POUVOIR PARTAGER POUVOIRS PARTAGÉS | ENTRE FEMMES

Pouvoir Partager · Pouvoirs Partagés Entre Femmes

Comité de rédaction | Brigitte Ménard, Dada Bakombo, Line McLaughlin, Martine Lévesque, Diane et Victoria.

Coordination | Lyne Massie (sexologue, M.A.) sous la direction de Joanne Otis (Ph.D. titulaire de la Chaire de recherche du Canada en éducation à la santé de l'Université du Québec à Montréal, http://www.creces.uqam.ca/).

Comité de lecture | Mélina Bernier (COCQ-SIDA), Laura Bisaillon (Université McGill), Sylvie Cerrone (BRAS-Outaouais), Geneviève Némouthé (COCQ-SIDA), Maria Nengeh Mensah (UQAM) et Marion Tartarin (Fondation Semafo).

Conception graphique | Marina Caplain, Anne-Marie Sauriol et Émilie Tourne-vache (Service de l'audiovisuel de l'UQAM, http://www.audiovisuel.uqam.ca/).

Comité scientifique | Joanne Otis (Ph.D., professeure au Département de sexologie et Chaire de recherche du Canada en éducation à la santé - UQAM), José K. Côté (Ph.D., Chaire de recherche sur les nouvelles pratiques en soins infirmiers - Université de Montréal), Maria Nengeh Mensah (Ph.D., professeure à l'École de travail social - UQAM), Mylène Fernet (Ph.D., professeure au Département de sexologie et Laboratoire d'études sur la violence et la sexualité - UQAM) et Joseph J. Lévy (Ph.D., professeur au Département de sexologie - UQAM).

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. Face à la question du dévoilement de son statut séropositif au VIH, la CReCES reconnaît que chaque femme a droit à des renseignements pouvant faciliter son pouvoir d'agir de faire des choix réfléchis. En ce sens, les femmes peuvent profiter des nombreux renseignements éprouvés et contenus dans cet ouvrage afin de les guider face à la délicate question du dévoilement. Toutefois, la CReCES se dégage de toutes responsabilités face aux conséquences liées aux décisions et aux choix de chaque femme de dévoiler ou non dans tel ou tel contexte. La CReCES encourage toute personne vivant avec le VIH (Virus de l'Immunodéficience Humaine) à demander de l'aide auprès de professionnel(le)s de la santé et du milieu communautaire pour les accompagner dans leur réflexion face au dévoilement de leur statut séropositif au VIH.

Une production de la Chaire de Recherche du Canada en éducation à la santé de l'UQAM.

CHAIRE de recherche du Canada en éducation à la santé
UQÀM

Ce document a été produit en janvier 2013, grâce à la contribution financière des Instituts de Recherche en Santé du Canada (IRSC). Les opinions exprimées dans ce document ne reflètent pas nécessairement leurs politiques officielles.

IRSC CIHR

© Chaire de recherche du Canada en éducation à la santé, Université du Québec à Montréal, 2013, Tous droits réservés pour tout pays.

Cet ouvrage est protégé par le droit d'auteur. Il est permis de faire des copies de « Pouvoir Partager/Pouvoirs Partagés entre femmes » sans permission à condition d'en indiquer la source. Cependant, aucune copie ou distribution à des fins commerciales n'est permise et toute modification à son contenu doit être autorisée par écrit par la Chaire de recherche du Canada en éducation à la santé, Université du Québec à Montréal :

Case postale 8888, succursale Centre-Ville, Montréal (Québec), H3C 3P8, Canada

Pour citer ce document : Collectif PP/PP. 2013. Pouvoir Partager/Pouvoirs Partagés entre femmes. Montréal : Chaire de recherche du Canada en éducation à la santé, Université du Québec à Montréal. Ce document est également disponible à l'adresse suivante www.pouvoirpartager.uqam.ca

ISBN 978-2-9813738-1-6
Dépôt légal – Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2013
Dépôt légal – Bibliothèque et Archives Canada, 2013

Remerciements

Nous tenons à remercier chaleureusement tous les partenaires qui ont apporté leur soutien à la réalisation de ce projet.

Un aperçu

06 Acronymes

07 Un mot d'introduction

APPRENDRE À VIVRE AVEC LE VIH

09 Apprendre son statut séropositif au VIH

10 Portraits de femmes

16 Mieux vivre avec le VIH

18 Apprendre à vivre avec le VIH

LE DÉVOILEMENT

19 Mots qui font penser au dévoilement

20 Les types de dévoilement

21 Dévoiler à ses proches

23 Quand le dévoilement fait peur

LE SECRET

25 Mots qui font penser au secret

26 Pistes de réflexion

28 Évaluer ses motivations

LE DIRE ET NE PAS LE DIRE

29 Confidences

30 Le dire ou ne pas le dire ? Et comment ?

33 Lettres ouvertes aux professionnel(le)s de la santé et aux chefs religieux

35 Mythes et réalités à propos du dévoilement

38 En tant que proche, comment puis-je être à l'écoute et aidant(e) ?

MESSAGES DE FEMMES

40 Mot de la fin

41 Messages de femmes

43 Pour s'informer

46 Aide-mémoire : guide pour m'aider à prendre ma décision

47 Bibliographie

Acronymes

ARV	Antirétroviraux.
FVVIH	Femme vivant avec le VIH.
PP/PP	« Pouvoir Partager/Pouvoirs Partagés ».
PVVIH	Personne vivant avec le VIH.
SIDA	Syndrome de l'immunodéficience acquise.
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine.

Un mot d'introduction

« Pouvoir partager entre femmes » est un ouvrage collectif pensé et écrit **AVEC**, **PAR** et **POUR** les FVVIH et leurs proches. Cet ouvrage collectif est né grâce à la participation de femmes ayant contribué à la conception et à la mise en oeuvre du programme PP/PP[1]. Ces femmes (Brigitte, Dada, Diane, Line, Martine et Victoria), touchées de près ou de loin par le VIH, souhaitent laisser des traces de leur cheminement. Engagées et inspirantes, elles veulent aujourd'hui accompagner d'autres femmes qui se posent mille et une questions sur le dévoilement de son statut séropositif au VIH. À travers ce collectif, ce sont leurs voix que nous entendons mais également celles de toutes les femmes qui ont participé à l'aventure de PP/PP.

Outil de réflexion, recueil de mots d'encouragement et notes d'espoir pour toutes les FVVIH et leurs proches, cet ouvrage collectif est parsemé tantôt de témoignages émouvants et réalistes, tantôt d'information plus terre-à-terre à propos du dévoilement de son statut séropositif au VIH. Toujours appuyé par le vécu de FVVIH et de leurs proches, cet outil vise à aider les femmes à gagner confiance en elles face à la question du dévoilement. Plus qu'un simple livret informatif, il offre la possibilité aux FVVIH de connaître leurs droits et responsabilités en matière de dévoilement. Il offre aussi la possiblité de mieux comprendre le processus du dévoilement tout en aidant les FVVIH à décider, de façon réfléchie et proactive, si oui ou non il est préférable de dévoiler et de déterminer des stratégies d'action en fonction de leurs propres choix.

Si vous observez le logo de la page couverture, vous verrez que celui-ci renferme plusieurs significations. D'abord, nous y voyons une main bienveillante, celle d'une femme qui tient une boussole qu'elle souhaite partager. Cette boussole est représentée à l'intérieur du sigle de la femme enveloppée

[1] PP/PP est un programme d'empowerment sur la question du dévoilement destiné aux FVVIH. Ce programme a d'abord été implanté à Montréal en 2006-2007, pour ensuite être offert par plusieurs organismes de lutte contre le VIH/SIDA à travers le Québec au cours des années 2008 à 2011. À l'heure actuelle, le programme est également offert par le groupe ARCAD-SIDA au Mali (Afrique) http://www.arcadsida.org.

du ruban rouge et indique qu'il est possible de garder le cap en ayant en main les bons outils « d'orientation ». En arrière-plan, le vent souffle des messages d'espoir aux femmes comme souhaite le faire cet ouvrage collectif. Dans sa globalité, l'image représente le partage et la solidarité entre FVVIH. À l'image de ce logo, cet ouvrage veut permettre aux FVVIH de garder le cap et les aider à s'orienter face à la délicate question du dévoilement de son statut séropositif au VIH.

Comme la question du dévoilement est perpétuelle et s'exprime différemment selon les contextes, cet ouvrage espère aider les femmes à être en harmonie avec la question du dévoilement. En permettant aux femmes d'oeuvrer (dans le sens de prendre part à, d'exprimer une puissance créatrice), cet ouvrage souhaite « OUTILLER » les femmes et leurs proches afin qu'ils puissent affronter le quotidien avec le VIH et ainsi tendre vers un mieux–être personnel.

Lyne Massie
Sexologue (M.A.)

Apprendre son statut séropositif au VIH

Quelles que soient les circonstances de l'infection au VIH, l'annonce du diagnostic est toujours un très grand choc. C'est un véritable tsunami qui, souvent, nous emporte très loin, poussées par d'immenses vagues. Nous nous sentons submergées par toute une gamme d'émotions, souvent difficiles à comprendre et à vivre. Nous ne croyons plus que nous avons une vie devant nous puis, au fil des jours, la vie reprend son cours, tout doucement. Les vagues semblent un peu moins grosses, un peu plus supportables et nous nous surprenons à envisager des projets, si petits soient-ils. Nous nous réconcilions avec la vie, une minute à la fois s'il le faut. Bien sûr, un tel diagnostic change notre rapport à la vie : soit nous décidons d'affronter la vie avec ce diagnostic, soit nous nous laissons couler et, parfois, un peu de tout cela à la fois. Mais un jour ou l'autre, nous trouvons notre propre façon de faire pour finalement apprendre à vivre avec ce virus, à l'heure actuelle, incurable. Malgré les obstacles et les incertitudes, nous réalisons, peu à peu, qu'en tant que femme séropositive, la vie vaut la peine d'être vécue. Bien souvent, nous arrivons à donner un sens qui nous est propre à ce qui nous arrive et à ce que nous désirons accomplir. Évidemment, nous nous souviendrons toujours du jour où nous avons cru que la terre arrêterait de tourner parce que séropositive. Cela restera à jamais gravé dans notre mémoire. Malgré cette expérience, certes éprouvante, plusieurs d'entre nous en viendront à la conclusion que nos parcours ont été enrichis par ce qui a tout d'abord semblé être une fatalité.

« Même si la vie n'a pas de sens, qu'est-ce qui nous empêche de lui en inventer un ? »
LEWIS CAROLL

Portraits de femmes

Au-delà des vulnérabilités qui peuvent affecter certaines femmes (la violence conjugale, la consommation de drogues, la pauvreté, les inégalités sociales, etc.), toute femme est potentiellement à risque d'être infectée par le VIH. Peu importe notre statut marital, notre origine ethnique, notre âge ou notre occupation, le VIH ne fait pas de distinction. Voici nos différentes histoires révélant notre réalité en tant que FVVIH, mais aussi notre diversité.

Rappelons-nous que nous sommes toutes **uniques et précieuses**, que **le VIH ne constitue pas notre unique identité** et, surtout, que nous sommes, avant tout, **dignes d'être écoutées et encouragées dans notre combat de tous les jours**.

S'accrocher pour l'avenir de sa fille

Diplôme d'études collégiales en mains, j'étais une travailleuse assidue et bien dans sa peau. En couple depuis plus de deux ans, j'étais enceinte de 14 semaines lorsque j'ai appris que j'étais séropositive au VIH en 1987. Après ce diagnostic, plus rien n'a jamais été pareil. L'éventail de mes choix s'est amenuisé malgré moi. Les demi-vérités faisaient constamment partie de ma vie. Je suis restée plus longtemps que j'aurais dû auprès de mon conjoint par peur d'être à jamais seule. Et que dire des secrets mal gérés : « Tu as maigri pas mal, non ? Oui, c'est dur l'Université. », « C'est quoi ce comprimé que tu prends ? Des vitamines. », « Pourquoi tu as un "beeper" ? Pour ne pas oublier ma pilule contraceptive. » Devant les gens, je vivais comme si de rien n'était alors que j'avais une épée de Damoclès au-dessus de la tête. Je savais pertinemment que ma vie était compromise dans un délai plus ou moins rapproché - même si j'espérais le contraire - avec, en tête, toujours, l'avenir de ma fille. J'ai su très tôt, après sa naissance, que je la confierais à sa marraine s'il m'arrivait quelque chose. Moi, je savais la vérité, ainsi que quelques proches, et cela me confortait dans les décisions que je devais prendre. Cela aura été le prix à payer pour préserver un certain équilibre psychologique. Et j'en suis tout de même sortie la tête haute et le coeur enrichi par la générosité des personnes de mon entourage lorsqu'ils ont enfin su…

Je ne me croyais pas à risque… et pourtant

Nous sommes en 1986. Je suis une femme au foyer qui veille à la bonne éducation de son fils alors que le papa travaille à l'extérieur. Comme couple, nous sommes hétérosexuels et fidèles. Du moins, je le croyais. Le conjoint aime sortir les fins de semaine avec ses « chums », prendre de l'alcool et aussi consommer de la drogue. Les médias commencent à parler du SIDA et de plus en plus d'hommes gais en meurent. Mon conjoint, lui, la seule fois où j'ai entendu un commentaire de sa part sur le SIDA était en ces mots : « C'est une maladie de tapettes ! » Moi, comme femme en couple, hétérosexuelle et mère au foyer, je ne me sais pas à risque MAIS… En 1998, je reçois le diagnostic : je suis séropositive au VIH.

Heureuse malgré le VIH

J'ai été diagnostiquée en 1986. Aujourd'hui, j'ai 67 ans. J'ai appris que j'étais séropositive lors d'un don de sang. Comme plusieurs personnes, ma vie a basculé. Au début de l'épidémie, beaucoup de gens mourraient. Nous ne savions pas beaucoup de choses à propos du VIH. Je craignais de le dire à mon entourage. Ma vie sociale en a beaucoup souffert. Mon fils de 10 ans et moi vivions donc isolés. Je n'ai dévoilé mon secret qu'en de très rares occasions à des proches dont le soutien m'a été d'un grand secours. Quelques années plus tard, j'ai rejoint des groupes communautaires. Le milieu avait évolué et offrait toutes sortes d'activités comme des activités d'expression artistique et des groupes de femmes. J'avais enfin trouvé un environnement où je pouvais être moi-même, me sentir à l'aise et exprimer ce que je vivais et ce que je ressentais. Aujourd'hui, je suis bien dans ma peau et je suis heureuse malgré le VIH.

La joie de vivre

Il était une fois, une belle jeune femme d'Afrique provenant d'une grande famille. Cette jeune femme, c'est moi, pleine de vie et d'espoir, j'étais promue à un bel avenir. Alors que j'étais étudiante au Cégep, avec de grands projets de carrière en tête, j'ai rencontré un homme en qui j'avais confiance. Au début, j'ai eu des relations sexuelles protégées. Par la suite, alors qu'il m'avait assurée qu'il était en bonne santé, nous avons délaissé la protection. Un jour, j'ai décidé de quitter cet homme. Quelques mois plus tard, alors que l'homme était gravement malade dans un hôpital, j'ai appris, par personne interposée, que je devais rencontrer le médecin de ce dernier. C'est alors que j'ai appris que cet homme était en phase terminale du SIDA et qu'il allait mourir dans les semaines qui suivirent. J'ai passé le test de dépistage du VIH et ce dernier est revenu positif. Le test a été confirmé une deuxième fois. C'était la catastrophe, j'avais l'impression que ma vie s'était arrêtée, que le ciel allait me tomber sur la tête. J'étais complètement perdue, découragée, surtout, qu'à l'annonce de mon diagnostic, le médecin m'a annoncé qu'il n'y avait pas de traitement et que mon espérance de vie ne pouvait être que d'environ 10 ans. J'ai tout arrêté puisque « de toutes les façons, j'allais mourir ». Cet homme, en qui j'avais confiance, savait qu'il était infecté depuis plusieurs années et me l'a avoué sur son lit de mort quand je l'ai confronté : « Je ne t'ai pas protégée parce que je ne voulais pas mourir seul ». Au fil des ans, je me suis ressaisie et j'ai repris ma vie en main. Croyante et confiante en mon Dieu, j'ai repris goût à la vie, je suis retournée aux études, j'ai donné vie à un merveilleux garçon, j'ai vécu mon mariage de rêve avec un homme formidable et je vis le bonheur. Mère, épouse, intervenante communautaire, étudiante et leader dans mon église, je sais garder mon équilibre tout en comblant les coeurs de mes proches.

• • • • •

Vivre sans trop se soucier du lendemain

J'ai grandi dans une famille où l'amour régnait. Une famille équilibrée dans laquelle prédominait une ambiance chaleureuse. Mon père est décédé alors que je n'avais que 4 ans. Je suis venue au Canada avec ma mère, j'avais 6 ans. Mon souvenir est que ma mère et moi prenions des médicaments depuis le décès de mon père. Quand nous venions au Canada, je demandais à ma mère pourquoi nous voyagions si loin et elle me répondait que c'était pour que nous survivions et que notre santé soit meilleure. Arrivée au Canada, j'ai été prise en charge par un hôpital. À l'âge de 13 ans, le personnel soignant et ma mère qui m'accompagnait à mon rendez-vous m'ont appris que j'avais le VIH/SIDA, et que je devais continuer à prendre mes médicaments pour vivre en santé et plus longtemps. Par la même occasion, j'ai appris que ma mère aussi était infectée et que je l'avais été à la naissance pendant l'accouchement. À l'époque, ma mère ne savait pas qu'elle avait le VIH. Le médecin m'expliqua ce que c'était comme infection. C'est vers l'âge de 16 ans que j'ai réalisé l'ampleur du problème parce que je voulais vivre comme les autres ados mais la prise des ARV me limitait. J'étais consciente du fait que je ne pouvais pas avoir de relations sexuelles et vivre comme je le voulais. Je suis passée par des moments de colère contre mon père et ma mère et j'accusais constamment ma mère d'être l'auteure de mes problèmes. Maintenant, je vis bien ma séropositivité au VIH et je poursuis des études collégiales. J'aspire au mariage et je vis sans trop me soucier du lendemain ni m'apitoyer sur mon sort. Je continue à prendre mes médicaments et j'ai des amis à qui j'ai dévoilé qui me comprennent et me donnent un bon soutien moral.

• • • • •

Faire confiance à la vie

Je me souviens de la première fois où j'ai entendu parler du SIDA. C'était par le biais d'une des dramatiques de Madame Jeannette Bertrand « L'amour avec un grand A ». Quelques années plus tard, j'ai appris qu'un de mes cousins de qui j'étais très proche avait le SIDA. Je ne pouvais contenir mes larmes. Il n'avait que 20 ans et il allait mourir car, à cette époque, il n'existait aucun traitement. J'étais persuadée que cette maladie n'était pas pour moi. Il faut croire que j'étais un peu insouciante. Mon diagnostic est arrivé presqu'en même temps que la trithérapie. « Ha ! Un peu d'espoir ! ». Au moment de mon diagnostic, j'étais en couple et nous avons quand même décidé d'avoir un enfant. Personne dans le

milieu médical ne nous a découragés car, avec une médication adéquate, il y avait très peu de risque que notre enfant soit atteint (à cette période, c'était moins de 5%). Tous n'ont pas eu cette chance. Aujourd'hui, notre enfant a 14 ans, il est séronégatif et je remercie toute l'équipe de l'hôpital pour leur travail magnifique et exceptionnel. Je souhaite à mon fils une belle jeunesse et qu'il soit heureux. Quant à mon cousin, il a fait un retour aux études, voyage beaucoup et travaille dans son champ d'études. Je pense souvent à lui et je lui suis reconnaissante, car d'une certaine façon, c'est grâce à lui si le dévoilement de mon statut aux gens de ma famille s'est bien passé. Sans le savoir, il avait préparé le terrain.

Se redécouvrir

Jusqu'à l'âge de 40 ans, j'étais une femme heureuse, active et pleine de belles énergies positives. J'étais une athlète accomplie et j'avais exploré de long en large les arts de la scène. J'étais au summum de mes performances académiques. Heureuse et fière d'être si bien dans ma peau, j'avais atteint mon apogée. Au printemps de mes 41 ans, j'ai reçu la visite d'un ami que je n'avais pas vu depuis plus de sept ans. Rapidement, je suis «tombée» dans ce que je croyais être de l'amour et un mois plus tard, presque jour pour jour à la suite de cette rencontre, j'ai été hospitalisée. J'ignorais complètement ce qui m'arrivait : fièvre, nausée, vomissement et perte de poids considérable ! J'étais très malade. L'infectiologue me dit : « Madame, vous êtes dorénavant séropositive. C'est-à-dire, vous avez le VIH/SIDA ». À cet instant, je me suis assise sur le lit d'hôpital et je lui ai répondu : « Un jour madame, je ferai des conférences pour vous ! » Neuf années se sont écoulées depuis ce diagnostic. Au cours de ces années, j'ai vécu des difficultés de toutes sortes, entrepris certaines batailles, obtenu des gains et essuyé des pertes, toutes plus importantes les unes que les autres. Peu à peu, je suis sortie de mon isolement en participant, entre autres, au programme PP/PP et à la mise en oeuvre de cet ouvrage collectif si important ! J'ai appris à donner un nouveau sens à ma vie. Cela m'a permis de me redécouvrir en tant que femme vivant avec le VIH. Comme quoi il est possible de surmonter les épreuves, une à la fois, avec force, courage, persévérance et détermination. Et la conviction profonde d'une vie meilleure !

ET MOI, QUELLE EST MON HISTOIRE ?

« Pour ce qui est de l'avenir, il ne s'agit pas de le prévoir mais de le rendre possible. »
ANTOINE DE SAINT-EXUPÉRY

Mieux vivre avec le VIH

L'annonce du diagnostic de l'infection au VIH provoque fréquemment un choc, voire une crise importante qui se décline en cinq grandes étapes d'adaptation qui peuvent survenir dans n'importe quel ordre : 1) Déni, 2) Colère, 3) Marchandage, 4) Peur et dépression et 5) Acceptation et intégration (1). Cette crise peut s'exprimer de différentes façons et occasionner toute une gamme d'émotions. Le choc du diagnostic est non seulement vécu par les personnes qui reçoivent le diagnostic, mais peut aussi être vécu par les proches des personnes infectées. Durant cette période, ne prenez aucune décision importante. Donnez-vous un temps de pause. Prenez du recul face au choc. Si vous êtes seule, vous pouvez demander de l'aide et obtenir du soutien et du réconfort pour affronter votre nouvelle réalité. Ce choc ou cette crise s'estompe au fur et à mesure que s'enclenche le processus d'adaptation au VIH. Ce processus peut être long et difficile pour certaines, ou se vivre plus facilement pour d'autres. Quoi qu'il en soit, après quelques temps, la tempête s'apaise pour faire place à une force insoupçonnée.

VOIR TABLEAU ▶

Toutes ces réactions sont normales et parfois nécessaires. Tout au long de notre cheminement, comme nous l'avions peut-être imaginé, il y aura certes des obstacles à surmonter, voire des tempêtes à traverser. Ce cheminement est différent pour chacune d'entre nous et, il n'y a pas lieu de croire que nous ne vivrons plus de moments de joie, de bonheur et de paix. Au contraire, au cours de ce cheminement, il est toujours possible de vivre certains évènements insoupçonnés au départ tels que de nouvelles amitiés, de nouveaux amours et, pourquoi pas, un mariage, et même la naissance de petits poupons en pleine santé.

Si c'est possible, s'impliquer dans le milieu du VIH peut être aidant. Il est préférable de ne pas rester seule. Rencontrer d'autres femmes vivant aussi avec le VIH peut être une source de réconfort et de soutien. Au même titre que nous pouvons toutes être des modèles ou des sources d'inspiration pour d'autres FVVIH.

« Dans le tumulte de la vie, réservez-vous des îlots de calme. » **HERVÉ DESBOIS**

PROCESSUS D'ADAPTATION AU VIH

DÉNI	COLÈRE	MARCHANDAGE (négociation)	PEUR ET DÉPRESSION	ACCEPTATION ET INTÉGRATION
« Non pas moi »	« Pourquoi moi ? »	« Oui, moi, mais… »	« Ma vie est fichue »	« Je regarde devant »
Être persuadée qu'il y a eu erreur	Être en colère contre les autres, contre soi-même	Prier pour laisser sa vie entre les mains d'une puissance supérieure	Désir de tout laisser tomber	Reconnaître ne pas pouvoir changer la situation
Vouloir oublier	Avoir du ressentiment	Être incertaine face à son avenir	Éprouver une grande tristesse, avoir des idéations suicidaires	Se résigner
Renier son diagnostic	Se sentir humiliée	Vouloir revenir en arrière	Être désorganisée	Changer ses habitudes de vie
Repousser le traitement	Ressentir un désir de vengeance	Essayer des cures « miracles »	S'apitoyer sur son sort	Continuer sa route malgré la maladie
S'isoler, refuser de voir des gens	Souffrir	Vouloir refaire le test de dépistage	Se sentir seule	Entreprendre de nouveaux projets de vie (enfants, mariage, etc.)
Avoir de la difficulté à parler de sa réalité	Être impulsive, agressive	Prendre à la lettre son traitement dans l'espoir de guérir	Avoir peur d'être malade	Redonner un sens à sa vie

Apprendre à vivre avec le VIH

Différentes stratégies sont employées par les femmes pour affronter la maladie et apprendre à vivre avec. En voici quelques-unes qui ont été bénéfiques pour nous et que nous aimerions partager avec vous.

DIFFÉRENTES STRATÉGIES POUR APPRENDRE À VIVRE AVEC LE VIH

Ne pas se considérer comme une personne malade	Se réajuster en fonction de sa nouvelle réalité	Fréquenter les organismes communautaires
Se déculpabiliser	Vivre le plus normalement possible	Avoir confiance face aux avancées médicales
Apprendre à s'aimer, à s'accepter en s'entourant de personnes qui nous aiment et qui nous acceptent	Parler de nos émotions avec quelqu'un en qui nous avons confiance	Garder courage en comparant sa maladie à d'autres maladies graves
Prendre sa vie en main	Se confier à son journal	Faire du bénévolat
Savoir que nous ne sommes pas seules à vivre avec le VIH	Se réconcilier avec l'image que l'on entretien de soi et du VIH	Se fixer des objectifs réalistes, faire de nouveau projets
Miser sur ses rêves	Lâcher prise	S'entourer de plusieurs professionnel(le)s
Demander de l'aide si nécessaire	Découvrir de nouveaux passe-temps	Prendre la vie un jour à la fois
Se renseigner, lire sur le VIH	Cesser de focaliser sur la maladie	Avoir des pensées positives

« La vie est un défi à relever, un bonheur à mériter, une aventure à tenter. »
MÈRE TERESA

Mots qui font penser au *dévoilement*

Avant de décider s'il est préférable de dévoiler notre statut séropositif au VIH ou celui d'une personne chère, si vous êtes un proche, il peut être utile de se questionner sur ce que nous pensons du dévoilement. Cela peut être un bon indicateur pour déterminer nos craintes, nos peurs et nos espoirs, mais aussi évaluer s'il est nécessaire de le dire et si nous nous sentons prêtes à le dire.

MOTS ASSOCIÉS AU DÉVOILEMENT

Encercler les émotions positives et souligner les émotions négatives qui vous font penser au dévoilement. N'hésitez pas à en ajouter d'autres.

En conclusion, le dévoilement vous fait-il plutôt penser à des émotions positives ou négatives ? Le dévoilement peut vouloir dire plusieurs choses et se vivre de différentes façons que nous soyons une FVVIH ou un proche d'une FVVIH.

Les types de dévoilement

DÉVOILEMENT

Processus récurrent et évolutif à l'intérieur duquel la personne révèle ou non son statut séropositif au VIH à certaines personnes et non à d'autres (2).

Plusieurs FVVIH décident de garder secret leur statut séropositif au VIH. Toutefois, parmi celles qui rapportent avoir déjà dévoilé à au moins une personne, le conjoint, les membres de la famille proche (en particulier la mère ou une soeur) de même que les ami(e)s sont les premières personnes à qui les femmes décident de dévoiler leur état de santé.

Les femmes adoptent différentes stratégies face au dévoilement. Voici quatre types de dévoilement qui sont rapportés dans les études scientifiques (3) (4) (5).

- ☑ **Le dévoilement secret** | Dévoilement à très peu de personnes et desquelles on exige la confidentialité complète. Souvent, le/la confident(e) sera le/la partenaire ou toute autre personne proche (la mère, la soeur, un(e) ami(e)). La vie sociale est limitée pour éviter de dévoiler et la femme peut se sentir isolée.
- ☑ **Le dévoilement sélectif** | De façon sélective, les personnes évaluent la situation avant de dévoiler. Elles s'ouvrent à ceux et celles avec qui elles entretiennent des relations de qualité, qui peuvent garder le secret ou qui peuvent les aider au plan de leur santé. Des éléments extérieurs peuvent favoriser un dévoilement sélectif, comme par exemple, les risques de transmission au partenaire par contact sexuel.
- ☑ **Le dévoilement complet** | Ce dévoilement est rapporté par très peu de personnes. Ce type de dévoilement comprend entre autres le témoignage public par le biais d'un médium quelconque (l'art, les médias). Elles le feront pour des raisons sociales, politiques ou éducatives.
- ☑ **Le dévoilement non désiré** | Le phénomène est réel. Dans cette situation, malheureusement, le bris de confidentialité peut venir des membres de la famille et des professionnel(le)s de la santé.

« Un secret consiste à ne le répéter qu'à une seule personne à la fois. » **MICHEL AUDIARD**

Dévoiler à ses proches

La personne à qui nous parlons pour la première fois de notre maladie peut avoir différentes réactions : inquiétude, compréhension, colère, tristesse, peur, recherche d'informations au sujet du VIH, compassion, etc. C'est possible aussi qu'elle ait besoin de temps pour accepter l'idée que nous sommes porteuses du VIH, qu'elle mette des distances ou s'en aille, mais elle pourra aussi nous soutenir et être là pour nous.

Malgré le fait que nous puissions vivre des situations semblables quant au dévoilement de notre statut séropositif au VIH, chacune d'entre nous vit des émotions qui lui sont propres. Par ailleurs, il va de soi que le VIH nous affecte toutes différemment, au même titre qu'elle affecte aussi différemment notre famille, nos amis et nos prises de décisions (6).

Comment as-tu réagi lorsque je t'ai annoncé ma séropositivité au VIH ?

« Je crois que j'ai pleuré et posé beaucoup de questions. Je ne m'y attendais pas du tout et m'y connaissais très peu en la matière. J'ai eu beaucoup de peine et surtout peur de te perdre. C'était difficile parce que je t'aime et te voulais en santé. Je vivais aussi de l'incertitude face à l'avenir… pour toi et pour nous comme famille. Comment est-ce que tout cela allait t'affecter ? Allais-tu survivre ? Mais je voulais être là pour toi. »

« J'ai ressenti de la haine envers la personne qui t'avait infectée. J'ai aussi été envahit par une peine immense à l'idée que tu sois infectée par une maladie mortelle. J'ai aussi passé par le questionnement du type "Pourquoi toi et pas moi ?" »

« C'est moi qui l'a appris à mon insu. J'ai trouvé les médicaments à papa qu'il cachait pour ne pas que tu les vois. Je te les ai montrés. Par la suite, tu as pris un rendez-vous avec un médecin pour passer des tests. Après deux semaines d'attente, tu m'attendais après l'école pour m'annoncer la mauvaise nouvelle. Toi aussi tu étais infectée par cette terrible maladie. Cela m'a bouleversé au plus profond de moi-même, J'étais par terre. J'avais 14 ans. »

Te souviens-tu de ce qui t'a aidé à accepter la nouvelle ?

« Tu m'as instruite sur tout ce qui se passait avec le VIH et tu m'as appris ce que les médicaments faisaient, etc. Et tu étais forte aussi. »

« Le fait de travailler dans un organisme de lutte contre le VIH/SIDA m'a certainement aidé à accepter la nouvelle. »

En as-tu parlé à des personnes en particulier ou tu as décidé de garder cela secret ?

« Tu m'avais demandé de ne pas en parler, alors pendant plus de 5 ans, j'étais la seule à être au courant dans notre famille. Cela m'aidait à comprendre pourquoi tu faisais certains choix alors que les autres membres de la famille comprenaient parfois moins bien. J'étais touchée que tu me fasses confiance à ce point. »

« Je gardais ça pour moi. Pas question d'en parler à quelqu'un. Pourtant, j'avais plein d'amis mais personne en qui j'avais vraiment confiance pour ce sujet quand même assez délicat. Imaginez les amis autour de moi. J'avais peur de leur en parler. J'avais peur de leur jugement. »

Le fait d'avoir décidé de ne pas en parler t'a-t-il causé des difficultés ?

« Par moment, le secret était pesant puisque j'aurais eu besoin d'en parler moi aussi, mais je comprenais très bien cette décision puisque, dans ces années-là, c'était encore beaucoup tabou. Par contre, j'en parlais ouvertement avec toi et ça m'aidait. »

« Aujourd'hui, je me rends compte qu'il aurait fallu que j'en parle à des gens. À des personnes qui vivaient la même chose que moi ou des professionnels. Cela m'aurait aidé à mieux comprendre la situation. »

Que conseilles-tu aux proches de PVVIH qui, comme toi, ont appris un jour qu'une personne près d'elle ou importante pour elle, vit avec le VIH ?

« De ne pas juger. De s'éduquer. De soutenir la personne qui est porteuse du VIH et de l'aimer beaucoup. D'aller chercher du support s'ils en ressentent le besoin. »

« Être solidaire envers celle qui vit avec le VIH. »

« Être informé sur la maladie pour mieux supporter la personne atteinte dans cette épreuve. Être là pour elle, être toujours là pour elle. »

« Lorsque tu deviens en paix avec toi-même, tu deviens le genre de personne qui peut vivre en paix avec les autres. » **PÈLERIN DE PAIX**

Quand le dévoilement fait peur

DÉFINITION

Un préjugé est une opinion généralement reçue et adoptée sans examen, par exemple, croire que toutes les FVVIH ont « couru après ». (Définition adaptée du Petit Larousse illustré, 1996)

Il est certain qu'il existe beaucoup de craintes et de peurs reliées au dévoilement ou non de notre statut séropositif au VIH. Lorsqu'il s'agit de nous questionner sur le fait de dévoiler ou de garder le secret, cela s'avère une question complexe, générant parfois un stress important. La réponse à cette question demeure cependant personnelle et nul ne peut nier que les deux situations (le dire ou ne pas le dire) peuvent entraîner une multitude de retombées. Il est nécessaire de savoir que **cette décision reste la nôtre et que nous ne devrions jamais être contraintes de dévoiler ou de garder le secret si nous ne l'avons pas décidé, hormis dans le contexte de l'application de la loi canadienne sur la divulgation de son statut séropositif au VIH et dans le contexte des assurances**.

Beaucoup d'entre nous hésitons à dévoiler notre séropositivité au VIH pour différentes raisons. Plusieurs ont peur d'être la cible de préjugés, d'être victimes de discrimination et même d'être poursuivies en justice. D'autres peuvent avoir peur des représailles qui pourraient survenir dans leur couple, leur famille ou leur milieu de travail. De plus, certaines croient que si elles dévoilent, elles vivront nécessairement le rejet et la honte et susciteront la peur chez les autres. Enfin, des femmes ne peuvent dévoiler, car elles savent que ce serait périlleux pour leur vie, leur entourage. Bien que plusieurs craintes reliées au dévoilement soient bel et bien réelles, dévoiler n'est pas nécessairement une mauvaise expérience et le dévoilement n'entraîne pas automatiquement des impacts négatifs. Beaucoup d'entre nous ont reçu le soutien de leurs proches, de leur famille, particulièrement de nos jours, puisque les gens sont de mieux en mieux informés sur le VIH et le SIDA (7). Il est également nécessaire de mentionner que, dans bien des cas, la réaction des gens sera bien moins grave que nous l'avions présumée. Bien sûr,

les gens seront touchés par notre histoire et plusieurs d'entre eux, après quelques explications claires et vérifiables, accepteront même, par exemple, d'être en couple avec une femme séropositive. Nous expérimentons différentes réactions face au dévoilement de notre statut. Le dévoilement peut également comporter des risques pour certaines d'entre nous aux plans relationnel, familial, amoureux, professionnel, social et légal. Il est donc important de bien réfléchir à cette question, de peser les pours et les contres de notre décision et de se préparer aux conséquences possibles.

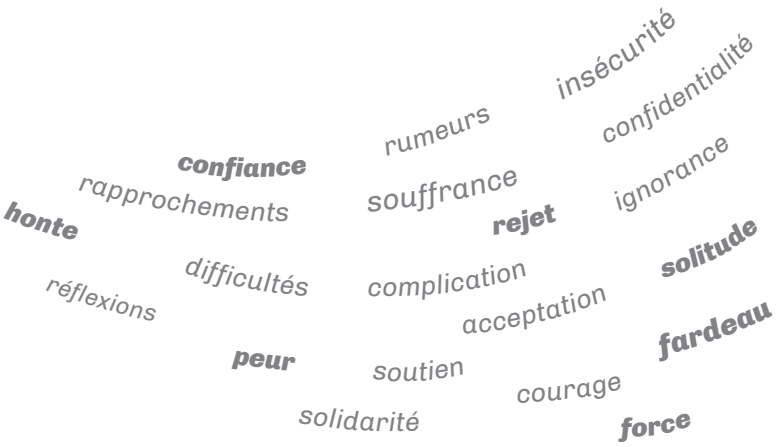
« Le véritable héroïsme n'est pas l'absence de peur mais la canalisation de la peur. »
DORIS GERMAIN

Mots qui font penser au *secret*

Avant de décider s'il est préférable de conserver le secret de notre statut séropositif au VIH ou, si vous êtes un proche, de garder secret celui d'une personne chère, il peut être utile de se questionner sur ce que nous pensons du secret. Cela peut être un bon indicateur pour déterminer nos craintes, nos peurs et nos espoirs, mais aussi évaluer s'il convient de ne pas le dire et si nous nous sentons confortables avec l'idée de ne pas le dire.

MOTS ASSOCIÉS AU SECRET

Encercler les émotions positives et souligner les émotions négatives qui vous font penser au secret. N'hésitez pas à en ajouter d'autres.



En conclusion, le secret vous fait-il plutôt penser à des émotions positives ou négatives ? Le secret peut vouloir dire plusieurs choses et se vivre de différentes façons que nous soyons une FVVIH ou un proche d'une FVVIH.

Pistes de réflexion

Ce questionnaire peut nous aider à y voir plus clair, à préciser la façon d'aborder l'idée de dévoiler ou non son statut séropositif au VIH.
Pour en avoir une idée, remplissez le questionnaire suivant (8).

Comment remplir le questionnaire ?

Lisez attentivement chacun des énoncés et cocher si vous êtes en accord, en désaccord ou neutre selon l'échelle suivante :

FACE À LA DÉCISION DE DÉVOILER OU NON…	Je suis d'accord	Neutre	Je ne suis pas d'accord
Je sais quoi faire pour arriver à prendre la bonne décision.			
Je m'informe sur mes droits et responsabilités en matière de dévoilement.			
Je me donne du temps pour y réfléchir.			
Je me sens capable de faire face aux difficultés que cette décision peut occasionner.			
Je sais que c'est à moi de décider s'il est préférable ou non de dévoiler mon statut séropositif au VIH.			
Je m'assure toujours de connaître les avantages et les désavantages de ma décision.			
Je connais différentes stratégies si je veux dévoiler ou non mon statut séropositif au VIH.			
Je suis capable de prendre la décision qui reflète ce qui est important pour moi.			
TOTAL			

Si vous êtes souvent en désaccord avec plusieurs des énoncés, il se peut que vous soyez confuses face à la décision de dévoiler ou non votre statut séropositif au VIH. Peut-être avez-vous peur de faire le mauvais choix, de ne plus y voir clair ou même de tourner en rond face à la décision à prendre. Ces différents états d'esprit traduisent souvent la peur du rejet ou de la discrimination ou reflètent la croyance que nous sommes dans l'obligation de le dire dans **tous** les contextes de notre vie alors que nous souhaitons plutôt garder le secret dans certains de ceux-ci.

Comment prendre la bonne décision :

Voici quelques pistes de réflexion qui peuvent nous aider à y voir plus clair quant à la décision à prendre.

- À qui puis-je en parler ?
- Pourquoi en parler ?
- Qui ne devrait pas être mis au courant ?
- Pourquoi garder le secret ?
- Qu'est-ce que cela va m'apporter que cette personne le sache ? Ou ne le sache pas ?
- Qu'est-ce que cela va apporter à l'autre de le savoir ?
- Quel impact ce dévoilement aura sur notre relation ? Sur notre amitié ?
- Si l'autre l'apprend par une autre personne que moi, comment est-il possible qu'elle réagisse ?

« Le bonheur est une décision que nous prenons d'être heureux quoi qu'il arrive. »
ANDRÉ MAUROIS

Évaluer ses motivations

POURQUOI en parler ?

Selon la personne à qui nous dévoilons, voici quelques motivations pouvant nous amener à dévoiler notre statut séropositif au VIH :

- Pour nous soulager, nous délivrer
- Pour ne plus cacher la vérité
- Pour éduquer et sensibiliser
- Parce que nous avons la responsabilité de le dire dans le contexte d'une relation où il y a des rapports sexuels
- Pour ne plus nous cacher lors de la prise de notre médication
- Pour contrôler le moment et à qui nous décidons de le dire
- Pour bénéficier des services communautaires
- Pour recevoir le soutien approprié de la part des professionnel(le)s de la santé
- Parce que nous acceptons davantage notre condition de santé
- Parce que nous faisons confiance aux gens à qui nous avons décidé de le dire

POURQUOI garder le secret ?

Certaines d'entre nous préférons garder le secret ou avons déjà préféré ne pas le dire. Il y a plusieurs raisons. En voici quelques-unes :

- Pour ne pas être victime de rejet et de discrimination
- Par crainte de nous voir refuser l'accès à un logement
- Parce que cette information nous est personnelle
- Pour ne pas inquiéter nos proches
- Pour protéger nos enfants de la stigmatisation sociale qui existe encore
- Parce que nous croyons que certaines personnes n'ont pas besoin de le savoir (esthéticienne, coiffeuse, voisin)
- Par peur de vivre la séparation d'avec nos proches (famille, amies, collègues)
- Par peur de vivre de la violence (menaces et colère)
- Pour ne pas risquer de perdre notre emploi
- Parce que nous assumons bien le secret envers certaines personnes. Cela n'est pas lourd à porter

Confidences

« Un soir chez des amis, en savourant un bon souper accompagné de bon vin, les discussions allaient bon train quand nous nous sommes mis à parler du VIH. À ce moment, j'ai pensé que c'était le bon moment de dévoiler. Ça se passait dans les années 80. À cette époque, comme nous n'avions pas de soutien, nous gardions le secret. Ce soir-là, j'ai ressenti le besoin de le dire. Bien entendu, ce fut une surprise pour tout le monde. Pour moi, ce fut un soulagement de pouvoir en parler avec des gens qui ne m'ont pas jugée. À la suite de mon dévoilement, j'ai pu bénéficier du soutien de mes amis. »

• • • • •

« Lorsque j'ai appris mon diagnostic, j'ai dévoilé à tout le monde par peur de ne pas être honnête. Malheureusement, j'ai vécu plusieurs rejets, surtout en milieu de travail. Ma stratégie m'a causé beaucoup de stress. Ce fut une mauvaise expérience pour moi. Par la suite, j'ai occupé un deuxième emploi. Ma stratégie a été d'écouter ce que les gens avaient à dire sur le VIH. Rapidement, j'ai su à qui le VIH faisait peur et qui avait des préjugés à l'égard des personnes vivant avec le VIH. Pendant trois ans, ma stratégie a été d'écouter les gens. Finalement, j'ai dévoilé à ma supérieure qui a été solidaire à mon égard et qui comprenait mes nombreuses visites chez le médecin. »

• • • • •

« Il y a des endroits et des personnes où la question du dévoilement ne se pose pas pour moi. Par contre, dans les hôpitaux, ils doivent savoir mon statut. Dans mes relations intimes et avec mes proches, c'est très important pour moi de dévoiler, il s'agit de mes valeurs. En octobre 1998, alors que je voyageais avec un nouveau collègue de travail, nous faisions la jasette. Je lui ai alors raconté que mon conjoint était malade; qu'il avait le cancer. Plus je mentais, plus je m'enfonçais dans quelque chose qui ne me ressemble pas du tout. D'un autre côté, si je lui disais la vérité, il est clair que j'avais peur qu'il me pose la question: «Et toi ? As-tu le VIH ?» et qu'il me rejette. Comme je ne suis pas bien du tout avec ces mensonges, je lui ai dit que mon conjoint consommait des drogues par injection et qu'il ne m'en avait pas avisé. Je lui ai finalement confié que mon conjoint avait le VIH. Il m'a alors demandé: « Et toi ? ». Je lui ai dis que oui. Il a pris ma main dans sa main en signe de solidarité, il était ému et ébranlé. Je ne l'ai pas revu pendant une semaine. Un soir, il était là, derrière moi, à courir pour me rejoindre. Nous avons passé les six années suivantes ensemble. Je lui ai demandé ce qu'il avait fait la semaine suivant mon dévoilement. Il m'a répondu avoir eu besoin de réfléchir et que le désir de mieux me connaître avait été plus fort. »

Le dire ou ne pas le dire ? Et comment ?

Dévoilement ou secret ?

Se demander si nous devons révéler notre statut séropositif au VIH est une question complexe. Cette délicate question peut constituer un stress permanent dont la réponse relève d'un choix personnel, pouvant entraîner une multitude de retombées. Toutefois, lorsque notre décision est prise, il peut être nécessaire de répondre aux questions suivantes afin de nous permettre de mieux planifier cet évènement.

Si je prends la décision de dévoiler…

- À QUI en parler ?
- COMMENT me préparer ?
- Quelle sera la RÉACTION de l'autre ?
- L'autre peut-il GARDER le SECRET ?
- QUAND et COMMENT le dire ?

Si je prends la décision de garder le secret…

- COMMENT conserver mon secret ?
- Serai-je en mesure de MINIMISER les impacts du secret dans mon quotidien ?

Une fois ces questions analysées et lorsque les réponses nous semblent claires, il est alors plus facile de préparer un plan d'action concernant notre décision. Toutefois, choisir la façon, le moment opportun et la personne à qui nous avons choisi de le dévoiler n'est pas toujours possible. Parfois, notre droit à la confidentialité n'est pas respecté. Il est donc nécessaire de réfléchir à la façon dont nous souhaitons réagir si cela arrivait. D'autre part, sans que cela ne soit prévu, il peut nous arriver de dévoiler sur le moment, parce que nous jugeons l'instant propice. Il faut donc demeurer à l'écoute de notre ressenti et de notre petite voix intérieure qui peuvent nous désigner le/la confident(e) et nous indiquer le bon moment pour dévoiler.

« Parfois les questions sont compliquées mais les réponses simples. » **DR. SEUSS**

QUELQUES STRATÉGIES POUR NOUS AIDER DANS NOTRE DÉCISION DE LE DÉVOILER

À qui en parler ?

- Ne pas le dire à n'importe qui ; choisir les bonnes personnes
- À des personnes qui font partie de mes proches
- À des personnes qui peuvent m'apporter soutien et écoute
- À des personnes en qui j'ai confiance
- À des personnes qui sont ouvertes et respectueuses
- À des personnes dont l'attitude face au VIH et aux PVVIH n'est pas empreinte de préjugés

Comment me préparer ?

- Se donner du temps pour accepter son diagnostic
- Être certaine que c'est le meilleur choix pour moi
- Réfléchir si notre décision a été prise sous la pression d'autres personnes
- Se donner du temps pour se sentir prête et confortable face à la décision de le dire
- Pratiquer la façon dont nous désirons l'annoncer dans notre tête (comment allons-nous l'aborder, quelles pourraient être les réactions, questions ou réponses de l'autre et comment y faire face, etc.)
- Demander à d'autres PVVIH comment elles ont annoncé la nouvelle et comment cela s'est déroulé
- Lire sur le sujet
- Fréquenter des groupes de soutien

Quand et comment le dire ?

- Choisir un endroit calme et discret
- Laisser nos médicaments à la vue
- Autant que possible, être calme lors de l'annonce
- Demander du soutien de personnes ou de professionnel(le)s pour nous accompagner lors du dévoilement
- Choisir un moment où la personne à qui nous souhaitons le dire est prédisposée à entendre ce que nous avons à dire et a du temps pour nous écouter
- Pour diminuer le niveau de stress relié au dévoilement, rencontrer individuellement chacune des personnes à qui nous avons décidé de le dévoiler
- Attendre le bon moment; se sentir prête
- Écrire une lettre, l'annoncer au téléphone

QUELQUES STRATÉGIES POUR NOUS AIDER DANS NOTRE DÉCISION DE CONSERVER LE SECRET

Comment conserver le secret ?

- Cacher nos médicaments / se cacher lors de la prise des médicaments
- Être observante au traitement
- Éviter de nommer les types de médicaments que nous prenons
- Garder nos distances avec certaines personnes
- Dévoiler à des gens dans notre entourage qui respectent notre désir de ne pas en parler
- Demeurer active dans notre quotidien pour éviter les soupçons qui pourraient survenir au sujet de notre état de santé

Minimiser les impacts du secret

- En parler avec un groupe de PVVIH
- Être confortable avec l'idée de ne pas dévoiler
- Évaluer le secret comme étant plus avantageux que vivre avec les conséquences du dévoilement
- Dédramatiser la situation (ex. : trouver des aspects positifs au secret, se dire qu'il peut y avoir pire comme situation, etc.)

L'obligation morale associée au dévoilement de notre statut séropositif au VIH peut être une « mauvaise » raison pour laquelle nous dévoilons. Il est donc important de connaître les situations où cela n'est pas nécessaire, ni obligatoire, et les contextes et les situations où le dévoilement est nécessaire, même obligatoire (par exemple, aux plans légal et juridique, lorsque nous souscrivons une assurance et lors d'un rapport sexuel) (6) (9).

« Lorsqu'il n'y a plus de mots, ne cherche ni à parler, ni à penser à autre chose. Le silence a sa propre éloquence. Parfois, plus précieuse que les paroles. »
ÉLISABETH KÜBLER-ROSS

Lettres ouvertes aux professionnel(le)s de la santé et aux chefs religieux

DISCRIMINATION

Traiter différemment certaines personnes ou un groupe d'individus par rapport aux autres. Par exemple, dans le domaine de la santé, voir des professionnel(le)s refuser d'offrir des soins aux PVVIH ou ne pas respecter la notion de confidentialité à propos de leur statut. (Définition adaptée du Petit Larousse illustré, 1996).

Le VIH est un virus qui suscite toujours de nombreux préjugés et de la discrimination. Comme FVVIH, il nous est arrivé d'être victimes de préjugés, de discrimination et de rejet à cause de notre état de santé. Par ces deux lettres ouvertes, nous décidons de nous lever debout et de dénoncer les attitudes et les paroles discriminatoires à l'endroit des FVVIH. Nous voulons faire entendre notre voix et la voix silencieuse de toutes celles qui souhaitent être respectées, écoutées et acceptées dans leur lutte pour préserver leur santé. Plus nous serons nombreuses à dénoncer la discrimination et à faire tomber les préjugés, moins les comportements inacceptables à l'égard des PVVIH seront tolérés.

À l'attention des professionnel(le)s de la santé

Bonjour à tous, Je suis une femme vivant avec le VIH depuis 14 ans. Je veux vous dire de faire attention, car la portée de vos paroles et remarques sur le VIH traduisent les préjugés véhiculés dans la société et alimentent le rejet des PVVIH. Vos paroles peuvent avoir des conséquences dramatiques chez les PVVIH. Ne devez-vous pas donner l'exemple ? Au Québec, chacun d'entre nous est tenu de respecter les droits et libertés de la personne. Dans la mesure où la Charte des Droits et Libertés du Québec reconnaît que tous les individus sont égaux en valeur et en dignité, les droits de chacun doivent s'exercer dans un

esprit de respect mutuel et de réciprocité. Par ailleurs, n'êtes-vous pas tenus d'appliquer les méthodes de protection universelle pour chacune d'entre nous, séropositives ou non ? Nous ne sommes pas juste un virus. Nous nous définissons autrement que par le VIH. Je suis une mère et aussi une grand-mère.

Signé une femme qui fréquente les services de santé et qui s'attend à être reçue avec ouverture et respect

À l'attention des chefs religieux

La religion peut occuper une place importante dans la vie des PVVIH. En effet, pour plusieurs FVVIH, la religion joue un rôle essentiel dans leur vie, parce qu'elles y trouvent réconfort, courage et force pour continuer à vivre malgré l'infection. Peu importe la religion à laquelle elles adhèrent, les femmes demandent aux dirigeants religieux – De combattre la conception erronée de la maladie qui dit que celle-ci est soit un châtiment divin, soit la maladie des prostituées ou encore celle des drogués et des homosexuels – De lutter contre le bris de confidentialité qui est fréquent dans certains milieux religieux – De respecter la confidentialité des PVVIH qui dévoilent leur statut à un membre de la communauté religieuse – De lutter contre les tabous véhiculés autour de la sexualité dans la plupart des religions – D'aider les PVVIH à se sentir confiantes et moins seules – De s'impliquer dans l'amélioration des conditions sociales des FVVIH, qui vivent dans une précarité matérielle et financière – D'impliquer les PVVIH dans les tâches aux lieux de cultes – De respecter les droits des PVVIH – De continuer à raviver l'espoir chez les PVVIH – De lutter contre la stigmatisation et la discrimination auxquelles font face les PVVIH dans nos sociétés.

Signé une femme qui s'implique dans la communauté religieuse qui lui a appris le respect et l'amour des autres.

« Brimez tous mes droits, il me restera toujours celui de rêver. »
MARTIN ROY

Mythes et réalités à propos du dévoilement

QU'EST-CE QU'UN MYTHE ?

Un mythe est une fausse représentation amplifiée et déformée par la tradition. Ce phénomène crée des représentations simplistes et souvent fausses, mais largement partagées. Ce sont des croyances populaires entretenues par la crédulité et l'ignorance. Une fiction admise comme porteuse d'une vérité symbolique ; une « fable ». Les mythes ne sont en fait que de fausses croyances populaires (Définition adaptée du dictionnaire français PLUS à l'usage des francophones d'Amérique, 2012).

Plusieurs mythes existent à propos du dévoilement.
Voici quelques exemples :

MYTHES	RÉALITÉS
1- Le dévoilement de notre séropositivité au VIH lors d'une relation sexuelle est obligatoire.	Le non-dévoilement reste un choix volontaire qui pourrait être jugé comme un acte criminel envers autrui en cas de « risque possible de transmission » du VIH (9).
2- Une femme séropositive au VIH sera plus heureuse avec un homme également séropositif au VIH, car elle n'aura pas à craindre de lui dévoiler son statut ou de lui transmettre le virus.	Il existe plusieurs souches différentes du virus. La souche de notre virus peut être différente de celle de notre partenaire. Il est donc possible de réinfecter notre partenaire et cela pourrait nous occasionner des problèmes de santé supplémentaires. N'hésitez pas à consulter un(e) professionnel(le) de la santé. Par ailleurs, être en couple avec un partenaire également séropositif n'est pas garant de bonheur même s'il est vrai qu'il peut être moins angoissant de dévoiler à un partenaire également séropositif au VIH. L'autre peut éprouver des difficultés à vivre avec son statut, que celles-ci soient d'ordre physique ou psychologique, et ainsi avoir des répercussions sur la qualité de la relation.

MYTHES	RÉALITÉS
3- Nous devons révéler notre statut séropositif au VIH à TOUS les professionnel(le)s de la santé (dentiste, esthéticienne, optométriste, acupuncteur, massothérapeute, etc.)	TOUS (TOUTES) les professionnel(le)s de la santé sont tenu(e)s d'appliquer les méthodes de protection universelle à l'endroit de tout patient. TOUS (TOUTES) les professionnel(le)s de la santé n'ont donc pas à savoir notre statut séropositif au VIH si cela n'affecte pas le type de soin à recevoir. Par contre, dans le cas de certaines pathologies, il est préférable que le (la) professionnel(le) (médecin, dentiste) le sache afin d'éviter les interactions médicamenteuses (si nous sommes sous ARV). Enfin, cela permet de recevoir des soins appropriés selon notre condition de santé.
4- Les changements corporels chez une femme séropositive au VIH sont nécessairement dus au VIH ou aux traitements antirétroviraux qu'elle prend.	Toutes les FVVIH n'observent pas nécessairement de changements physiques dus à la maladie ou aux traitements. Si c'est le cas, il peut aussi s'agir du vieillissement, de la ménopause ou d'une génétique plus propice aux changements corporels.
5- Un dévoilement non-désiré peut avoir des conséquences désastreuses dans ma vie.	Le dévoilement à son insu peut avoir des retombées néfastes sur notre vie. En contre partie, cela pourrait également occasionner un effet bénéfique sur notre santé psychologique, même libérateur.
6- Garder le secret est plus facile et moins contraignant.	Dans certains contextes, conserver le secret peut effectivement être plus bénéfique, surtout si nous craignons pour notre sécurité. Par contre, pouvoir le partager peut aussi nous aider à nous libérer de la lourdeur d'un pareil secret.

MYTHES	RÉALITÉS
7- Nous sommes dans l'obligation de dévoiler notre statut séropositif au VIH à notre propriétaire de logement.	Notre propriétaire n'a pas à connaître notre séropositivité au VIH. De plus, celui-ci n'a pas le droit de nous refuser un logement à cause de notre statut. Il s'agit là de discrimination.
8- Le dévoilement de notre séropositivité au VIH entraîne presque toujours des réactions négatives.	Le VIH est malheureusement encore une maladie liée à la stigmatisation et à la discrimination. Il est vrai que plusieurs d'entre nous craignons de le dire par peur d'être rejetées, discriminées, insultées et même poursuivies en justice ou violentées. Toutefois, plusieurs d'entre nous, n'avons pas expérimenté de réactions négatives. Certes, plusieurs personnes à qui nous avons dévoilé ont été sous le choc, mais la majorité des personnes qui nous sont chères ont bien réagit lorsque nous leur avons annoncé.

« L'important n'est pas de convaincre, mais de donner à réfléchir. »
BERNARD WERBER

En tant que proche, comment puis-je être à l'écoute et aidant(e) ?

- **En premier lieu, prendre le temps d'accepter la nouvelle**

  Toute une gamme d'émotions peut nous affliger lorsque nous apprenons qu'un des êtres qui nous est cher est atteint par un virus potentiellement mortel et suscitant le rejet social. Il est normal que vous ayez besoin de temps pour comprendre la situation et accepter l'impact que cela va avoir sur votre vie.

- **Sachez qu'il y aura des bons comme des mauvais jours**

  Vivre avec un proche ou avoir une amie infectée par le VIH peut comporter son lot d'obstacles à surmonter (craindre pour la santé de l'autre, être confronté aux préjugés et à la discrimination envers le VIH et les PVVIH, ressentir le poids du secret, craindre d'être rejeté, jugé, etc.).

- **Communiquez ce que vous ressentez**

  Reconnaissez et identifiez vos émotions à l'égard du VIH et de la personne vivant avec le VIH. Ce point de départ vous permettra de mieux réagir à la situation. Si vous ne savez pas comment être aidant(e) et soutenant(e) pour la FVVIH de votre entourage, soyez honnête, et mentionnez-lui. Cela évitera les malentendus et permettra une communication plus franche et sans tabou. La personne sera reconnaissante de votre honnêteté et cela permettra de ne pas éviter le sujet et de faire comme si de rien n'était.

- **N'ayez pas peur de demander du soutien**

  Si vous êtes un proche d'une FVVIH, sachez que vous pouvez vivre les mêmes émotions à l'annonce du diagnostic et vous pouvez avoir les mêmes questions à propos du VIH que la femme elle-même infectée. Également, vous pouvez, comme elle, vous questionner sur le dévoilement et ressentir un fardeau relié au secret. Il est donc important que vous puissiez bénéficier de soutien et recevoir de l'information au sujet du VIH. N'hésitez pas à aller chercher de l'aide si vous en ressentez le besoin et à créer un réseau d'entraide autour de vous pour vous permettre de mieux traverser cette épreuve et vous adapter à la situation. La plupart des organismes de soutien aux PVVIH offrent également des services aux proches.

- **Mettez-vous à sa place**

  Vivre avec le VIH et les traitements n'est pas facile. La FVVIH passe par des épreuves quotidiennes (subir les effets secondaires des ARV, ne plus avoir la même santé qu'auparavant, faire face à la stigmatisation et la discrimination, etc.). À cela s'ajoute trop souvent la peur d'être rejeté et jugé. De plus, la FVVIH peut traverser différentes étapes au cours de son cheminement. Il est donc important de ne pas la juger.

«Tout groupe humain prend sa richesse dans la communication, l'entraide et la solidarité visant un but commun : l'épanouissement de chacun dans le respect des différences.»

FRANÇOISE DOLTO

Mot de la fin

Avec la fin de la rédaction de cet ouvrage, voilà la fin d'une aventure. À travers ces pages, nous avons partagé, avec générosité et conviction, un petit bout de notre histoire unique. Pour y parvenir, nous avons affronté notre réalité. Nous nous sommes remémoré notre parcours parfois douloureux de même que celui de nos proches et avons réfléchi aux meilleurs mots à vous transmettre afin d'alléger un peu la question du dévoilement dans votre existence. En tant que proches, nous espérons vous avoir permis d'avoir une meilleure compréhension de notre réalité et de saisir toute l'importance que votre acceptation, votre amour et votre soutien ont pour nous.

Certaines d'entre nous, ayant participé à l'aventure de PP/ PP depuis ses débuts, ont été touchées par la compréhension et la solidarité des autres FVVIH que nous avons rencontrées et cela nous a apporté un grand bien. D'autres y ont trouvé les réponses à leurs questions et toutes ont reçu des apprentissages qui ont permis de transformer nos existence et de devenir plus fortes et plus confiantes. Parce que nous avons retiré des bénéfices, reçu du soutien et partagé avec d'autres FVVIH, nous avons voulu, à notre tour, que d'autres femmes et d'autres personnes affectées par le VIH puissent bénéficier de nos expériences vécues en lien avec PP/PP.

« Je vous souhaite des voeux à n'en plus finir et l'envie furieuse d'en réaliser quelques-uns. Je vous souhaite d'aimer ce qu'il faut aimer et d'oublier ce qu'il faut oublier. »
JACQUES BREL

Messages de femmes

« Souviens-toi, tu n'es jamais seule.

Nous sommes des filles, des femmes, des mères, des grand-mères, des soeurs, des épouses, des amies, des cousines, des tantes. Nous avons toutes un parcours différent qui nous a mené à aujourd'hui avec nos forces, nos valeurs et nos croyances.

Que pouvons-nous faire de ce parcours ? Je crois qu'en le partageant, certes, cela peut nous libérer mais, par dessus tout, cela fait du bien à notre âme. »

« Je crois que le soutien et la solidarité entre FVVIH est nécessaire, voire salutaire. Les petites victoires de chacune d'entre nous peuvent se révéler bénéfiques pour nous toutes. Ces petites victoires abreuvent un sentiment d'appartenance et de partage très valorisant. Elles favorisent la compréhension et l'acceptation de notre statut séropositif au VIH. Le soutien et la solidarité entre femmes nous redonnent confiance en l'avenir, en nos capacités à surmonter les épreuves et surtout, nous donnent le courage d'affronter les préjugés. »

« Il faut faire confiance à la vie. Au début de la pandémie, nous ne connaissions rien. Aujourd'hui, de grands pas ont été faits. Ne dit-on pas qu'après la pluie vient le beau temps ? Et si ce proverbe s'appliquait à la réalité des FVVIH ? »

« En vous livrant nos expériences, j'espère et je souhaite que cela vous inspire et vous aide à garder espoir, à vous battre et à demeurer positives ! »

« Nous, ces femmes qui vivons avec le VIH, soyons solidaires les unes envers les autres. Que celles qui sont plus fortes supportent celles qui ont encore une longue route à parcourir avant d'accepter leur diagnostic. Soyons solidaires ! »

« Femme vivant avec le VIH depuis près de trente ans, je me permets de vous encourager à ne pas lâcher. Même dans les moments les plus noirs, il y a toujours une petite lueur d'espoir, une flamme si minime soit-elle, qui nous fait dire, en temps d'éclaircie : « Que je suis contente de ne pas avoir baissé les bras ». Vous vous douterez qu'en trente ans, il s'en passe des choses. Et bien, moi, comme ultime récompense de ma dé-

termination, je peux enfin dire que je suis assez fière de mon parcours qui me permet aujourd'hui de dorloter trois petits enfants adorables qui me comblent de bonheur. Alors ! Oui à la solidarité, à la persévérance et à la Vie avec un grand V ! »

« J'aimerais que cet ouvrage donne espoir aux femmes qui viennent d'apprendre leur diagnostic ainsi qu'à leurs proches. J'aimerais que les femmes comprennent que leur vie ne se résume pas qu'à cette maladie. D'autres, avant vous, sont passées par là, sont encore là et vous livrent leurs expériences. J'espère que cela vous permettra de faire des choix éclairés. »

« Il est vrai que vivre avec le VIH change le parcours de la vie et les changements corporels peuvent en faire partie. Même si ton corps a changé, ne te laisse pas abattre par ce changement car tu restes belle de l'intérieur vers l'extérieur et de la tête aux pieds. Tu as de la valeur telle une pierre précieuse et tu rayonnes toujours comme un beau soleil. »

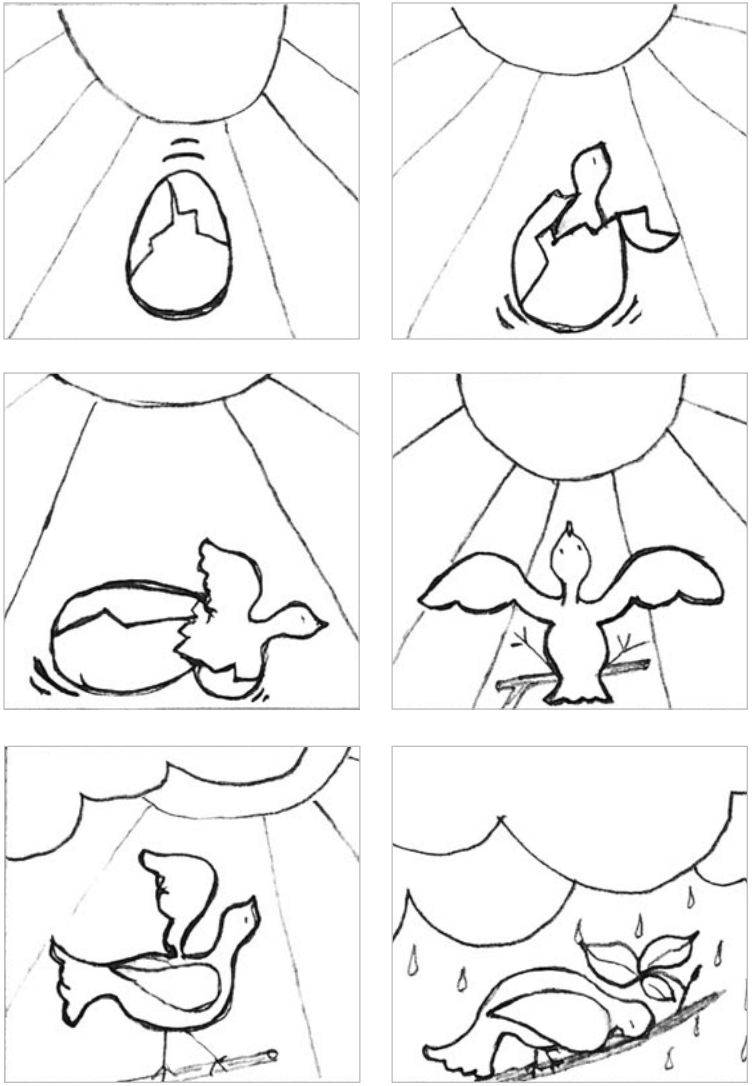
« Je suis la même, mais améliorée qui a traversé des passages obligés (vivre seule et apprendre à être bien avec moi-même). Aujourd'hui, je me donne le droit de choisir mes combats. Il est vrai que d'aller faire des prises de sang à tous les 2 mois et d'aller voir le médecin tous les mois pour discuter de mes résultats et de ma maladie fait aussi partie de mes passages obligés. Aujourd'hui, je donne un sens à ma nouvelle réalité en faisant du bénévolat; cela me permet d'être moins isolée et de me sentir utile. Enfin, après toutes ces années, je réalise que le plus dur c'est de faire le premier pas pour améliorer ma nouvelle réalité. »

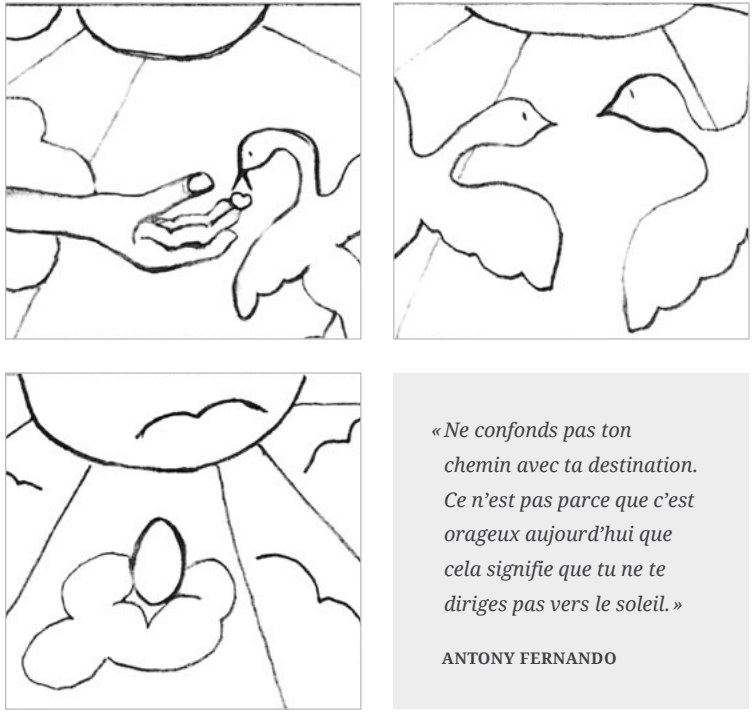
« Le bonheur ne se donne pas. Il faut l'attacher à la vie, le conquérir à puissants coups d'épaule, à puissants coups de courage et de ténacité. »
ROBERT CHOQUETTE

Pour s'informer

Voici une liste de références dans le domaine de la santé et du VIH qui peuvent s'avérer pertinentes pour rester informé.

- **Agence de la santé publique du Canada** | www.phac-aspc.gc.ca
- **CATIE** | www.catie.ca
- **CHIWOS** | www.chiwos.ca
- **La Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le SIDA** (COCQ-SIDA) | www.cocqsida.com
- **La société des obstétriciens et gynécologues du Canada (SOGC)** | www.masexualité.ca
- **Portail PP/PP, Pouvoirs Partager/Pouvoirs Partagés** | www.pouvoirpartager.uqam.ca
- **Portail VIH/SIDA du Québec** | www.pvsq.org
- **Projet Cultures du témoignage** | www.culturesdutemoignage.ca
- **Réseau Canadien pour la santé des femmes (RCSF)** | www.cwhn.ca
- **Santé et services sociaux du Québec** | www.msss.gouv.qc.ca
- **Séronet** | www.seronet.info
- **SHE** |www.sheprogramme.fr
- **Société Canadienne du SIDA** | www.cdnaids.ca
- **Vie Positive** | www.livepositive.ca
- **Women for Positive Action** | www.womenforpositiveaction.org/fr
- **Women's Health in Women's Hands** | www.whiwh.com





« Ne confonds pas ton chemin avec ta destination. Ce n'est pas parce que c'est orageux aujourd'hui que cela signifie que tu ne te diriges pas vers le soleil. »

ANTONY FERNANDO

Artiste : ***Lamartine***

13 janvier 2013

Aide-mémoire

Petit guide pour m'aider à prendre ma décision
Peu importe notre décision, voici un guide pouvant d'abord nous aider à réfléchir à la question et, ensuite, à établir un plan pour dévoiler ou conserver le secret entourant notre statut séropositif au VIH.

- Clarifier le but recherché, la motivation à dévoiler / à ne pas dévoiler
- Prévoir le(s) moment(s) où il est possible d'être confrontée à mon secret
- Prévoir le(s) moment(s) le(s) plus propice(s) pour informer les gens de mon statut
- Anticiper les questions, les interrogations et les peurs des gens / anticiper les soupçons des gens, faire face aux rumeurs
- Déterminer si les caractéristiques des personnes à qui j'ai décidé de (ne pas) dévoiler ont influencé ma décision (l'âge, la proximité, l'état de santé des personnes, etc.)
- Énumérer les stratégies qui s'offrent à moi afin de dévoiler ou de garder le secret
- Évaluer la faisabilité de dévoiler ou non dans tel contexte, en utilisant différentes stratégies (mon secret risque t'il d'être connu ? Si je dévoile, cela risque-t-il de m'occasionner du tort à moi-même ou aux autres ?)

Dévoiler ou garder le secret ?
Une décision importante à laquelle il faut prendre le temps de réfléchir.

Bibliographie

(1) Elisabeth Kübler-Ross. 2002. Accueillir la mort, Éditeur : Pocket.

(2) Rouleau, Geneviève, « L'expérience du dévoilement telle que perçue par des femmes vivant avec le VIH nées Québec », Thèse. Université de Montréal, 2009.

(3) Black, B. P. et Miles, M. S. 2002. Calculating the Risks and Benefits of Disclosure in African American Women who Have HIV. Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing, 31(6), 688-97.

(4) Sowell, R. L., Seals, B. F., Phillips, K. D. et Julious, C. H. 2003. Disclosure of HIV Infection: How Do Women Decide to Tell? Health Education Research, 18(1), 32-44.

(5) Mensah, M.N. et Haig, T. 2011. Becoming visible, being heard? Community interpretations of first-person stories about living with HIV/AIDS in Quebec daily newspapers. International Journal of Cultural Studies, 1-18.

(6) Sandelowski, M., Lambe, C., Barroso, J. 2004. Stigma in HIV-positive women. Journal of nursing scholarship, 36 (2), 122-128.

(7) Calzavara, L., Allman, D., Worthington, C., Tyndall, M. et Adrien, A. 2012. Le VIH et le sida au Canada: Une étude nationale. Sommaire. Dalla Lana School of Public Health, University of Toronto, Toronto, 21 pages.

(8) Pearlin, L. I. et Schooler, C. 1978. The Structure of Coping. Journal of Health and Social Behavior, 19, 2-21.

(9) Réseau juridique canadien VIH/SIDA. 2012. « La non-divulgation du VIH et le droit criminel : Implications pratiques des récentes décisions de la Cour suprême du Canada pour les personnes vivant avec le VIH ». Questions & Réponses. Toronto, Réseau juridique canadien VIH/sida (71).

En ligne
http://www.aidslaw.ca/publications/interfaces/downloadFile.php?ref=2088

www.pouvoirpartager.uqam.ca