoilement, m'engage à garder la plus stricte confidentialité sur toute information qui sera partagée par les autres participantes dans le cadre de ces rencontres ou de tout autre renseignement personnel à propos des participantes.

En foi de quoi, j'ai signé _____ (prénom ou pseudonyme, si nécessaire)

Date: _____

ENGAGEMENT MORAL À LA CONFIDENTIALITÉ

Ce formulaire d'engagement sera signé en double, de manière à ce que vous en conserviez une copie. L'autre exemplaire sera conservé sous clé par l'animatrice du milieu d'implantation dans un dossier à cet effet.

CARTE DE RENDEZ-VOUS

UQÀM
Université du Québec à Montréal



Lieu d'échanges et de réflexions entre femmes

« Inscrire l'année durant laquelle la formation a lieu »
Ateliers offerts en partenariat avec
« Inscrire le nom de l'organisme communautaire »

« Insérer le logo de l'organisme communautaire »

THÈMES DES RENCONTRES

1re: « Rencontre d'accueil »

Date:

2e: « Portraits de femmes »

Date:

3e: « Apprendre à vivre avec le VIH »

Date:

4e: « Les contextes de ma vie »

Date:

5e: « Être maître de mon propre jeu »

Date:

6e: « Partager pour mieux s'entraider »

Date:

7e: « Les secrets du secret dévoilés »

Date:

8e: « Un, deux, trois, CHUT! »

Date:

9e: « Messages de femmes »

Date:

Inscrire l'heure et le lieu des rencontres:



Fiche technique

Rencontre 2 | Portraits de femmes



OBJECTIF DE LA RENCONTRE

Permettre aux participantes de réaliser l'importance de s'engager dans le programme et créer une cohésion dans le groupe.



DURÉE

▶ 3 heures



MATÉRIEL NÉCESSAIRE

- + Un tableau ou un flip-chart – craies ou crayons
 - + Le documentaire *Histoires de dire* et son guide
 - + Un téléviseur et un lecteur DVD
-



DÉROULEMENT

1. Accueil ▶ 40 minutes
 2. Présentation du thème et de l'objectif de la rencontre ▶ 5 minutes
 3. Instaurer un climat chaleureux et de confiance (règles de collaboration en groupe, exercice «l'interdépendance») ▶ 45 minutes
Pause ▶ 15 minutes
 4. Documentaire «Histoires de dire» ▶ 1 heure
 5. Évaluation de la rencontre ▶ 15 minutes
Fin de la rencontre
-





2. PRÉSENTATION DU THÈME ET DE L'OBJECTIF DE LA RENCONTRE

► L'animatrice mentionne le titre de la rencontre : **Portraits de femmes.**

► **Objectifs :**

- + Réaliser l'importance de s'engager dans le programme
- + Créer une cohésion dans le groupe
- + Créer des liens de confiance



3. INSTAURER UN CLIMAT CHALEUREUX ET DE CONFIANCE

► Il est important d'établir une ambiance qui permettra aux femmes de se sentir en sécurité et à l'aise de discuter de ce qu'elles vivent, ressentent et pensent face à leur séropositivité au VIH, notamment dans le contexte d'un groupe.

3.1 PRÉSENTATION ET ÉLABORATION DES RÈGLES DE COLLABORATION ► 15 minutes

- Afin d'assurer un climat de confiance et de respect au sein du groupe, l'animatrice nomme les « règles de collaboration en groupe ».
- L'animatrice demande aux femmes de compléter la liste, s'il y a lieu. Par la suite, cette liste peut être affichée dans le local où auront lieu les rencontres.



PRÉCISION DE CONTENU : RÈGLES DE COLLABORATION EN GROUPE

- + Respect de la confidentialité (ce qui se dit de personnel reste entre nous).
- + Respect des différences de chacune (que ce soit au niveau de l'âge, de l'orientation sexuelle, de l'identité de genre, de l'origine ethnique, de la religion, etc.).
- + Respect du tour de parole et importance de l'écoute.
- + Personne n'est obligé de parler de son vécu personnel. Toutefois, un certain engagement personnel est nécessaire, tout comme la participation de chacune lors d'activités individuelles ou de groupe.
- + Par respect pour le groupe, on commence à l'heure prévue, on éteint son téléphone cellulaire ou tout autre gadget électronique et l'on attend la pause pour sortir fumer.
- + Afin de favoriser l'engagement et la création de liens entre chacune des femmes, les participantes ne peuvent être absentes à plus de deux rencontres, faute de quoi elles devront se retirer du programme, à moins de situation imprévisible. Dans ce cas, les rencontres manquées pourront être reprises en individuel avec l'animatrice.
- + Il est souhaitable que les femmes qui envisagent être absentes ou en retard à l'une ou à l'autre des rencontres préviennent l'animatrice.

Source : Couture, M. (2004). *Les femmes et leur santé sexuelle : À votre santé...sexuelle! Guide de l'animatrice*, Édition révisée. ÉMISS-ère, Longueuil, 58 pages.



Fiche technique

Rencontre 3 | Apprendre à vivre avec le VIH



OBJECTIF DE LA RENCONTRE

Amener les femmes à réaliser qu'il est possible de vivre positivement avec le VIH.



DURÉE

▶ 3 heures



MATÉRIEL NÉCESSAIRE

- + Le journal de bord pour chaque participante
- + Du matériel de création (ciseaux, colles, crayons de couleur, collants variés, revues variées, etc.)
- + Un tableau ou un flip-chart- craies ou crayons
- + Un stylo pour chaque participante
- + Feuille de soutien «*Le VIH en différentes images*»
- + Feuille de soutien «*La vignette d'Annie*»
- + Feuille de soutien «*Processus d'adaptation au VIH: Les réactions à la suite de l'annonce d'une maladie chronique*»



DÉROULEMENT

1. Accueil ▶ 15 minutes
2. Présentation du thème et de l'objectif de la rencontre ▶ 5 minutes
3. Activité «*Ma vision du VIH*» ▶ 45 minutes
Pause ▶ 15 minutes
4. Activité «*Ma trajectoire de vie avec le VIH*» ▶ 1heure 25 minutes
5. Appréciation de la rencontre ▶ 15 minutes
Fin de la rencontre





PAUSE ▶ 15 minutes ◀



4. ACTIVITÉ « MA TRAJECTOIRE DE VIE AVEC LE VIH »

- ▶ L'animatrice fait la lecture de la vignette d'Annie et demande aux participantes de commenter (Feuille de soutien « *la vignette d'Annie* »).
- ▶ Par la suite, l'animatrice écrit au tableau les différentes étapes du processus d'adaptation au VIH. L'animatrice se réfère aux éléments de contenu de l'encadré ci-dessous.



PRÉCISION DE CONTENU : ÉTAPES DU PROCESSUS D'ADAPTATION AU VIH

Les réactions à la perte, suite à l'annonce d'une maladie chronique

(basé sur le modèle d'Élisabeth Kübler-Ross, 1970).

Ces étapes sont:

- + **CHOC**: « Je suis sous le choc. », « Sur le coup, ça m'a fait un choc! »
- + **DÉNI**: « Ce n'est pas vrai! », « Non, pas moi », « Ce n'est pas possible, je rêve, c'est un cauchemar! »
- + **COLÈRE** (révolte): « Pourquoi moi? »
- + **MARCHANDAGE** (négociation): « D'accord, je n'ai pas le choix, mais... », « Oui, moi, mais... », « Si je guéris, je vous promets que... », « Donnez-moi une nouvelle chance! »
- + **DÉPRESSION** (réflexion): « Je ne serai plus jamais comme avant », « Je suis seule, tout le monde s'en fout, ma vie est finie ».
- + **ACCEPTATION** (appropriation): « J'accepte ce qui m'arrive, je regarde devant. »
- + **INTÉGRATION** (transformation): « J'apprends à vivre avec le VIH, je donne un nouveau sens à ma vie ».

Ces étapes sont connues et traversées par bon nombre de personnes vivant avec une maladie chronique ou expérimentant un deuil. Ces étapes ne sont pas vécues dans le même ordre et ne sont pas traversées au même rythme par toutes les personnes. Par exemple, une personne peut être sous le choc après le déni. De plus, après avoir traversé une étape, cela ne signifie pas que la personne n'y sera plus confrontée, par exemple une personne peut revivre de la colère après la dépression. Ces étapes font partie d'un processus indispensable pour parvenir à l'acceptation puis à l'intégration de la maladie dans sa vie.

SOURCES :

Giraudet, J.-S. (2006). « Annonce du diagnostic de maladie chronique à un patient ». *Synoviale*, no.151, 8-13.

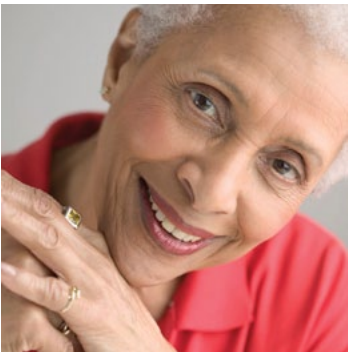
Kolla, G.. (2006). *Accompagnateurs en traitements: Manuel de formation*, ACCM. Montréal, Québec, 124 pages.

Kübler-Ross, E. (1970). *On Death and Dying*. Mac-millan, New York, 289 p.

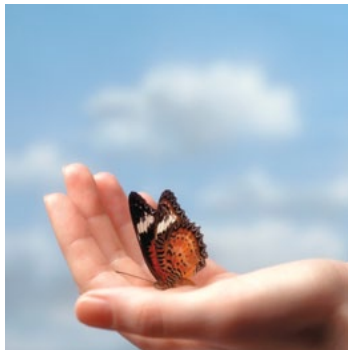
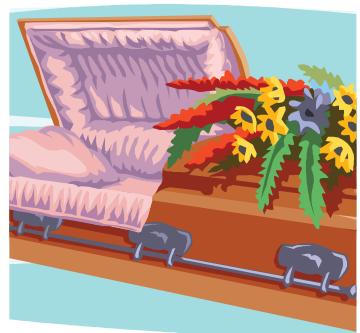
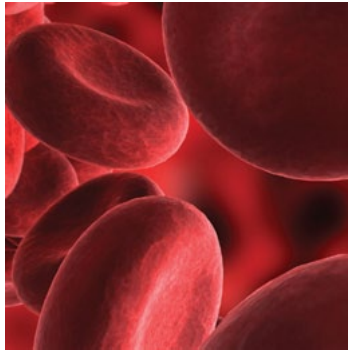
Telford, K., Kralik, D. et Koch, T. (2006). « Acceptance and denial: implications for people adapting to chronic illness: literature review. » *Journal of Advanced Nursing*, 55 (4), 457-464.



LE VIH EN DIFFÉRENTES IMAGES



LE VIH EN DIFFÉRENTES IMAGES



Fiche technique

Rencontre 4 | Les contextes de ma vie



OBJECTIF DE LA RENCONTRE

Amener les femmes à développer des habiletés pour reconnaître les contextes dans lesquels la question du dévoilement et du secret se pose.



DURÉE

▶ 3 heures



MATÉRIEL NÉCESSAIRE

- + Un journal de bord pour chaque participante
 - + Des crayons de couleur rouge, vert et bleu (bois, cire et/ou feutre) pour chaque participante
 - + Un tableau ou un *flip-chart* – craies ou crayons
 - + La feuille d'activité «*Mon cercle de vie*»
 - + Le jeu «*Le dire ou ne pas le dire ?*» (Feuille d'activité «*Des obligations bien différentes*»)
 - + Des images contextuelles (Feuilles de soutien «*Contextes en images*»)
-



DÉROULEMENT

1. Accueil ▶ 15 minutes
 2. Présentation du thème et de l'objectif de la rencontre ▶ 5 minutes
 3. Activité «*Dans quels contextes ?*» ▶ 15 minutes
 4. Activité «*Le dire ou ne pas le dire ?*» ▶ 40 minutes
Pause ▶ 15 minutes
 5. Activité «*Mon cercle de vie*» ▶ 1 heure
 6. Activité de clôture «*Parle-moi de ton monde*» ▶ 15 minutes
 7. Appréciation de la rencontre ▶ 15 minutes
Fin de la rencontre
-





2. PRÉSENTATION DU THÈME ET DE L'OBJECTIF DE LA RENCONTRE

- ▶ L'animatrice mentionne le titre de la rencontre : **Les contextes de ma vie.**
- ▶ **Objectif :**
 - + Reconnaître les contextes dans lesquels la question du dévoilement et du secret peut se poser.



NOTE À L'ANIMATRICE

Tout au long de la rencontre, l'animatrice est invitée à :

- + Soutenir les femmes dans leur démarche de dévoilement ou non
- + Encourager les femmes à se soutenir entre elles dans leur démarche
- + Valoriser autant le secret que le dévoilement de leur séropositivité au VIH



3. ACTIVITÉ «DANS QUELS CONTEXTES?»

- ▶ L'animatrice invite les participantes à réfléchir aux différents contextes où la question du dévoilement et du secret peut se poser et à les nommer (par exemple : en milieu de travail, dans la famille, au plan amoureux, au plan sexuel, etc.).
- ▶ L'animatrice écrit au tableau les différents contextes rapportés par les participantes.
 - + D'autres contextes que ceux rapportés peuvent être ajoutés par les autres participantes et l'animatrice.
 - + S'il y a lieu, l'animatrice est invitée à regrouper sous différentes catégories les réponses des participantes.



VARIANTE

Pour faciliter l'animation, écrire différents contextes au tableau (ex.: familial, amoureux, professionnel, médical, social, etc.) à l'intérieur desquels les participantes nomment différentes personnes s'y rapportant (ex.: partenaire amoureux, enfant, soeur, mère, etc.).





PRÉCISION DE CONTENU : DANS QUELS CONTEXTES ?

L'animatrice questionne les femmes à propos des personnes auprès de qui la question du dévoilement peut se poser : « À qui avez-vous déjà dévoilé votre statut séropositif au VIH ?, À qui n'avez-vous pas dévoilé votre statut séropositif au VIH ?, Avez-vous ressenti ou ressentez-vous l'obligation de le dire à certaines personnes ? »

Exemple de liste de personnes auprès de qui le dévoilement ou le secret peut se poser

+ Membres de la famille immédiate, membre de la famille éloignée, enfant(s), partenaire/conjoint, futur(e) partenaire, collègues de travail, patron, dentiste, infirmière, médecin, esthéticienne, etc.

Exemple de regroupement selon différents contextes :

Contexte familial

- ▶ membres de la famille immédiate
- ▶ membres de la famille éloignée
- ▶ enfant(s)

Contexte amoureux

- ▶ partenaire sexuel(le)
- ▶ partenaire, mari, conjoint(e)
- ▶ futur(e) partenaire

Contexte professionnel

- ▶ collègues de travail
- ▶ patron(ne)
- ▶ compagnie d'assurances

Contexte médical/hospitalier

- ▶ dentiste
- ▶ infirmier (ière)
- ▶ médecin
- ▶ esthéticienne

Contexte social

- ▶ ami(e)s
- ▶ voisins



Fiche technique

Rencontre 5 | Être maître de mon propre jeu



OBJECTIF DE LA RENCONTRE

Amener les femmes à évaluer les enjeux potentiels autour du dévoilement.



DURÉE

► 3 heures



MATÉRIEL NÉCESSAIRE

- + Le journal de bord pour chaque participante
- + Un tableau ou un filp-chart- craies ou crayons
- + Des crayons de couleur (bois, cire ou feutre)
- + La feuille d'activité « *La balance* »
- + Un jeu de quatre (4) cartes pour chaque participante (Feuille de soutien « *Mon jeu de cartes gagnant* »)
- + Un stylo pour chaque participante

Facultatif:

- + Les récits de Prudence et de Rosa (Feuille de soutien « *Rosa et Prudence, le dévoilement et ses conséquences* »)
 - + Feuille de soutien « *L'allégorie du sage caméléon* »
-



DÉROULEMENT

1. Accueil ► 15 minutes
 2. Présentation du thème et de l'objectif de la rencontre ► 5 minutes
 3. Activité « *Des pour et des contre* » ► 15 minutes
 4. Activité « *La balance* » ► 45 minutes
 - Pause ► 15 minutes
 5. Activité « *Mon jeu de cartes gagnant* » ► 40 minutes
 6. Activité de clôture « *Mon bilan* » ► 30 minutes
 7. Appréciation de la rencontre ► 15 minutes
 - Fin de la rencontre
-

45

4. ACTIVITÉ « LA BALANCE »

- ▶ En se référant à leur «cercle de vie» (voir rencontre 4), chaque participante doit choisir un contexte pour lequel la question du dévoilement de leur séropositivité au VIH se pose (dévoilement vécu ou anticipé).
- ▶ Selon le contexte choisi, les femmes inscrivent sur la feuille support **La balance** les «pour» et les «contre» du dévoilement (un maximum de 3 «pour» et de 3 «contre» est suggéré).
- ▶ Pour chacun des «pour» et des «contre» inscrits, les femmes évaluent leur importance à l'aide d'un bâtonnet gradué en hauteur. Les participantes représentent ainsi le poids de chacun des «pour» et de chacun des «contre» du dévoilement en rapport au contexte choisi.



PRÉCISION DE CONTENU : LA BALANCE

Compléter la feuille d'activité «*La balance*» en se référant à la version «Exemple».

Consignes:

- + Les participantes doivent choisir un contexte de dévoilement (vécu ou anticipé) et doivent l'inscrire dans l'espace réservé à cette fin.
- + Ensuite, les participantes indiquent un maximum de trois «pour» et de trois «contre» reliés au dévoilement dans ce contexte dans l'espace prévu à cette fin.
- + Les participantes choisissent une première couleur pour leurs «pour» et une seconde couleur pour leurs «contre» (ex. : bleu pour les «pour» et orange pour les «contre»).
- + Pour chaque «pour» et pour chaque «contre», les participantes prennent quelques instants pour réfléchir à l'importance que représente chacun de ces «pour» et chacun de ces «contre».
- + Après cette réflexion, elles représentent l'importance de chacun des «pour» et de chacun des «contre» en graduant chaque bâtonnet avec la couleur attribuée aux «pour» et aux «contre». Plus la taille du bâtonnet est haute, plus le «pour» ou le «contre» est important à leurs yeux et pèse lourd dans la balance. Au contraire, plus la taille du bâtonnet est petite, moins le «pour» ou le «contre» est important à leurs yeux et moins il pèse lourd dans la balance. La taille du bâtonnet est déterminée au moyen d'une échelle graduée de 1 à 10 (1 correspondant à «peu important» et 10 correspondant à «très important»).
- + Si les «pour» pèsent plus lourd dans la balance, les participantes évaluent qu'il y a davantage de conséquences positives à dévoiler dans ce contexte. Au contraire, si ce sont les «contre» qui pèsent plus lourd dans la balance, les participantes évaluent qu'il y a davantage de conséquences négatives à dévoiler dans ce contexte. Il serait alors préférable de reporter le dévoilement à un moment ultérieur ou décider de ne pas dévoiler.

- ▶ À la lumière de l'activité «*Mes pour et mes contre*» (Feuille d'activité «*La balance*»), les participantes déterminent quel est le poids des «*pour*» et des «*contre*» qu'elles ont identifiés dans la balance de leur contexte de dévoilement :
 - + Pour ce faire, l'animatrice demande aux participantes si les «*pour*» qu'elles ont attribués à leur contexte de dévoilement pèsent plus lourd dans la balance que les «*contre*» ou le contraire.



ASTUCES

- + Le fait d'organiser l'information mentale en fonction d'un thème et de la transposer sur papier engendre une saine réflexion et produit souvent l'énergie nécessaire pour enclencher un changement, s'il y a lieu.
- + L'objectif est de faire la lumière sur les conséquences positives et négatives du dévoilement de sa séropositivité au VIH de manière à créer des stratégies payantes et bénéfiques. Cette façon de procéder peut servir de terrain de réflexion et éclairer les participantes sur les modifications à entreprendre ou les éléments à consolider.



PAUSE ▶ 15 minutes ◀



5. ACTIVITÉ «**MON JEU DE CARTES GAGNANT**»

5.1 REPRÉSENTATIONS DU DÉVOILEMENT ▶ 10 minutes

- ▶ L'animatrice questionne les participantes sur leurs représentations du dévoilement et écrit au tableau les réponses données par les participantes.
 - + *Quand vous pensez au mot «*dévoilement*», quel(s) mot(s) vous vient (viennent) en tête ?*

Fiche technique

Rencontre 6 | Partager pour mieux s'entraider



OBJECTIF DE LA RENCONTRE

Amener les femmes à planifier des stratégies liées à la question du dévoilement.



DURÉE

► 3 heures



MATÉRIEL NÉCESSAIRE

- + Un journal de bord pour chaque participante
- + Un tableau ou un flip-chart- craies ou crayons
- + Feuille d'activité «*Mon plan stratégique*» (version 1- dévoilement anticipé, version 2- dévoilement vécu)
- + Une carte des stratégies de dévoilement pour chaque participante
- + Des ciseaux pour chaque participante
- + Des bâtons de colle
- + Des crayons de couleur (bois, cire et/ou feutre)
- + Des cartons de couleur pour confectionner les cartes
- + Un stylo pour chaque participante

Facultatif:

- + Les récits de Prudence et de Rosa (Feuille de soutien «*Dévoiler avec Prudence et Rosa*»)



DÉROULEMENT

1. Accueil ► 15 minutes
2. Présentation du thème et de l'objectif de la rencontre ► 5 minutes
3. Activité «*Partage de savoirs et d'expériences*» ► 40 minutes
Pause ► 15 minutes
4. Activité «*Mon plan stratégique*» ► 1 heure
5. Activité «*Donnez à la suivante*» ► 30 minutes
6. Appréciation de la rencontre ► 15 minutes
Fin de la rencontre



ASTUCE

L'animatrice est invitée à remettre à chaque participante la carte de stratégies que les participantes pourront compléter elles-mêmes après le partage des stratégies utilisées par les autres femmes du groupe. Cet exercice permettra à chaque participante de générer des stratégies alternatives pouvant être utilisées dans d'autres contextes de dévoilement.

- ▶ En terminant, l'animatrice effectue un retour avec les participantes sur l'exercice.
 - + *Après avoir complété votre plan stratégique, voyez-vous le dévoilement différemment ?*
 - + *En ayant en main votre jeu de cartes gagnant (voir rencontre 5) et votre plan stratégique, dans le cas d'un dévoilement anticipé, jusqu'à quel point vous sentez-vous prête à dévoiler ? Dans le cas d'un dévoilement vécu, que pensez-vous du dévoilement que vous avez vécu ?*



VARIANTES

- + Cet exercice peut aussi être réalisé en dyade. L'exercice gagnera à être réalisé en jumelant une participante ayant déjà dévoilé sa séropositivité au VIH dans un contexte X avec une participante ne l'ayant pas dévoilé dans ce même contexte.
- + Cet exercice peut également être réalisé en séance individuelle avec la participante, si vous offrez ce type de soutien aux participantes.



5. ACTIVITÉ DE CLÔTURE « DONNEZ À LA SUIVANTE »

- ▶ Dans le but de se soutenir les unes les autres face à la délicate question du dévoilement, l'animatrice invite chacune des participantes à confectionner une carte d'encouragement face à l'expérience du dévoilement.
- ▶ Cette carte peut contenir un conseil sur le dévoilement, un mot d'encouragement ou une note d'espoir concernant les réactions auxquelles on peut s'attendre des autres après un dévoilement, etc.
- ▶ Remettre ensuite ces cartes à chacune des participantes au hasard.
- ▶ Celles qui le souhaitent peuvent réagir à la carte qu'elles ont reçue.



VARIANTE

L'exercice peut aussi être réalisé en demandant aux participantes de confectionner une carte à l'intérieur de laquelle chaque participante du groupe écrira une force ou une qualité qu'elle perçoit chez cette femme et qui pourrait lui être utile pour affronter ou surmonter les obstacles au dévoilement.



6. APPRÉCIATION DE LA RENCONTRE

- ▶ Demander aux participantes comment elles se sentent suite à la rencontre. L'animatrice accorde environ 2 minutes par participante au cours desquelles chacune pourra s'exprimer.



VARIANTE

▶ **Technique d'impact utilisant l'expression**

Un mot, une émotion, une couleur, un chiffre

- + L'exercice peut être réalisé en demandant aux participantes de répondre à la question en désignant un mot, une courte phrase, une émotion, une couleur ou un chiffre (par exemple sur une échelle de 0 à 10, où 10 signifie qu'on va vraiment très bien). Ensuite, l'animatrice peut demander aux participantes de commenter leur réponse, lorsqu'elle le juge nécessaire et approprié.

Source: Beaulieu, D. (2006). *Techniques d'impact en psychothérapie, relation d'aide et santé mentale*. Québec, Québec: Impacts! Éditions, 310 pages, © 1997.



NOTE À L'ANIMATRICE

Cet exercice est un moment privilégié où l'animatrice offre aux participantes l'occasion de s'exprimer sur leurs états d'âme. Ce moment permet également à l'animatrice de comprendre dans quel état d'esprit se trouvent les participantes à la suite de la rencontre et peut donc leur offrir du soutien si nécessaire ou prendre un rendez-vous pour en discuter lors d'une rencontre individuelle.

- ▶ Demander aux participantes ce qu'elles ont le plus aimé et le moins aimé. Leur demander aussi quel a été le moment fort au cours de la rencontre (leur coup de cœur ♥) et leurs suggestions pour améliorer la rencontre.
- ▶ L'animatrice annonce aux participantes qu'elles peuvent maintenant ranger leurs feuilles de soutien dans leur journal de bord.

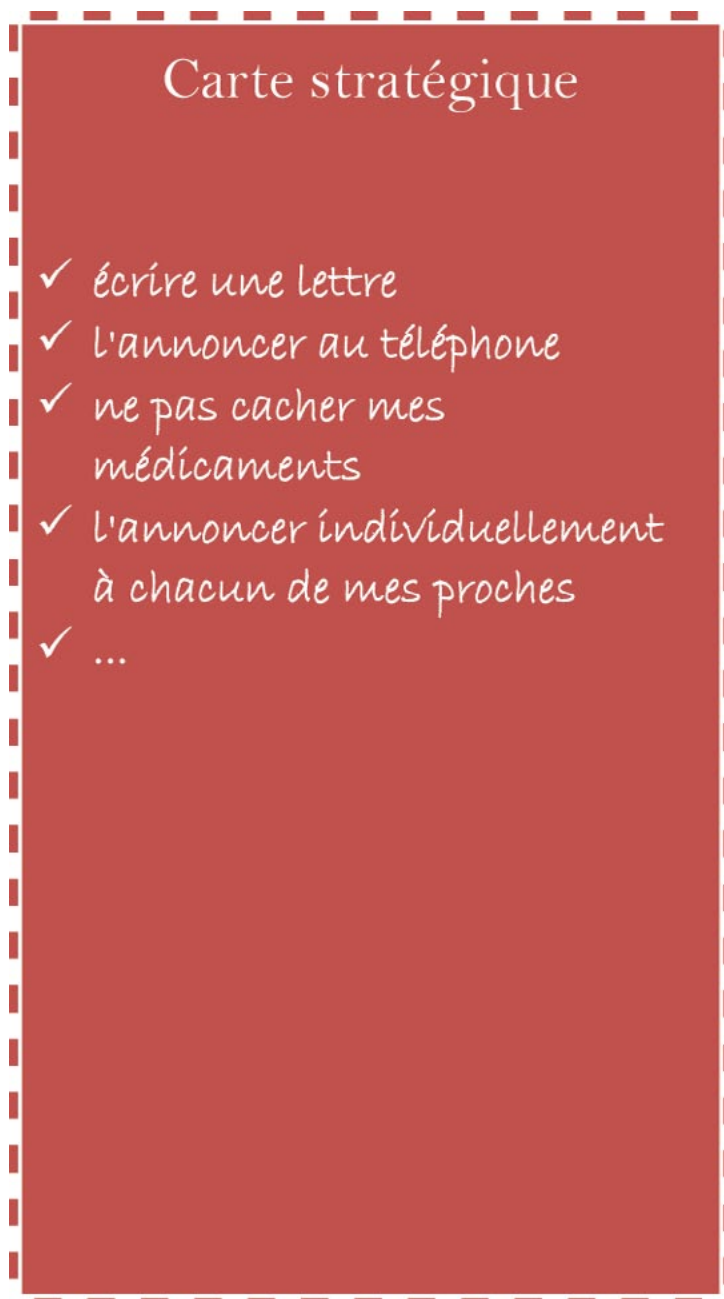


ASTUCE

L'animatrice peut noter sur papier ou écrire sur un tableau les propos tenus par les femmes. Ces propos pourront orienter les améliorations à apporter au contenu, à la forme ou au déroulement du programme.

MA CARTE STRATÉGIQUE

Découper cette carte et en remettre une à chaque participante



Fiche technique

Rencontre 7 | Les secrets du secret dévoilés



OBJECTIF DE LA RENCONTRE

Amener les femmes à réinvestir leurs acquis et évaluer les enjeux potentiels autour du secret dans différents contextes.



DURÉE

► 3 heures



MATÉRIEL NÉCESSAIRE

- + Un journal de bord pour chaque participante
- + Un tableau ou un flip-chart – craies ou crayons
- + Feuille d'activité « *Mon compte d'épargne* »
- + Stylo pour chaque participante
- + Fausse argent de toutes les coupures (prévoir 30\$ pour chaque participante)
- + Feuille d'activité « *Mon code secret* »
- + Une boîte contenant des plumes

Facultatif:

- + Les récits de *Prudence et de Rosa* (Feuille de soutien « *Rosa et Prudence, le secret et ses conséquences* »)
- + Un ballon



DÉROULEMENT

1. Accueil ► 15 minutes
2. Présentation du thème et de l'objectif de la rencontre ► 5 minutes
3. Activité « *Des pour et des contre* » ► 25 minutes
4. Activité « *Mon compte d'épargne* » ► 40 minutes
Pause ► 15 minutes
5. Activité « *Mon code secret* » ► 40 minutes
6. Activité de clôture « *La boîte à secrets* » ► 25 minutes
7. Appréciation de la rencontre ► 15 minutes
Fin de la rencontre



6. ACTIVITÉ DE CLÔTURE «LA BOÎTE À SECRETS»

- ▶ Cette activité est réalisée à l'aide d'une petite boîte remplie d'une dizaine de plumes de grosseur moyenne. L'animatrice explique aux participantes que la boîte représente le secret du statut séropositif au VIH.
- ▶ À titre d'exemple, l'animatrice demande à une participante de tenir la boîte à secrets dans ses mains et de la remettre à une autre participante en lui demandant de ne pas ouvrir la boîte. Au même moment, l'animatrice explique aux femmes que, par ce geste, cette participante a partagé son secret avec cette autre participante en lui demandant de conserver le secret. Ensuite, l'animatrice indique à la participante qui possède la boîte d'ouvrir la boîte à secrets et de renverser la boîte de sorte que les plumes virevoltent dans les airs. L'animatrice explique aux femmes que, par ce geste, cette participante n'a pas respecté la demande de l'autre participante qui lui avait demandé de conserver le secret.
- ▶ Par la suite, l'animatrice demande à chacune des autres participantes de récolter une des plumes tombées par terre.
- ▶ Pour terminer, l'animatrice questionne les participantes sur leur interprétation de cet exercice: *“En quoi cet exercice nous renseigne-t-il sur la gestion du secret du statut séropositif au VIH ?”*
- ▶ L'animatrice complète les propos tenus par les participantes à l'aide du contenu de l'encadré ci-dessous.



PRÉCISION DE CONTENU : LA BOÎTE À SECRETS

Malgré un code secret sécuritaire, la femme doit être consciente que si elle décide de se confier à une autre personne, il est possible que son secret soit dévoilé à d'autres personnes. Son statut risque d'être connu par d'autres personnes (à son insu ou non). Il est important que la participante comprenne que même si elle prend toutes les précautions pour conserver son statut secret, celui-ci risque d'être connu par d'autres. Il est donc nécessaire de bien choisir les personnes à qui elle décide de dévoiler, de réfléchir à la capacité de la personne choisie de conserver ce secret, d'évaluer si cette information risque d'être lourde à taire pour cette personne, d'offrir écoute et support à cette personne ou de la référer au besoin. Enfin, la participante doit savoir qu'il est difficile d'avoir le contrôle sur le secret de son statut, une fois que celui-ci est révélé. De plus, pour la personne à qui l'on se confie, il peut aussi être lourd de garder cela secret.



VARIANTE

Cette activité peut être réalisée à l'aide d'un ballon. Au lieu de faire virevolter les plumes dans les airs, l'animatrice invite les participantes à se lancer le ballon entre elles. Dans ce cas-ci, c'est le ballon qui représente le secret.

Fiche technique

Rencontre 8 | Un, deux, trois, CHUT!



OBJECTIF DE LA RENCONTRE

Amener les femmes à réinvestir leurs acquis et à planifier des stratégies liées à la question du secret.



DURÉE

▶ 3 heures



MATÉRIEL NÉCESSAIRE

- + Un journal de bord pour chaque participante
- + Un tableau ou un flip-chart– craies ou crayons
- + Feuille d'activité « *Ma recette secrète* »
- + Une carte des stratégies pour conserver le secret pour chaque participante
- + Des ciseaux pour chaque participante
- + Des bâtons de colle
- + Des crayons de couleur (bois, cire ou feutre)
- + Un stylo pour chaque participante

Facultatif:

- + Les récits de Prudence et de Rosa (Feuille de soutien « *Et parfois, Prudence et Rosa ne dévoilent pas* »)



DÉROULEMENT

1. Accueil ▶ 15 minutes
2. Présentation du thème et de l'objectif de la rencontre ▶ 5 minutes
3. Activité « *Partageons nos secrets* » ▶ 40 minutes
Pause ▶ 15 minutes
4. Activité « *Ma recette secrète* » ▶ 1 heure
5. Activité de clôture « *Le secret n'a plus de secret pour moi* » ▶ 30 minutes
6. Appréciation de la rencontre ▶ 15 minutes
Fin de la rencontre



2. PRÉSENTATION DU THÈME ET DE L'OBJECTIF DE LA RENCONTRE

► L'animatrice mentionne le titre de la rencontre : **Un, deux, trois, CHUT!**

► **Objectif**

+ Réinvestir ses acquis et planifier des stratégies liées au secret.



NOTE À L'ANIMATRICE

Tout au long de la rencontre, l'animatrice est invitée à :

- + Soutenir les femmes dans leur démarche de dévoilement ou non
- + Encourager les femmes à se soutenir entre elles dans leur démarche
- + Valoriser autant la décision de garder le secret que celle de dévoiler leur séropositivité au VIH



3. ACTIVITÉ « PARTAGEONS NOS SECRETS »

3.1 PARTAGE ► 30 minutes

► L'animatrice invite les participantes qui le souhaitent à partager une expérience de secret vécue ou actuelle (il est suggéré de choisir une personne qui a vécu ou qui vit présentement une expérience positive et une personne pour qui cela a été ou est plus difficile).

- + *Pouvez-vous nommer des inconvénients à garder le secret ?*
- + *Est-ce qu'il y en a qui souhaitent partager une expérience où elles ont maintenu ou maintiennent présentement le secret et qui se passe bien ?*
- + *D'autres qui ont vécu ou qui vivent une expérience plus difficile ?*



VARIANTE

L'animatrice peut introduire cet exercice en lisant les récits de Rosa et de Prudence (Feuille de soutien : «Et parfois Rosa et Prudence ne dévoilent pas»). À la lumière des récits, les participantes relèvent les «pour» et les «contre» du secret.

3.2 GESTION DU SECRET ► 10 minutes

- Par la suite, l'animatrice demande aux participantes de relever les stratégies utilisées par les participantes pour conserver le secret (ou relevées dans les récits de Rosa et Prudence, s'il y a lieu), et d'autres stratégies pour conserver le secret qu'elles connaissent.
- L'animatrice sépare le tableau en trois catégories :
 - 1- gestion du secret du statut sérologique
 - 2- gestion du secret entourant la médication
 - 3- comment réagir à la suite d'un dévoilement sans notre consentement

MA CARTE STRATÉGIQUE

Découper cette carte et en remettre une à chaque participante

Carte stratégique

- ✓ Cacher ses médicaments;
- ✓ Prendre sa médication à l'abri du regard d'autrui;
- ✓ Vérifier l'attitude des gens à propos du VIH et à l'égard des personnes vivant avec le VIH;
- ✓ Demander le soutien de notre travailleur social, de l'équipe psychosociale de l'hôpital ou d'un(e) professionnel(le) de la santé pour nous accompagner dans notre décision;
- ✓ Dire un mensonge sans conséquence;
- ✓ Discuter de son secret avec une personne de confiance, etc.

Fiche technique

Rencontre 9 | Messages de femmes



OBJECTIF DE LA RENCONTRE

Amener les femmes à réaliser ce que le programme leur a apporté et à exprimer un appui envers les autres femmes vivant avec le VIH.



DURÉE

▶ 3 ½ heures (variable selon le groupe)



MATÉRIEL NÉCESSAIRE

- + Un journal de bord pour chaque participante
- + Un grand carton ou un grand morceau de tissu (pour confectionner la murale)
- + Des ciseaux pour chaque participante
- + Des bâtons de colle
- + Des crayons de couleur (bois, cire ou feutre)
- + Différentes revues
- + Un lecteur de CD
- + Un CD de musique



DÉROULEMENT

1. Accueil ▶ 15 minutes
2. Présentation du thème et de l'objectif de la rencontre ▶ 5 minutes
3. Retour sur « *Ma première page* » ▶ 40 minutes
4. Activité « *Messages de femmes* » ▶ 1 heure 30 minutes, durée variable
5. Activité de clôture « *Repas partagé et appréciation du programme* » ▶ 1 heure

Fin de la rencontre



2. PRÉSENTATION DU THÈME ET DE L'OBJECTIF DE LA RENCONTRE

► L'animatrice mentionne le titre de la rencontre : **Messages de femmes**

► **Objectif :**

- + Réaliser ce que le programme nous a apporté et exprimer un appui envers les autres femmes vivant avec le VIH.



NOTE À L'ANIMATRICE

Tout au long de la rencontre, l'animatrice est invitée à :

- + Soutenir les femmes dans leur démarche de dévoilement ou non
- + Encourager les femmes à se soutenir entre elles dans leur démarche
- + Valoriser autant la décision de garder le secret que celle de dévoiler leur séropositivité au VIH



3. RETOUR SUR « MA PREMIÈRE PAGE »

► L'animatrice demande aux femmes de reprendre leur « première page » qu'elles ont réalisée lors de la première rencontre du programme (rencontre d'accueil).

► L'animatrice demande aux femmes, à tour de rôle, ce qu'elles ont acquis au cours du programme et quel lien elles peuvent faire avec leur première page (ce qu'elles avaient souhaité que le programme leur apporte).

- + *Qu'est-ce que le programme vous a apporté ?*
- + *Pouvez-vous dire que le programme a répondu à vos attentes ?*



NOTE IMPORTANTE

Compte tenu du type d'activités de cette dernière rencontre, mentionner aux participantes qu'il n'y a pas de pause prévue. Durant la rencontre, il revient à chacune des participantes de déterminer si elle a besoin d'en prendre une.



5. ACTIVITÉ DE CLÔTURE « REPAS PARTAGÉ ET APPRÉCIATION DU PROGRAMME »

- ▶ Tout en partageant le repas composé de plats apportés par chacune des participantes, demander à ces dernières ce que les autres membres du groupe leur ont apporté.
- ▶ Pour terminer, leur demander des suggestions de thèmes qu'elles auraient aimé aborder.



ASTUCES

- + L'animatrice peut noter sur papier ou écrire sur un tableau les propos tenus par les femmes. Cet exercice est une occasion pour les femmes d'exprimer ce que chacune des membres du groupe leur a permis d'acquérir ou de consolider en matière d'habiletés, de croyances et d'attitudes.
- + Également, les suggestions de thèmes pourront orienter les améliorations à apporter au contenu du programme ou orienter les thématiques qui pourraient être abordées lors des groupes de discussion.
- + Si l'organisation et les ressources le permettent, offrir au groupe de femmes la possibilité de poursuivre les rencontres selon un horaire qu'elles détermineront. Ce groupe de discussion (café-causerie) pourrait être une occasion de poursuivre ou d'approfondir les discussions entamées lors des rencontres du programme ou simplement permettre aux femmes de se rencontrer en toute simplicité.



NOTES IMPORTANTES

- + L'animatrice peut offrir aux participantes de rester en contact avec elle de manière à les accompagner dans leur cheminement futur.
- + Les femmes peuvent également mandater l'une d'entre elles pour qu'elle devienne la « grande sœur », c'est-à-dire la personne-ressource auprès de qui elles pourront obtenir du soutien et du réconfort, si le besoin s'en fait ressentir.
- + Enfin, l'animatrice suggère aux femmes de s'échanger leurs coordonnées si elles souhaitent rester en contact les unes avec les autres.



FIN DU PROGRAMME

EXEMPLES DE MURALES COLLECTIVES AYANT ÉTÉ RÉALISÉES PAR DES GROUPES DE FEMMES

