

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 © 2015: 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 (2015). 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 et rééditée). Montréal : Chaire de recherche du Canada en éducation à la santé, Université du Québec à Montréal.

ISBN 978-2-9813738-6-1 (2e édition, 2015)

ISBN 978-2-9813738-2-3 (1re édition, 2013)

Dépôt légal - Bibliothèque et Archives nationale du Québec, 2015

Dépôt légal - Bibliothèque et Archives du Canada, 2015

N° du Centre de distribution de CATIE : ATI-26515

(also available in English, ATI-26516)



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. Elle remercie également CATIE pour la réédition de ce guide qui permettra à un plus grand nombre de femmes vivant avec le VIH d'avoir accès à ce service.



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 constitués 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 ».



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. Instaurer 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>Mes cercles 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

GUIDE DE FORMATION ET D'IMPLANTATION

—



Apprendre à vivre avec le VIH et la question du dévoilement, au coeur du quotidien des femmes qui vivent avec le VIH

QUALITÉ DE VIE

Depuis l'avènement des thérapies antirétrovirales au milieu des années 1990, un nombre limité d'études ont été réalisées sur la qualité de vie des FVVIH (1, 2). Pourtant, il semblerait que la qualité de vie des FVVIH soit significativement plus faible que celle des femmes séronégatives, ces dernières recevant en général plus de soutien social que les premières (3, 4). De plus, quand elles sont comparées aux hommes gais séropositifs au VIH, les FVVIH ont également une qualité de vie moindre (7, 8, 9).

PROCESSUS D'ADAPTATION AU VIH

Vivre avec le VIH entraîne souvent des réactions émotionnelles qui s'apparentent à celles vécues chez les personnes qui vivent la perte d'un être cher (déli, colère et tristesse, marchandage, peur et angoisse et, en dernier lieu, l'acceptation) (10, 11). Suite au choc de l'annonce, ces émotions peuvent se vivre différemment et à différents moments de la vie des FVVIH (12). De plus, compte tenu de la chronicité de la maladie, pour certains auteurs (13, 14), l'acceptation n'est pas une finalité en soi. Dans le cadre du processus d'adaptation, l'acceptation serait plutôt l'étape à partir de laquelle la personne pourra mieux intégrer le VIH à sa vie et réaliser les transformations nécessaires de ses habitudes de vie afin de vivre positivement avec le VIH. L'acceptation serait donc un préalable à l'intégration du VIH dans son quotidien (apprendre à vivre avec, faire avec) (15, 16). À l'étape du **déli**, la personne peut douter de la véracité du diagnostic, refuser le diagnostic en ne voulant pas discuter de son état de santé ou en négligeant ou repoussant le traitement. La **colère**, qui cache souvent une grande tristesse, survient généralement lorsque la personne prend conscience que le déli n'est plus utile. Cette colère peut se manifester par de l'irritabilité et des épisodes de colère contre les autres, contre soi-même et contre la vie en général. Le **marchandage** (la négociation) est une période où la personne tente de trouver un compromis avec des personnes ou des concepts tels que le temps, la vie, le destin ou une puissance supérieure pour revenir en arrière. La **peur et l'angoisse** surviennent au moment où la personne comprend la réalité de sa situation et prend conscience de l'impact du VIH dans les différentes sphères de sa vie. C'est à cette période que la personne peut vivre une dépression passagère et, voulant recevoir de l'aide pour minimiser les effets de la maladie dans son quotidien, va voir apparaître une lueur d'espoir et laisser de la place à de nouveaux projets. À l'étape de l'**acceptation**, un point tournant se présente dans la vie de la personne en lien avec ses valeurs, ses relations interpersonnelles et ses habitudes de vie (10, 11, 13, 17). Enfin, l'**intégration** du VIH dans les différentes sphères de sa vie nécessite la réorganisation de sa vie permettant un mieux-être et le retour à l'équilibre. Ce processus d'adaptation n'est pas figé. En d'autres mots, ces étapes ne se vivent pas de façon linéaire. Selon certaines circonstances, les personnes peuvent vivre et revivre ces étapes qui ne sont jamais définitives. Le processus d'adaptation au VIH est un processus complexe et les émotions qui correspondent à ces phases varient en durée et en intensité (15).

Dans l'ensemble, les études suggèrent que la qualité de vie des femmes est surtout affectée dans les sphères de la santé mentale, du fonctionnement physique, du fonctionnement sexuel et du fonctionnement social (18, 19, 20, 21, 22, 23, 2). Or, les différentes dimensions de la qualité de vie sont grandement influencées par le stress qu'engendre le dévoilement du statut séropositif au VIH à l'entourage (24, 25). Si le dévoilement a, dans quelques travaux, été associé à une meilleure santé mentale et à plus de soutien social (26, 27, 28, 29), il apparaît plus souvent comme un enjeu persistant, exigeant réflexion et prudence jour après jour, et ce, dans toutes les sphères de leur vie (30, 31, 32). Ces résultats s'apparentent à ceux obtenus dans une recherche qualitative réalisée auprès de plus de quarante FVVIH à Montréal entre 2002 et 2004 (33).



DÉVOILER : À QUI ET JUSQU'À QUEL POINT ?

Les FVVIH gèrent de multiples façons le dévoilement de leur statut séropositif au VIH. Quatre types de dévoilement sont rapportés. Le premier, le **dévoilement secret**, se définit par un dévoilement à très peu de personnes et desquelles on exige la confidentialité complète. Souvent, le confident sera le partenaire ou la mère. Dans ce type de dévoilement, la FVVIH a une vie sociale limitée pour éviter de dévoiler et elle peut se sentir seule et isolée (32, 34). Un second type rapporté, le **dévoilement sélectif**, est le lot de près de la moitié des femmes (34). De façon sélective, les femmes évaluent la situation avant de dévoiler : elles s'ouvrent à ceux 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. Un troisième type est le **dévoilement complet** rapporté par très peu de femmes, soit seulement 13% dans l'étude de Sowell et al. (34). Elles le feront pour des raisons sociales, politiques ou éducatives (35). Le dernier type de dévoilement est le **dévoilement non désiré**. Bien que peu documenté, des études démontrent que le phénomène est réel et que le bris de confidentialité vient souvent des membres de la famille et des professionnels de la santé (34, 30). Le programme Pouvoir Partager • Pouvoirs Partagés (PP/PP) aborde le dévoilement sous toutes ces formes.

LE LOURD FARDEAU ENTOURANT LA DÉCISION DE DÉVOILER OU DE GARDER LE SECRET

Quelques travaux réalisés auprès des FVVIH abordent la question du dévoilement et mettent en relief la lourdeur du processus décisionnel et de la gestion des conséquences entourant cette question (23, 30, 36, 37, 40). La décision de dévoiler peut être prise pour soi, par besoin d'extériorisation des sentiments à l'égard de la maladie. Pour certaines, le dévoilement donne la satisfaction d'être honnêtes. Pour d'autres, il donne accès à un soutien émotionnel tangible pour gérer la maladie et à une aide fonctionnelle concrète pour le transport ou la garde des enfants. D'autre part, les FVVIH peuvent être motivées à dévoiler pour les autres. Dans ce cas, leurs préoccupations altruistes s'expriment par le sentiment de devoir dévoiler pour ne pas mettre leur entourage à risque ou par désir d'éduquer les autres afin de prévenir l'infection. La décision de dévoiler semble également liée aux contextes interpersonnels. Les femmes dévoilent alors pour tester la réaction de l'autre, pour développer des relations de soutien et de proximité émotionnelle ou parce qu'elles partagent des points communs avec l'autre. Lorsque positives, les réactions des personnes auprès de qui il y a eu dévoilement sont de multiples natures : le réconfort, l'espoir, la recherche d'informations sur le VIH, l'offre d'aide et d'accompagnement notamment dans le dévoilement à d'autres ou la confirmation de la qualité de la relation (29, 33, 41).

Garder le secret est aussi régi par des motifs individuels, tels que le sentiment de culpabilité, la honte et le déshonneur liés à l'infection. Pour les femmes originaires de communautés culturelles, l'enjeu du dévoilement est d'autant plus grand en raison des rumeurs possibles qui peuvent ruiner leur réputation. Certaines FVVIH ont à ce point peur du rejet ou de l'incompréhension qu'elles ne dévoilent pas et se privent du soutien émotionnel et financier possible de la famille et de la communauté. D'autres vont craindre les conflits conjugaux, voire les injures ou la violence du partenaire. Les femmes peuvent également vouloir garder le secret pour les autres; c'est le cas des mères et de celles qui désirent protéger leur entourage du stigma social qui entoure le VIH, mais aussi de l'inquiétude que les membres de leur entourage pourraient vivre quant à leur état de santé. La décision de ne pas dévoiler peut être influencée par les relations interpersonnelles, par exemple, le fait de vivre une relation superficielle, particulièrement avec certains partenaires sexuels. Quand les femmes ne dévoilent pas à ces derniers ou qu'elles attendent pour le faire, c'est parce qu'elles craignent des conséquences négatives (30, 33, 34, 36, 37, 38, 39, 40, 42, 43), notamment le risque d'être poursuivies en justice¹.

¹ Depuis octobre 2012, le droit canadien en matière de non-divulgence de son statut séropositif au VIH a évolué. Selon la Cour suprême du Canada, une personne a l'obligation de dévoiler son statut séropositif au VIH avant toute activité sexuelle comportant une possibilité réaliste de transmission, et ce, même si le risque est faible (67).

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 « Outils-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 élevée 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.

Les étapes ayant soutenu l'élaboration du programme

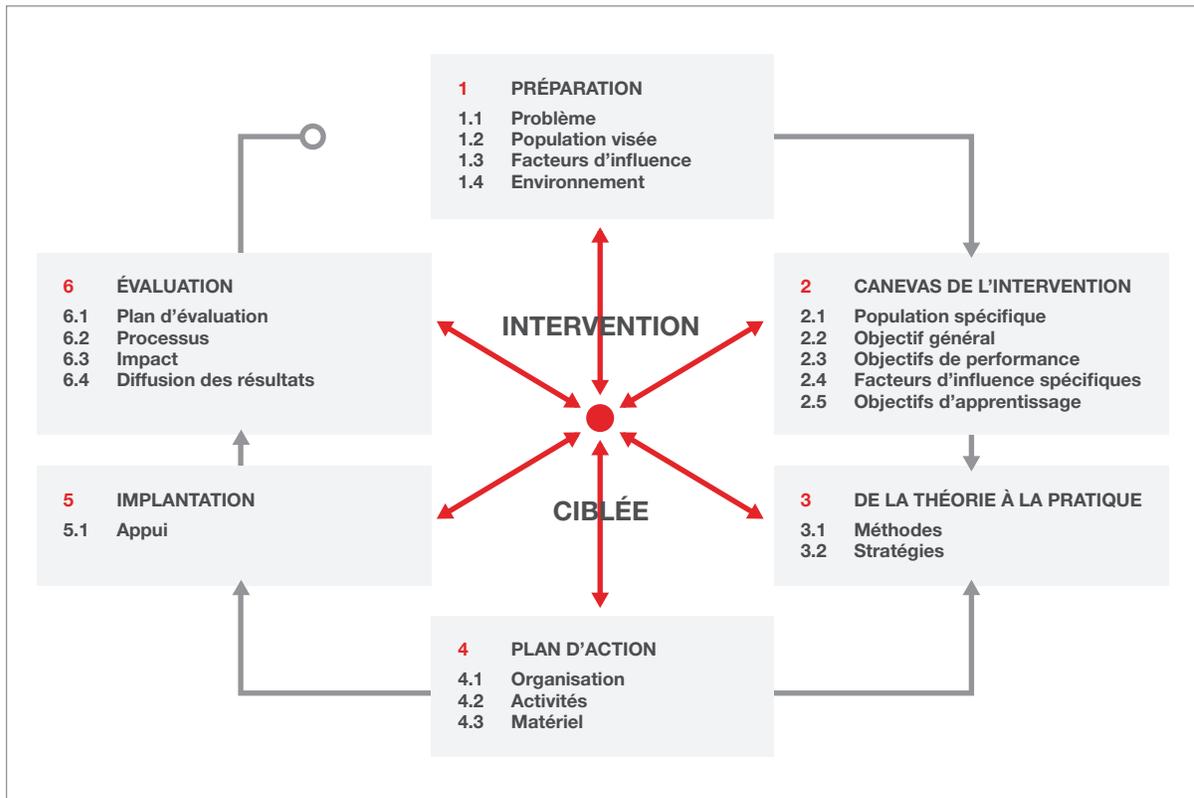
L'INTERVENTION CIBLÉE (INTERVENTION MAPPING)

L'élaboration du programme «Pouvoir Partager • Pouvoirs Partagés» a suivi l'approche de l'intervention ciblée (Intervention Mapping) (58, 59). Ce cadre de planification a été utilisé pour la création de différents programmes en éducation pour la santé (60, 61, 62, 63, 64). Par contre, la documentation spécialisée dans le domaine ne rapporte encore aucune intervention ciblée s'adressant à des FVVIH.

L'intervention ciblée se déploie à travers un processus itératif qui se crée et prend place en six étapes (61, 65) (voir la figure 1).

Trois processus sont sous-jacents à chacune de ces étapes : 1) la recension des écrits et l'application de théories, 2) l'inclusion de données empiriques et 3) la prise en considération des données qualitatives et quantitatives obtenues en interaction avec les participants et participantes au programme. La participation communautaire est donc une caractéristique inhérente à cette approche. Les prochains paragraphes précisent les opérations réalisées jusqu'à maintenant sous chacune de ces étapes et décrivent comment les FVVIH et les intervenantes ont été impliquées dans la réalisation de chacune d'elles.

FIGURE 1 La modélisation du processus de l'intervention ciblée



Source : Godin, G. (2005). La prévention du VIH, des ITS et de l'hépatite C : outil de travail pour créer vos projets. Groupe de recherche sur les comportements en matière de santé. ISBN 2-923002-01-6. En ligne <http://www.godin.fsi.ulaval.ca/Fichiers/Rapp/ITS%20final.pdf> (68).

LES DIFFÉRENTES ÉTAPES DE L'INTERVENTION CIBLÉE

L'étape 1 s'est déroulée entre 2004 et 2005. Cette étape, soit la préparation, a inclus la prise en compte des résultats de la recherche qualitative réalisée auprès des quarante-deux FVVIH (33), la consultation auprès d'informateurs clés, un état des lieux sur les programmes et services disponibles (66) et la constitution de trois comités de travail pour structurer le projet : 1) le comité de suivi, composé des chercheurs (rôle d'encadrement et de direction scientifique); 2) le comité de pilotage, rassemblant les directeurs généraux des organismes (rôle plus stratégique, assurant la faisabilité du futur projet); 3) le comité technique réunissant des FVVIH et des intervenantes (rôle plus opérationnel).

Le projet pilote, créé en 2006-2007, a permis de franchir les étapes 2 à 4. **L'étape 2**, soit l'élaboration du canevas de l'intervention, a permis de formuler les objectifs et de les structurer de manière à préciser la matrice d'intervention ayant guidé l'élaboration du programme (la matrice originale peut être consultée auprès des auteurs du programme). Elle rend compte des objectifs de l'intervention ciblée tels qu'ils ont été formulés par les membres du comité technique, composé de FVVIH, d'intervenantes et de membres de l'équipe de recherche.

L'objectif comportemental du programme est d'amener les femmes à acquérir et à consolider des habiletés pour dévoiler (ou non) leur séropositivité au VIH de manière réfléchie et proactive. Pour atteindre cet objectif, les participantes développent des habiletés pour : 1) reconnaître qu'il est possible de vivre positivement avec le VIH; 2) reconnaître les contextes dans lesquels la question du dévoilement/ du secret se pose; 3) évaluer les enjeux potentiels du dévoilement/ du secret dans différents contextes et 4) planifier des stratégies liées à la question du dévoilement/ du secret (objectifs de performance). Par la suite, les objectifs d'apprentissage ou de changement permettent de décrire ce que les participantes doivent acquérir sur le plan des connaissances, attitudes et habiletés plus spécifiques, pour réaliser chacun des objectifs de performance qui concourent à l'atteinte de l'objectif comportemental.

L'étape 3, soit la sélection de théories relativement aux méthodes d'intervention et aux stratégies pratiques, est un exercice qui a été réalisé davantage par l'équipe de recherche (le comité du suivi). Ainsi, les méthodes théoriques ayant été retenues tiennent compte des objectifs d'apprentissage énoncés dans la matrice d'intervention. Ce sont les membres du comité technique qui ont, de façon créative, proposé des stratégies pratiques, en lien avec ces méthodes, compte tenu de leurs connaissances de la réalité des FVVIH. Le lecteur pourra s'adresser aux auteurs pour avoir accès à toutes les méthodes théoriques qui soutiennent les stratégies pratiques choisies.

L'étape 4 constitue le plan d'action. Ainsi, ces objectifs, méthodes et stratégies ont donné lieu aux activités pédagogiques en tant que telles. C'est à ce moment que la participation des FVVIH du comité technique a été des plus fructueuses pour traduire les méthodes théoriques et les stratégies pratiques en plan d'action, c'est-à-dire en programme organisé. Les activités pédagogiques qui en découlent sont présentées dans le présent guide d'animation.

Les étapes 5 (implantation) **et 6** (évaluation) ont été achevées, en premier lieu, par l'adoption, l'implantation et la validation du programme à petite échelle. En deuxième lieu, une évaluation sommative du programme ainsi validé a été réalisée. Cette évaluation sommative, qui s'est déroulée de 2008 à 2012, a permis d'offrir le programme à 85 FVVIH du Québec avec la participation active de 15 milieux communautaires. Ces deux étapes incluent la formation des animatrices par les intervenantes et les FVVIH elles-mêmes, l'implantation du programme dans plusieurs régions du Québec, la mise en commun des expériences vécues par les FVVIH et les intervenantes (forum communautaire à l'échelle provinciale) et l'organisation et la réalisation d'activités de partage et de transfert des connaissances. Ces activités de partage s'intègrent dans la dernière phase de l'évaluation de PP/PP et comprennent la bonification du guide de l'animatrice, la rédaction d'un ouvrage collectif AVEC, PAR et POUR les FVVIH, la création d'un portail consacré à PP/PP et à la question du dévoilement chez les FVVIH et l'organisation d'une activité communautaire où les résultats finaux de l'évaluation ont été discutés et où les outils de pratiques professionnelles développés ont été présentés et distribués aux FVVIH et aux différents partenaires du projet.

Description de « Pouvoir Partager • Pouvoirs partagés »

Le programme « Pouvoir Partager • Pouvoirs Partagés » tente de combler un besoin, compte tenu de la rareté des interventions à l'intention des FVVIH abordant la problématique du dévoilement.

S'inspirant des principes de l'*empowerment*⁴, ce programme aide les femmes à partager ce qu'elles vivent quand la question du dévoilement se pose, à choisir de façon réfléchie et proactive de dévoiler ou non selon les situations et à se doter d'outils pour affirmer ces choix.

DESCRIPTION ET OBJECTIFS DES RENCONTRES DU PROGRAMME

L'intervention comprend neuf rencontres d'une durée moyenne de 3 heures chacune. Le tableau synthèse à la page 17 présente un sommaire du programme. La première rencontre (Accueil) permet aux femmes d'obtenir plus d'information à propos du programme (objectifs, thèmes des rencontres, durée, type d'activités), de réfléchir à leurs attentes envers le programme et de discuter de leur degré d'engagement. La deuxième rencontre (Portraits de femmes) est une rencontre de socialisation, un lieu de partage sur les histoires de chacune, au cours de laquelle les participantes sont amenées à se familiariser avec les règles de collaboration du groupe et à l'importance de leur rôle au sein du groupe. La troisième rencontre (Apprendre à vivre avec le VIH) aborde le processus d'adaptation au VIH. Cette rencontre veut permettre aux femmes de faire le point sur l'acceptation de leur statut et réaliser qu'il est possible de vivre positivement avec la maladie. Par la suite, les femmes identifient des situations dans lesquelles la question du dévoilement et du secret se pose au quotidien (Les contextes de ma vie, rencontre 4). Elles évaluent ensuite les enjeux potentiels autour du dévoilement dans un premier contexte de leur choix (Être maître de mon propre jeu, rencontre 5), planifient les stratégies qu'elles croient appropriées et réalisables (Partager pour mieux s'entraider, rencontre 6), puis réinvestissent leurs acquis dans un second contexte où il est possible qu'elles soient confrontées à la question du secret (Les secrets du secret dévoilés, rencontre 7 et Un deux trois, CHUT!, rencontre 8). La dernière rencontre (Messages de femmes, rencontre 9) sert à boucler la boucle, grâce à la réalisation d'une murale collective. Elle permet également aux participantes de décrire comment elles se sentent suite à ces rencontres et comment ensemble elles peuvent aider d'autres FVVIH.

STRUCTURE DU PROGRAMME

Chaque rencontre est structurée de la même manière. En guise d'introduction, chacune des participantes est invitée à se remémorer la rencontre précédente et à s'exprimer sur les impacts de cette dernière dans son quotidien. Également, chaque participante est invitée à partager, si elle le désire, son vécu et ses états d'âme, en regard des enjeux et des stratégies possibles du dévoilement ou du secret. Ensuite, deux activités de nature expérientielle (jeux interactifs, exercices de réflexion par le dessin et par l'objet, techniques d'impact utilisant le mouvement, l'expression, l'objet ou l'image) permettent aux participantes de se prononcer sur leur vécu. Ces dernières activités sont souvent entrecoupées d'une pause. La clôture de la rencontre est souvent effectuée sous forme de discussion de groupe qui permet à chaque participante de faire le point sur sa propre situation. Enfin, une période de temps est réservée à l'appréciation de la rencontre. Au cours de cette période, les participantes sont invitées à verbaliser comment elles se sentent suite à la rencontre et à partager ce qu'elles ont le plus aimé, le moins aimé et leur coup de coeur de la rencontre. Il est important de souligner que toutes les productions réalisées par les participantes au fil des activités constituent peu à peu leur journal de bord.

⁴ Ce concept repose sur l'idée générale que les personnes/communautés ont le droit de prendre part aux décisions qui les touchent et que les aptitudes nécessaires à cette participation sont déjà présentes chez elles ou que ces personnes/communautés ont la capacité de les développer (69).

Tableau synthèse des rencontres du programme

Neuf rencontres de groupe sont proposées. Le programme est structuré de manière à ce que les rencontres suivent un ordre chronologique.

PHASES	RENCONTRES	OBJECTIFS	ACTIVITÉS
		À LA FIN DE LA RENCONTRE, LA PARTICIPANTE SERA EN MESURE DE :	L'ATTEINTE DE L'OBJECTIF EST ASSURÉE PAR :
Attentes envers le programme et engagement	1 «Accueil»	Reconnaître, exprimer et évaluer ses attentes envers le programme. Signifier son engagement à participer au programme.	« Ma première page » « Continuum » « Jusqu'à quel point »
Établissement de l'ambiance	2 «Portraits de femmes»	Respecter les règles de fonctionnement établies par le groupe et réaliser l'importance de s'engager activement dans le programme. Comprendre l'interdépendance de chaque membre du groupe. Dresser un bilan de sa situation personnelle en lien avec la question du dévoilement avant d'entreprendre le programme.	«Élaboration collective des règles de collaboration du groupe» « L'interdépendance » « Histoires de dire »
Processus d'adaptation au VIH	3 «Apprendre à vivre avec le VIH»	Discuter de ses représentations liées au VIH. Connaître les différentes étapes du processus d'adaptation au VIH. Réfléchir au terme acceptation de son statut séropositif au VIH. Effectuer un bilan de son cheminement depuis l'annonce de son statut séropositif au VIH.	« Ma vision du VIH » « Ma trajectoire de vie avec le VIH » « Ma trajectoire de vie avec le VIH » « Ma trajectoire de vie avec le VIH »

PHASES	RENCONTRES	OBJECTIFS	ACTIVITÉS
		À LA FIN DE LA RENCONTRE, LA PARTICIPANTE SERA EN MESURE DE :	L'ATTEINTE DE L'OBJECTIF EST ASSURÉE PAR :
Exploration des différents contextes entourant la question du dévoilement ou du secret.	4 «Les contextes de ma vie»	<p>Reconnaître les multiples contextes entourant la question du dévoilement.</p> <p>Reconnaître les contextes où il y a une obligation légale ou juridique de dévoiler et les contextes où il peut être préférable de dévoiler pour des raisons médicales.</p> <p>Identifier les personnes auprès desquelles elle désire dévoiler ou garder le secret.</p> <p>Identifier les contextes pour lesquels elle ressent une obligation morale de dévoiler.</p>	<p>« Dans quels contextes »</p> <p>« Le dire ou ne pas le dire »</p> <p>« Mes cercles de vie »</p> <p>« Mes cercles de vie »</p> <p>« Parle-moi de ton monde »</p>
Prendre la décision de DÉVOILER et STRATÉGIES de planification	5 «Être maître de mon propre jeu»	<p>Identifier les avantages et les inconvénients au dévoilement.</p> <p>Cibler un contexte où le désir de dévoiler est exprimé.</p> <p>Identifier les avantages et les inconvénients au dévoilement dans le contexte ciblé et évaluer leur importance.</p> <p>Discuter de ses représentations du dévoilement.</p> <p>Réfléchir aux facteurs favorables et défavorables au dévoilement.</p> <p>Évaluer la décision de dévoiler dans le contexte ciblé (la maintenir ou la changer).</p>	<p>« Des pour et des contres »</p> <p>« La balance »</p> <p>« La balance »</p> <p>« Mon jeu de cartes gagnant : remue-ménages »</p> <p>« Mon jeu de cartes gagnant : facteurs favorables et non favorables au dévoilement »</p> <p>« Mon jeu de cartes gagnant : jeu de cartes »</p> <p>« Mon bilan »</p>



PHASES	RENCONTRES	OBJECTIFS	ACTIVITÉS
		À LA FIN DE LA RENCONTRE, LA PARTICIPANTE SERA EN MESURE DE :	L'ATTEINTE DE L'OBJECTIF EST ASSURÉE PAR :
Prendre la décision de DÉVOILER et STRATÉGIES de planification	6 «Partager pour mieux s'entraider»	<p>Connaître les différents types de dévoilement.</p> <p>Partager une expérience de dévoilement positive et une expérience de dévoilement difficile.</p> <p>Identifier des stratégies pour:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. se préparer au dévoilement (l'avant); 2. dévoiler (le comment); 3. se préparer à la réaction d'autrui (l'après). <p>Élaborer un plan d'action concret pour dévoiler dans le contexte ciblé (dévoilement anticipé).</p> <p>Valider les stratégies personnelles mises en place par le passé pour dévoiler dans le contexte ciblé (dévoilement vécu).</p> <p>Réfléchir à sa vision du dévoilement et déterminer si elle se sent prête à dévoiler.</p> <p>Soutenir d'autres participantes dans leur démarche de dévoilement.</p>	<p>«Partage de savoirs et d'expériences : les types de dévoilement»</p> <p>«Partage de savoirs et d'expériences : partage»</p> <p>«Partage de savoirs et d'expériences : remue-ménages»</p> <p>« Mon plan stratégique »</p> <p>« Mon plan stratégique »</p> <p>« Mon plan stratégique : ma carte stratégique »</p> <p>« Donnez à la suivante »</p>
Prendre la décision de GARDER LE SECRET et STRATÉGIES de planification	7 «Les secrets du secret dévoilés»	<p>Identifier les avantages et les inconvénients du secret.</p> <p>Cibler un contexte où la question du secret se pose.</p> <p>Identifier les avantages et les inconvénients du secret dans le contexte ciblé et évaluer leur importance.</p> <p>Discuter de ses représentations du secret.</p> <p>Prendre conscience qu'il peut être difficile d'avoir le contrôle sur le secret de son statut séropositif au VIH.</p>	<p>« Des pour et des contres »</p> <p>« Mon compte d'épargne »</p> <p>« Mon compte d'épargne »</p> <p>« La boîte à secret »</p> <p>« La boîte à secret »</p>



PHASES	RENCONTRES	OBJECTIFS	ACTIVITÉS
		À LA FIN DE LA RENCONTRE, LA PARTICIPANTE SERA EN MESURE DE :	L'ATTEINTE DE L'OBJECTIF EST ASSURÉE PAR :
Prendre la décision de GARDER LE SECRET et STRATÉGIES de planification	8 «Un, deux, trois, CHUT!»	Partager une expérience de secret positive et une expérience de secret difficile. Identifier des stratégies pour: 1. maintenir le secret de son statut séropositif au VIH; 2. maintenir le secret de sa médication; 3. se préparer à un dévoilement sans son consentement. Élaborer un plan d'action concret pour maintenir le secret. Réfléchir à l'impact du secret dans son quotidien et évaluer comment elle vit avec le secret. Réévaluer la décision de garder le secret dans le contexte ciblé (la maintenir ou la changer).	« Partageons nos secrets: partage » « Partageons nos secrets remue-méninges » « Ma recette secrète » « Ma recette secrète » « Ma recette secrète »
Bilan de ses acquis et solidarité (Exceptionnellement, cette rencontre pourrait durer plus de trois heures)	9 «Messages de femmes»	Faire un bilan de ses acquis en lien avec la question du dévoilement. Témoigner de ses acquis et/ou exprimer sa solidarité envers les autres FVVIH. Partager son expérience du programme avec les autres participantes. Éprouver de la solidarité envers les autres participantes. Créer des liens avec les autres participantes pour le futur.	« Retour sur ma première page » « Messages de femmes : murale collective et retour » « Repas communautaire » « Repas communautaire » « Repas communautaire »

* La rencontre d'accueil peut être réalisée en groupe ou de façon individuelle.

** À noter qu'au début de chaque rencontre, les participantes sont amenées à réfléchir à la rencontre précédente pour discuter des acquis réalisés.

*** À noter qu'à la fin de chaque rencontre, les participantes sont invitées à donner leur appréciation du programme (ce qu'elles ont le plus aimé, le moins aimé, leur coup de coeur et leurs suggestions pour améliorer la rencontre).

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.



Quelques trucs et conseils pour planifier et animer le programme

Voici quelques stratégies permettant de maximiser la planification et l'implantation du programme dans son milieu :

Avant le début du programme...

► Promotion du programme

- ✓ Les animatrices ne doivent pas introduire d'emblée le programme en utilisant exclusivement le terme « dévoilement », car il devient alors difficile de mobiliser les femmes. On peut leur expliquer qu'il s'agit d'un groupe d'échanges et de réflexions qui s'adresse aux FVVIH et que dans ce groupe, les femmes échangeront des trucs entre elles. Ceux-ci devraient leur permettre de mieux vivre avec leurs réalités dans le quotidien.
- ✓ **Le programme ne fait pas la promotion du dévoilement ou du secret, mais tend à outiller les FVVIH sur ces questions afin qu'elles puissent éventuellement prendre une décision réfléchie et éclairée et qu'elles puissent l'assumer.**

STRATÉGIES DE RECRUTEMENT

- ✓ Les animatrices doivent obtenir le plus de visibilité possible, afin de maximiser le recrutement des participantes. L'accessibilité aux informations relatives au programme est importante (ex. : communiqués dans le journal de l'organisme, distribution de dépliants et affichage de communiqués dans le milieu).
- ✓ Elles peuvent également entrer en contact téléphonique avec les usagères de l'organisme.
- ✓ Il peut être utile de s'associer avec des partenaires du milieu hospitalier spécialisés en services pour PVVIH (clinique d'immunodéficience) pour faire la promotion du programme. N'hésitez pas à aller les rencontrer et à les impliquer dans la promotion des services que vous offrez.

CONSTITUTION DES GROUPES

- ✓ Il est préférable de réunir un minimum de 4 et un maximum de 8 participantes par groupe. Un nombre trop élevé de participantes risque de compliquer la gestion de l'horaire, en plus de limiter le temps de discussion et de partage de chacune des participantes.
- ✓ La création de groupes homogènes ou hétérogènes (selon le profil des participantes) demeure à la discrétion de l'animatrice. Le choix sera effectué en fonction des caractéristiques sociodémographiques des participantes (âge, orientation sexuelle, statut socio-économique, origine ethnique, nombre d'années depuis l'infection, etc.).
- ✓ La présence de femmes qui ont des positions différentes les unes des autres quant à la question du dévoilement peut s'avérer une richesse pour l'évolution du groupe.
- ✓ Plusieurs femmes du groupe peuvent être analphabètes ou avoir une langue maternelle autre que le français. Il est donc essentiel de tenir compte de cette caractéristique dans l'animation des activités du programme (faire la lecture des consignes pour les activités ou demander à la coanimatrice de traduire dans la langue maternelle de certaines participantes si cela est possible).

✓ Le programme est conçu pour les femmes qui répondent aux critères d'inclusion suivants :

- + Désir d'échanger : La participante doit éprouver le désir de partager et d'échanger sur la question du dévoilement et du secret avec d'autres FVVIH.
- + Disponibilité et engagement : La femme doit être disponible et s'engager à assister aux neuf rencontres du programme. Elle doit s'impliquer et participer aux discussions de groupe.
- + Questionnement : La femme doit avoir certaines préoccupations autour de la question du dévoilement et du secret.
- + Stabilité émotionnelle : La participante doit avoir traversé la période de crise post-annonce* et être stable sur le plan émotionnel**.

* Pour certaines femmes, cette période sera de courte durée, tandis que pour d'autres, elle sera plus longue. En moyenne, les femmes ayant obtenu leur diagnostic au VIH depuis plus de six mois ont traversé cette période de crise.

** Pour les femmes qui désirent participer au programme et qui sont en période de crise, il est suggéré qu'elles soient suivies individuellement avant le début des rencontres.

STRATÉGIES POUR REJOINDRE LES FEMMES EN COURS DE PROJET

- ✓ Après avoir recruté une femme qui correspond aux critères d'inclusion et qui s'engage à participer, il faut s'entendre avec elle sur une stratégie pour la rejoindre par la suite. Pour chaque femme, une stratégie adaptée à sa situation doit être établie. Ses coordonnées doivent être conservées dans un endroit qui en assure la confidentialité.
- ✓ Il pourra peut-être s'avérer nécessaire de rappeler les rencontres aux participantes à chaque semaine en leur téléphonant.
- ✓ Si nécessaire, aider les femmes à trouver une explication à donner à leurs proches en cas de questionnement sur leur participation aux rencontres hebdomadaires (ex.: je vais assister à un groupe de discussion au centre de femmes, je vais assister à un club de lecture, je participe à des formations d'écriture, etc.). Toutefois, avertissez la participante que vous ne serez pas complice de son explication fautive envers les gens de son entourage et que si vous avez à la contacter, vous vous présenterez simplement par votre prénom.

PLANIFICATION DES RENCONTRES

- ✓ Le programme peut être offert selon un horaire qui convient aux participantes.
- ✓ La fréquence des rencontres peut être hebdomadaire ou intensive (ex. au cours d'une fin de semaine complète, lors d'un séjour dans un chalet, etc.).
- ✓ Le partenariat entre organismes peut faciliter la mise en œuvre du programme (plus grand nombre de ressources matérielles, financières et humaines).
- ✓ L'intervention peut se dérouler en groupe, être offerte en individuel (une intervenante et une participante) ou en dyade (2 participantes et une animatrice).



PRÉPARATION DES ANIMATRICES ET SOUTIEN

- ✓ Pour animer le programme, chaque animatrice doit connaître la réalité des FVVIH et mettre à jour ses connaissances à propos de la loi et de la non divulgation de son statut séropositif au VIH.
- ✓ Chacune doit suivre une formation en animation de groupe ou avoir les qualités nécessaires pour animer un groupe de discussion et de soutien. Dans le cas contraire, l'une des deux animatrices doit être une professionnelle du milieu d'implantation ou toute autre professionnelle possédant une expérience en animation de groupe.
- ✓ Enfin, les animatrices devraient pouvoir bénéficier de soutien et d'écoute de la part de leurs collègues de travail et de la direction du milieu d'implantation (avant, pendant et après l'intervention).

Avant chaque rencontre...

RAFRAÎCHISSEMENTS ET COLLATION

Si les rencontres ont lieu l'avant-midi, les animatrices doivent prévoir des rafraîchissements ou une petite collation pour faire patienter les participantes et les animatrices jusqu'à l'heure du dîner.

LOCAL

- ✓ Il faut porter une certaine attention au local qui sera utilisé pour réaliser les rencontres. Il faut s'assurer de sa disponibilité d'une semaine à l'autre et il faut prévoir avoir accès au local environ 30 minutes avant l'heure, de manière à l'aménager convenablement. Le local doit préserver le climat de secret souhaité par plusieurs participantes (endroit discret, peu passant, etc.).
- ✓ Dans certains cas, il est possible que les rencontres se déroulent dans un local fixe à l'extérieur de l'organisme. On pense ici à une situation où aucun local adéquat n'est disponible ou lorsque les femmes intéressées ne veulent pas être vues dans cet organisme, ce qui témoignerait de leur statut séropositif au VIH. Dans le cas de rencontres individuelles, l'intervention peut avoir lieu au domicile de la participante.
- ✓ Les rencontres peuvent se dérouler en dehors des heures normales d'ouverture de l'organisme. S'il n'y a personne dans l'organisme, certaines femmes peuvent se sentir plus à l'aise de venir assister aux rencontres de groupe.
- ✓ Les animatrices peuvent disposer les chaises de manière à favoriser l'interaction du groupe (en cercle ou en forme de « U »).
- ✓ Les animatrices doivent installer l'équipement audiovisuel de sorte que tout le monde puisse voir facilement ce qui sera projeté.

MATÉRIEL DE CRÉATION

- ✓ Les animatrices doivent prévoir le matériel de création nécessaire pour chacune des neuf rencontres :
 - + Journaux de bord
 - + Ciseaux pour adultes (les plus grands)
 - + Bâtons de colle de bonne qualité
 - + Plusieurs crayons de couleur de bonne qualité (bois, cires ou feutres)
 - + Cartons de couleur variés

- + Magazines (ex. : Châteleine, Coup de Pouce, Plantes et Jardins, etc.)
- + Crayons à encre
- + Peinture et pinceaux
- + Grande murale en carton, en papier ou en tissu
- + Lecteur DVD et DVD apportés par les participantes

JOURNAL DE BORD

- ✓ Les animatrices peuvent décider seules ou avec les participantes quelle forme prendra le journal de bord (album de scrapbooking, pochette, cartable, etc.).
- ✓ Les animatrices doivent s'assurer que les feuilles de soutien et d'activité sont de la bonne dimension, afin qu'elles puissent correctement s'insérer dans le journal de bord des participantes.

DOCUMENTATION

- ✓ Les animatrices peuvent remettre aux participantes différents documents, brochures et dépliants au gré des rencontres. Une liste de documents pertinents et une liste de ressources sont proposées aux appendices 1, 2 et 3. D'autre part, les animatrices sont encouragées à mettre à jour ces listes.
- ✓ Les animatrices peuvent également fournir des numéros de téléphone où les participantes pourront obtenir plus d'informations (ex. : lignes téléphoniques sur le VIH et sur la santé sexuelle, organismes d'aide et de références).
- ✓ Les animatrices sont invitées à placer des articles ou à poser des affiches sur le VIH, afin de créer un milieu favorable à l'apprentissage.

ACCOMMODEMENTS ET INCITATIFS

- ✓ Pour encourager et faciliter la participation des femmes, le milieu d'implantation pourrait offrir un service de gardiennage à celles qui ont des enfants, distribuer des billets d'autobus et de métro pour couvrir leurs frais de déplacement, servir une collation à la pause ou tout autre dédommagement susceptible de plaire à la participante.

Voici quelques stratégies permettant de maximiser l'animation du programme dans son milieu :

Pendant chaque rencontre...

ANIMATION DU PROGRAMME

- ✓ Étant donné la lourdeur du thème et afin d'assurer le bon déroulement du programme, il est fortement conseillé d'avoir recours à deux animatrices. Celles-ci doivent être présentes pour le groupe, c'est-à-dire qu'elles doivent arriver à l'avance et rester jusqu'à ce que la dernière personne parte.
- ✓ Sachant que le programme ne fait pas la promotion du dévoilement ou du secret de la séropositivité au VIH, il est primordial que les animatrices respectent le processus décisionnel de chaque participante. Elles sont donc des personnes-ressources leur fournissant du soutien et de l'accompagnement.

- ✓ Les animatrices doivent prendre en charge la réalisation de chacune des activités présentées dans le programme, en répondant aux questions des femmes, en leur fournissant l'information pertinente à leur réalité, en organisant les discussions et en effectuant des synthèses leur permettant de tirer des conclusions. Si elles ne sont pas en mesure de répondre aux questions des participantes, les animatrices doivent diriger les femmes vers les ressources appropriées ou fournir des réponses à leurs questions à la prochaine rencontre.
- ✓ Il est également important qu'elles accordent du temps de parole aux femmes et qu'elles effectuent des « balayages », c'est-à-dire qu'elles regardent tous les membres du groupe et non seulement quelques personnes. Ainsi, elles s'assureront de voir chaque participante désirant émettre des commentaires.
- ✓ Il serait intéressant qu'elles affichent le travail réalisé par les participantes (sur des chevalets ou au mur) au fil des rencontres, pour que chaque participante puisse voir ce qu'elles ont accompli pendant la session.
- ✓ Il est fortement conseillé que les animatrices identifient les tâches spécifiques qu'elles auront à effectuer, avant chaque rencontre, afin de déterminer clairement l'engagement de chacune et d'assurer une certaine équité.

VOICI QUELQUES SCÉNARIOS POSSIBLES :

- ✓ Chacune des animatrices identifie les activités qu'elle aimerait animer lors d'une rencontre.
- ✓ Une animatrice peut animer la totalité de la rencontre, et l'autre assurer le soutien (préparer la salle, préparer le matériel pour chaque participante., assister les participantes dans l'exécution des activités, etc.) La rencontre suivante, les rôles sont inversés.
- ✓ Plusieurs autres scénarios sont également possibles. Ce qui importe, c'est que les tâches soient clairement réparties, à l'avance, d'une animatrice à l'autre.

Après chaque rencontre...

- ✓ Après chaque rencontre, les deux animatrices doivent prévoir 30 minutes (maximum) pour ranger le matériel et faire un retour sur la rencontre. Si elles le jugent nécessaire, les deux animatrices peuvent conjointement prendre des notes qu'elles conserveront dans le journal de bord de l'animatrice (ex. : ce qui a bien fonctionné, ce qui a moins bien fonctionné, points qui demandent un suivi pour la prochaine rencontre, etc.).

Au cours de l'implantation...

- ✓ Les deux animatrices ont besoin de soutien sur le plan personnel, professionnel et organisationnel. L'équipe de travail est une ressource majeure pour les soutenir dans leur tâche. L'équipe de coanimatrices doit recevoir le soutien de son coordonnateur et des collègues de travail.
- ✓ Au fil des rencontres, il peut être aidant pour les deux animatrices de partager leur vécu, leurs difficultés et leurs succès en lien avec l'animation du programme, d'abord entre elles, mais aussi avec leur coordonnateur ou leurs collègues de travail.
- ✓ Cibler un(e) collègue de travail ou une personne dans le domaine disposée à nous écouter en cas de besoin. En cas d'impossibilité à se confier à quelqu'un du milieu, se confier à quelqu'un de son entourage tout en respectant l'anonymat des participantes.
- ✓ À l'occasion, pour les participantes pour qui certaines activités seront plus signifiantes, il est possible qu'il soit nécessaire d'offrir du soutien à ces dernières à la suite des rencontres.

Pour la pérennité du programme...

- ✓ Ultimentement, le programme gagne à voir des participantes agir à titre d'animatrices. Ces participantes doivent avoir **préalablement** et **obligatoirement** bénéficié des ateliers. De plus, elles doivent être assez outillées pour accompagner un groupe de femmes dans ce cheminement en lien avec la question du dévoilement. C'est une excellente occasion pour les FVVIH qui désirent s'impliquer au sein de l'organisme et offrir du soutien à leurs pairs. Cela permet aux FVVIH de participer à la prise en charge de leur mieux-être et de celui de l'autre et d'améliorer leur qualité de vie et celle de l'autre. Par le fait même, elles contribuent à assurer la pérennité du programme.

Bon succès dans l'animation du programme !



Principales thématiques abordées dans le programme

L'animation du programme nécessite de connaître et de comprendre la réalité des FVVIH. Sous forme de questions-réponses, l'information suivante vous permettra de mieux comprendre ou de réviser vos représentations de l'expérience de vie des FVVIH, mais, surtout, vous permettra de juger de vos connaissances et de cibler les thèmes à approfondir avant de prendre en charge l'animation de ce programme.

THÈME 1 | DROITS ET RESPONSABILITÉS EN MATIÈRE DE DÉVOILEMENT DE SON STATUT SÉROPOSITIF AU VIH

1. Est-ce qu'une personne a l'obligation, en vertu du droit criminel canadien, de dévoiler son statut séropositif au VIH à son (sa) partenaire sexuel(le)?

Réponse: OUI

Selon la Cour suprême du Canada, une personne a l'obligation de dévoiler son statut séropositif au VIH avant toute activité sexuelle comportant une possibilité réaliste de transmission, et ce, même si le risque est faible. Dans le cas où la personne ne dévoile pas son statut alors qu'elle a eu un comportement présentant une possibilité réaliste de transmission, elle pourra être déclarée coupable par un tribunal, notamment pour agression sexuelle grave, et ce, même si la personne n'a pas été infectée par le VIH (Réseau juridique canadien VIH/sida, 2012).

Réponse: NON

Par contre, une personne n'est pas obligée de dévoiler son statut lors d'une relation vaginale si elle utilise un condom **ET** présente une charge virale inférieure à faible. Pour plus d'information, vous pouvez consulter le Réseau juridique canadien VIH/sida au <http://aidslaw.ca> ou contacter le service VIH info Droits de la COCQ-SIDA (1-866-535-0481 poste 34).

2. Est-ce que les FVVIH sont dans l'obligation de dévoiler leur statut sérologique aux personnes de leur entourage et aux professionnel(le)s de médecines alternatives (massothérapeute, acupuncteur-trice, chiropraticien-ne, ostéopathe, etc.) ?

Réponse: NON

De façon générale, sauf certaines exceptions (les assurances et «la possibilité réaliste de transmission par voie vaginale»), personne ne peut obliger une FVVIH à dévoiler son statut sérologique, car cette information est confidentielle. Ainsi, une FVVIH n'est pas tenue de dévoiler son statut sérologique à ses amis, aux membres de sa famille, à son employeur, à ses collègues de travail ou aux professionnels de médecine alternative si telle est sa décision. En revanche, il appartient à chacune de le dévoiler ou non à la ou aux personnes de son choix, et de déterminer les conditions du dévoilement, s'il y a lieu.

3. Est-il obligatoire pour une FVVIH de dévoiler son statut sérologique aux professionnel(le)s de la médecine traditionnelle tel(le)s que son médecin de famille ou tout autre professionnel(le) de soins santé ?

Réponse: NON

Alors que chaque professionnel(le) de la santé est tenu(e) d'appliquer les principes de précautions universelles

(port de gants et stérilisation des instruments et du matériel), il n'est pas obligatoire de dévoiler son statut séropositif au VIH ou tout autre problème de santé. Toutefois, afin de recevoir des soins qui tiennent compte de son état de santé actuel, il est préférable d'en informer le/la professionnel(le) de la santé.

4. Est-il obligatoire pour une FVVIH de dévoiler son statut sérologique aux compagnies d'assurances, par exemple lorsqu'elle contracte une assurance-vie ou une assurance d'invalidité individuelle ?

Réponse: OUI

Dans le cas des assurances-vie et d'invalidité individuelle, la compagnie est en droit de demander cette information. Si la femme omet de mentionner cette information, non seulement la compagnie refusera de verser l'indemnité prévue, s'il y a lieu, mais la femme se rend coupable d'une fraude à l'assurance et, dans cette situation, le contrat sera annulé. De plus, il y aura une mention de ce mensonge dans le dossier d'assurance fédéral de la personne, ce qui l'empêchera de souscrire une assurance par la suite.

THÈME 2 | L'ANNONCE D'UN DIAGNOSTIC DE MALADIE CHRONIQUE: DIFFÉRENTES RÉACTIONS

1. Est-ce que les FVVIH vivent différentes émotions et expérimentent des réactions qui ressemblent à celles pouvant être vécues par les personnes qui vivent un deuil ?

Réponse: OUI

Recevoir un diagnostic de séropositivité au VIH suscite plusieurs réactions, notamment le choc, le déni, la colère, la tristesse et parfois la dépression, la résignation, l'acceptation, l'adaptation et l'intégration. La plupart de ces réactions, qui surviennent habituellement à la suite de la perte d'un être cher, peuvent également se manifester suite à l'annonce d'une maladie chronique telle que le VIH. Ces réactions constituent les étapes nécessaires pour apprendre à vivre avec la maladie chronique. Ces étapes peuvent être vécues plus d'une fois par la même personne, à un rythme et dans un ordre différent.

THÈME 3 | LE VIH: MODES DE TRANSMISSION ET COMPORTEMENTS À RISQUES

1. Est-ce qu'il y a plus de femmes infectées par le VIH que d'hommes ?

Réponse: NON

Au plan mondial, il y a presque autant de femmes que d'hommes qui vivent avec le VIH (Site de l'Organisation mondiale de la santé, 2013). Toutefois, le VIH se vit différemment pour les femmes et pour les hommes. Au Canada, depuis 1985, même si les femmes représentent une proportion grandissante de cas de VIH déclarés (Agence de la santé publique du Canada, 2010), au Québec, ce sont les hommes qui sont le plus touchés (INSPQ, 2012). Pour de l'information spécifique sur l'épidémiologie du VIH de votre province ou de votre pays, vous êtes invités à consulter les ressources disponibles à ce sujet.

2. Les femmes sont-elles plus à risque de contracter le virus du VIH que les hommes ?

Réponse: NON

Lors de relations sexuelles protégées, les femmes ne courent pas plus de risque de contracter le VIH que les hommes. Ce sont les comportements qu'une personne adopte qui la rendent plus susceptible de contracter le VIH (relation sexuelle non protégée et partage de matériel d'injection de drogue).

Réponse : OUI

Lors de relations sexuelles non protégées, les femmes sont plus vulnérables à l'infection au VIH pour des raisons biologiques, culturelles, sociales et économiques. D'un point de vue biologique, la muqueuse vaginale chez la femme qui est exposée durant les rapports sexuels est plus étendue que la région du gland chez l'homme. Aussi, les hommes transmettent davantage de fluides sexuels que les femmes durant le rapport sexuel et une plus grande quantité de virus existe dans le sperme comparativement aux sécrétions vaginales. Enfin, les tissus du vagin et de l'anus sont quant à eux plus sensibles aux microdéchirures qui peuvent survenir lors de rapports sexuels avec pénétration. Mondialement, les filles ont moins accès à l'éducation que les garçons et possèdent donc moins de connaissances sur la sexualité, le VIH et les moyens de protection. Concernant leur situation socio-économique, davantage de femmes vivent sous le seuil de la pauvreté ou sont dépendantes des hommes pour subvenir à leurs besoins et à ceux de leurs enfants. Dans ce contexte, elles sont donc moins en position d'exiger le condom si les hommes ne le désirent (Organisation mondiale de la Santé, 2013).

THÈME 4 | LE DÉVOILEMENT ET SES ENJEUX

1. Existe-t-il plus d'un type de dévoilement ?

Réponse : OUI

Il existe quatre types de dévoilement. Il y a le dévoilement secret (très peu de personnes au courant, souvent le médecin traitant et le partenaire), le dévoilement sélectif (les femmes dévoilent à certaines personnes auprès de qui elles ont évalué la situation), le dévoilement complet (dévoilement à un plus grand nombre de personnes sans tenir compte de la personne à qui le dévoilement est fait) et le dévoilement non désiré (bris de confidentialité par une personne tenue dans la confidence).

2. Y a-t-il des avantages à dévoiler ?

Réponse : OUI

Le dévoilement peut entraîner des répercussions positives sur différentes sphères de la vie de la personne. Par exemple, au plan professionnel, la personne peut se voir octroyer des bénéfices rattachés à un handicap, comme une bourse d'études; aux plans relationnel et familial, la personne peut obtenir le soutien de son entourage et créer de nouvelles amitiés; au plan amoureux, le dévoilement peut apporter une solidification de la relation et un rapprochement; et au plan personnel, la personne peut se sentir soulagée de ne plus avoir à mentir.

3. Y a-t-il des inconvénients à dévoiler ?

Réponse : OUI

En général, les expériences de dévoilement semblent plutôt bien se passer ou du moins, les conséquences négatives qui y sont associées ne sont pas toujours présentes. Toutefois, il n'est pas exclu que le dévoilement puisse entraîner des répercussions négatives sur différentes sphères de la vie de la personne. Par exemple, au plan professionnel, le dévoilement peut entraîner une perte d'emploi; au plan relationnel, du rejet et de la manipulation; au plan socioéconomique, un refus pour la citoyenneté canadienne; et au plan familial, un choc ou de la peine.

THÈME 5 | LE SECRET ET SES ENJEUX

1. Y a-t-il des avantages à garder le secret ?

Réponse : OUI

Voici une liste possible de certains avantages : protéger ses enfants relativement à la stigmatisation et à la discrimination sociale, éviter le rejet, préserver la santé d'un proche, conserver son emploi, éviter la stigmatisation et la discrimination, etc.

2. Y a-t-il des inconvénients à garder le secret ?

Réponse : OUI

Voici une liste possible de certains inconvénients pouvant être vécus par une personne qui souhaite conserver le secret : se sentir isolée, subir le dévoilement malgré soi par d'autres personnes, vivre avec le poids du secret, devoir constamment se cacher, mentir à propos de son état de santé, avoir une double vie, etc.

3. Pensez-vous qu'une FVVIH peut porter plainte si elle reconnaît que son droit à la confidentialité de son statut sérologique a été lésé ?

Réponse : OUI

Il y a plusieurs recours possibles dont :

1. la « Cour des petites créances » <http://www.justice.gouv.qc.ca/francais/joindre/plaintes.htm>,
2. la « Commission d'accès à l'information » <http://www.cai.gouv.qc.ca/citoyens/recours-devant-la-commission/pour-denoncer-une-pratique-ou-un-comportement-suspect/> et
3. la « Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse » (CDPDJ) <http://www.cdpedj.qc.ca/plainte/Pages/default.aspx>.

Il est possible de porter plainte et d'avoir plus de renseignements sur ce sujet en consultant le site de ces organismes. En cas d'atteinte illicite à une liberté ou un droit, la personne qui en est victime a le droit d'obtenir la cessation de cette atteinte et la réparation du préjudice moral ou matériel qui en résulte. En cas d'atteinte illicite et intentionnelle, son auteur peut aussi être condamné à verser des dommages-intérêts punitifs.

THÈME 6 | PROCESSUS DÉCISIONNEL EN REGARD DU DÉVOILEMENT

1. Croyez-vous que la décision de dévoiler ou non son statut séropositif au VIH devrait être précédée d'une certaine préparation à la décision ?

Réponse : OUI

Le dévoilement de son statut séropositif au VIH est un processus continu et non une action isolée. Par ailleurs, le dévoilement peut entraîner des répercussions non seulement chez la personne qui dévoile, mais également chez la personne qui entend la nouvelle et chez les membres de sa famille et de son entourage. La préparation au dévoilement de son statut sérologique contribue à ce que celui-ci se déroule bien et à mieux anticiper, diminuer ou gérer les conséquences qui pourraient survenir à la suite de cette action. Par ailleurs, compte tenu de la complexité du dévoilement (ses enjeux et ses conséquences), la femme devrait pouvoir décider si elle souhaite dévoiler son statut ou non. Dans ce contexte, les personnes qui oeuvrent auprès des FVVIH devraient respecter le désir des femmes qui souhaitent conserver le secret de leur statut, offrir du soutien à celles qui se questionnent à propos du dévoilement et accompagner les femmes qui souhaitent dévoiler leur statut.

BIBLIOGRAPHIE

- ▶ Agence de la santé publique du Canada (2010). *Le VIH et le sida au Canada: Rapport de surveillance en date du 31 décembre 2009*. HP37-2/2/2009. Ottawa: Imprimeur de la Reine.
- ▶ Institut national de la santé publique du Québec. (2012). *Programme de surveillance de l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) au Québec: cas cumulatifs 2002-2011*. Québec: Gouvernement du Québec.
- ▶ Réseau juridique canadien VIH/sida. (2012). *La non-divulgence 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/site/wp-content/uploads/2013/09/SCC_DecisionQA-FRA.pdf
- ▶ Organisation mondiale de la Santé. (2013). *Genre, femmes et santé: Inégalités entre les sexes et VIH/sida*. En ligne. http://www.who.int/gender/hiv_aids/fr/



Points de repère pour faciliter la consultation du guide d'animation

Chaque icône détient une fonction qui facilite la consultation du guide d'animation.



OBJECTIF



DÉROULEMENT



DURÉE TOTALE



PAUSE



DURÉE DE L'ÉTAPE



FIN



MATÉRIEL NÉCESSAIRE



VARIANTE

Dans cet encadré, vous pourrez lire l'alternative ou l'option proposée à une activité.



ASTUCE

Dans cet encadré, vous pourrez trouver des idées pour faciliter la réalisation de l'activité et mieux comprendre son but.



PRÉCISION DE CONTENU

Dans cet encadré, vous pourrez obtenir des explications spécifiques ou complémentaires aux éléments de contenu proposés.



NOTE IMPORTANTE

Dans cet encadré, vous trouverez des remarques adressées aux animatrices, à titre de rappel important à faire suivre aux participantes.



EXERCICE

Dans cet encadré, vous pourrez lire les explications relatives au déroulement des activités permettant aux animatrices de guider les participantes au cours de chaque activité.



NOTE À L'ANIMATRICE

Dans cet encadré, vous trouverez des directives ou conseils que les animatrices doivent suivre pour faciliter la démarche et l'implication des participantes.



LA RÉFLEXION DE LA SEMAINE

Dans cet encadré, vous verrez le devoir que les participantes doivent effectuer pour la semaine suivante.

Témoignages de femmes ayant déjà participé au programme « Pouvoir Partager · Pouvoirs Partagés »

Voici ce que nous ont dit les femmes après avoir participé au programme :

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

« Ce programme m'a beaucoup aidée et m'a donné envie de continuer à vivre. Je me sens femme et je peux marcher la tête haute, sans honte et sans crainte, car j'ai droit à la vie comme tout le monde. »
(Simone, congolaise, 40-49 ans)

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

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

« J'ai eu le soutien moral dont j'avais besoin. J'ai fait connaissance avec d'autres femmes qui vivent le même problème et, maintenant, je sais quand, où et comment dévoiler ou garder le secret. »
(Clotilde, rwandaise, 40-49 ans)

« Je peux dire que ces ateliers ont apporté un grand changement dans ma vie. Maintenant, je me sens vraiment à l'aise quand il s'agit de dévoiler ma séropositivité. » (Jasmine, burundaise, 30-39 ans)

« Ça m'a permis de réfléchir à la façon de dévoiler mon VIH envers mes amis et mon entourage. De plus, les intervenantes avec lesquelles on a travaillé étaient très gentilles, l'ambiance était très bonne. »
(Debbie, burundaise, 50 ans)

« Je me suis rendu compte que le choix de garder ma séropositivité secrète me convient en général. »
(Lucie, asiatique, 40-49 ans)

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

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



BIBLIOGRAPHIE

1. McDonnell, K.A., Gielen, A.C., Wu, A.W., O'Campo, P. et Faden, R. (2000). Measuring health related quality of life among women living with HIV. *Quality of Life Research*, 9, 931-940.
2. Vyavaharkar, M., Moneyham, L., Murdaugh, C. et Tavakoli, A. (2012). Factors associated with quality of life among rural women with HIV disease. *AIDS Behavior*, 16, 295-303.
3. McDonnell, K. A., Gielen, A. C., O'Campo, P., et Burke, J. G. (2005). Abuse, HIV status and health-related quality of life among a sample of HIV positive and negative low income women. *Quality of Life Research*, 14, 945-957.
4. Schmidt, C.K. et Goggin, K. (2002). Disclosure patterns among HIV+ women. *American Clinical Laboratory*, mars, 40-43.
5. Kemppainen, J.K. (2001). Predictors of quality of life in AIDS patients. *The Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 12 (1), 61-70.
6. Mrus, J.M., Williams, P. L., Tsevat, J., Cohn, S. E., et Wu, A. W. (2005). Gender differences in health-related quality of life in patients with HIV/AIDS. *Quality of Life Research*, 14, 479-491.
7. Gielen, A.C. Ghandour, R.M., Burke, J.G., Mahoney, P., McDonnell, K.A. et O'Campo, P. (2007). HIV/AIDS and intimate partner violence: intersecting women's health issues in the United States. *Trauma Violence Abuse*, 8: 178.
8. Kennedy, C.A., Skurnick, J.H., Foley, M. et Louria, D.B. (1995). Gender differences in HIV-related psychological distress in heterosexual couples. *AIDS Care*, 7 (1), 33-38.
9. Morrison, M.F., Petitto, J.M., Ten Have, T., Gettes, D.R., Chiappini, M.S., Weber, A.L. Brinker-Spence, P., Bauer, R.M., Douglas, S.D. et Evans, D.L. (2002). Depressive and anxiety disorders in women with HIV infection. *American Journal of Psychiatry*, 159 (5), 789-796.
10. Kübler-Ross, E. (1969). *On Death and Dying*. New York: Springer.
11. Kübler-Ross, E. et Kessler, D. (1986). *Sur le chagrin et sur le deuil*. Paris: Éditions Jean-Claude Lattès.
12. Paterson, B.L. (2001). The shifting perspectives model of chronic illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 33(1), 21-26.
13. Baumgardner, L.M. (2007). The incorporation of the HIV/AIDS identity into the self over time. *Qualitative Health Research*, 17 (7), 919-931.
14. Baghdadli, A. et Gely-Nargeot, M.-C. Maladie chronique: l'appropriation d'une maladie chronique, [En ligne]. <http://www.lab-epsilon.fr/conduites-sante/maladie-chronique-appropriation-une-maladie-chronique-94-83.html>
15. Kralik, D. (2002). The quest for ordinariness: transition experienced by midlife women living with chronic illness. *Journal of Advanced Nursing* 39(2), 146-154.
16. Samson, A. (2000). L'apport de la spiritualité dans le processus d'adaptation psychosociale chez les homosexuels infectés au VIH. *Sciences pastorales*, 19, 33-50.
17. 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.

18. Beaulieu, M., Otis, J., Blais, M., Godin, G., Cox, J.J., Côté, J., Alary, M., Rouleau, D., Beck, E., Côté, P., Dascal, A., Fréchette, M., Gaul, N., Gélinas, J., Lalonde, R., Lapointe, N., Lavoie, R., Leblanc, R., Machouf, N., Pelletier, R., Toma, E., Trottier, B., Vincelette, J. et Zunzunegui, M.V. (2012). A model of quality of life of women living with HIV. *Journal of HIV/AIDS & Social Services*, 11: 3, 210-232.
19. Cooperman, N. A., et Simoni, J. M. (2005). Suicidal ideation and attempted suicide among women living with HIV/AIDS. *Journal of Behavioral Medicine*, 28 (2), 149-156.
20. Doyal, L., et Anderson, J. (2005). 'My fear is to fall in love again...' How HIV-positive african women survive in London. *Social Science & Medicine*, 60, 1729-1738.
21. Roy, J. L., Otis, J., Godin, G., Zunzunegui, M. V., Côté, J., Alary, M., Beck, E., Côté, P., Cox, J. J., Dascal, A., et The Maya Study Group. (2005). The multidimensional quality of life questionnaire for people with HIV (MQOL-HIV): measuring the quality of life of persons living with HIV (PLWHIV). *Canadian Journal of Infectious Diseases*, 15 (Suppl A).
22. Remple, V. P., Hilton, A., Ratner, P. A., et Burdge, D. R. (2004). Psychometric Assessment of the Multidimensional Quality of Life Questionnaire for Persons with HIV/AIDS (MQOL-HIV) in a Sample of HIV-infected Women. *Quality of Life Research*, 13, 947-957.
23. Simoni, J. M., & Ng, M. T. (2000). Trauma, Coping and Depression among Women with HIV/AIDS in New York City. *AIDS Care*, 12 (5), 576-580.
24. Carney, J.S. (2003). Understanding the implications of HIV disease in women. *The Family Journal: Counseling and therapy for couples and families*, 11 (1), 84-88.
25. Miron, J.-M. en collaboration avec Les enfants de Béthanie. (2002). *Dévoilement, soutien au dévoilement et impact sur la santé des familles affectées par le VIH/sida*. Rapport de recherche présenté à Santé Canada. Université du Québec à Trois-Rivières: Trois-Rivières, 142 p.
26. Armistead, L., Morse, E., Forehand, R., Morse, P., et Clark, L. (1999). African american women and self-disclosure of HIV-infection: rates, predictors, and relationship to depressive symptomatology. *AIDS and Behavior*, 3, 195-204.
27. Clark, H. J., Armistead, L. et Austin, B. J. (2003). Stigma, disclosure, and psychological functioning among HIV-infected and non-infected african-american women. *Women Health*, 38 (4), 57-71.
28. Comer, L. K, Henker, B., Kemeny, M. et Wyatt, G. (2000). Illness disclosure and mental health among women with HIV/AIDS. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 10(6), 449-464.
29. Serovich, J. M., Kimberly, J. A., et Greene, K. (1998). Perceived family member reactions to women's disclosure of HIV-positive information. *Family Relations*, 47, 15-22.
30. 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 Nursin*, 31(6), 688-97.
31. Chaudoir, S.R et Fisher, J.D. (2010). The disclosure processes model : understanding disclosure decision making and postdisclosure outcomes among people living with a concealable stigmatized identity. *Psychological Bulletin*, 136 (2), 236-256.
32. Sandelowski, M., Lambe, C. et Barroso, J. (2004). Stigma in HIV-positive women. *Journal of nursing scholarship*, 36 (2), 122-128.



33. Trottier, G., Fernet, M., Lévy, J.J., Otis, J., Bastien, R., Pelletier, R., Samson, J., Boucher, M., Lapointe, N., Harerimana, M. et Rateau, M. (2005). *Les expériences de vie des femmes séropositives depuis l'avènement des nouvelles thérapies contre le VIH/sida*. Rapport de recherche présenté au Fond québécois de recherche sur la société et la culture. Université Laval: Québec, 25 p.
34. 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.
35. 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.
36. Derlega, V. J., Winstead, B. A., Greene, K., Serovich, J. et Elwood, W. N. (2004). Reasons for HIV disclosure/nondisclosure in close relationships: testing a model of HIV-disclosure decision making, *Journal of Social & Clinical Psychology*, 23 (6), 747-767.
37. Greene, K., Derlega, V., Yep, G. et Petronio, S. (2003). *Privacy and disclosure of HIV/AIDS in interpersonal relationships: a handbook for researchers and practitioners*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers. xv, 265 pp.
38. Gielen, A. C., Fogarty, L., O'Campo, P., Anderson, J., Keller, J. et Faden, R. (2000a). Women living with HIV: disclosure, violence, and social support. *Journal of Urban Health: Bulletin of the New York Academy of Medicine*, 77 (3), 480-491.
39. Gielen, A. C., McDonnell, K. A., Burke, J. G. et O'Campo, P. (2000b). Women's lives after an HIV-positive diagnosis: disclosure and violence. *Maternal and Child Health Journal*, 4 (2), 111-120.
40. Siegel, K., Lekas, H. M., Schrimshaw, E. W. (2005). Serostatus disclosure to sexual partners by HIV-infected women before and after the advent of HAART. *Women Health*, 41 (4), 63-85.
41. Rouleau, G., Côté, J. et Cara, C. (2012). Disclosure experience in a convenience sample of quebec-born women living with HIV : a phenomenological study. *BMC Women's Health*, 12:37.
42. Antelman, G., Smith Fawzi, M. C., Kaaya, S., Mbwambo, J., Msamanga, G. I., Hunter, D. J. et Fawzi, W. W. (2001). Predictors of HIV-1 serostatus disclosure: a prospective study among HIV-infected pregnant women in Dares Salaam, Tanzania. *AIDS*, 15 (14), 1865-1874.
43. Mill, J. E. (2003). Shrouded in secrecy: breaking the news of HIV infection to Ghanaian women. *Journal Of Transcultural Nursing*, 14 (1), 6-16.
44. Medley, A., Garcia-Moreno, C., McGill, S. et Maman, S. (2004). Rates, barriers and outcomes of HIV serostatus disclosure among women in developing countries : implications for prevention of mother-to-child transmission programmes. *Bulletin of the World Health Organization*, 82 (4), 299-307.
45. Medley, A.M, Kennedy, C.E., Lunyolo, S. et Sweat, M.D. (2009). Disclosure outcomes, coping strategies, and life changes among women living with HIV in Uganda. *Qualitative Health Research*, 19 : 1744.
46. Deribe, K., Woldemichael, K., Njau, B. et Yakob, B. (2009). Gender difference in HIV status disclosure among HIV positive service users. *East African Journal of public Health*, 6 (3), 251-258.
47. Greeff, M., Makaoe, L.N., Dlamini, P.S., Holzemer, W.L., Naidoo, J.R., Kohi, T.W., Uys, L.R. et Chirwa, M.L. (2008). Disclosure of HIV status : Experiences and perceptions of persons living with HIV/AIDS and nurses involved in their care in Africa. *Qualitative Health Research*, 18 (3), 311-324.

48. Massie, L., Otis, J., Mathieu-Chartier, S., Del Pino, A., Fernet, M., Côté, F., Côté, J. K., Mensah, M.N. et Lévy, J.J. (2008). *Évaluation formative d'une intervention ciblée auprès de femmes vivant avec le VIH: dévoiler ou non son statut sérologique au VIH de manière réfléchie et proactive*. Rapport de recherche. Département de sexologie. Université du Québec à Montréal, 33 p.
49. Racicot, C., Otis, J., Fernet, M., Côté, F., Lévy, J. J., Mensah, M.N., Côté, J.K. et Massie, L. (2011). Évaluation de la formation provinciale des intervenantes et des femmes vivant avec le VIH ayant implanté «Pouvoir Partager/Pouvoirs Partagés» un programme d'empowerment à leur intention. *Passerelles: cahier de recherches et d'initiatives sociales sur le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités*, Vol.2 (1), 4-29.
50. Massie, L. et Racicot, C. «Pouvoir Partager/pouvoirs partagés»: Lieux d'échanges et de réflexions entre femmes vivant avec le VIH sur la question du dévoilement et du non-dévoilement». Journée d'information organisée par le Centre d'Action Sida de Montréal (CASM), Montréal, Québec, Canada, novembre 2010.
51. Otis, J., Bellier, É., Massie, L. and the PP/PP Study Group. «Pouvoir Partager/Pouvoirs Partagés (Sharing together...for life) : a skill building program by and for women living with HIV on the heavy issue of disclosure». 18e Conférence internationale sur le sida. Viennes, Autriche, juillet 2010.
52. Otis, J., Massie, L., Fernet, M., Lévy, J.J., Côté, F., Côté, J.K., Mensah, M.N. « Pouvoir Partager/Pouvoirs Partagés (PP/PP), supporting women living with HIV (WLWHIV) in Québec in the decision of whether or not to disclose HIV status». 21e Conférence canadienne annuelle sur la recherche sur le VIH/sida. Montréal, Québec, Canada, avril 2012.
53. Massie, L. «Programme "d'empowerment" visant à outiller les FVVIH sur la question du (non) dévoilement: défis et facteurs facilitants ». La Conférence régionale éducative du Québec 2011, Montréal, Québec, Canada, mai 2011.
54. Otis, J. « Pouvoir Partager/Pouvoirs Partagés, un programme par et pour les femmes vivant avec le VIH sur la lourde question du dévoilement ». Outillons-nous, Montréal, Québec, Canada, octobre 2008.
55. Otis, J. «Défis de l'évaluation des interventions en prévention du VIH et promotion de la santé sexuelle basées sur la recherche participative». Dans le cadre du Programme stratégique de formation en recherche transdisciplinaire sur les interventions en santé publique: promotion, prévention et politiques publiques. Réseau de recherche en santé des populations du Québec, Québec, Québec, Canada, Décembre 2009.
56. Otis, J. et Bernier, M. «Du partenariat et des femmes."Pouvoir Partager/Pouvoirs Partagés", un projet de recherche communautaire par et pour les femmes qui vivent avec le VIH sur la lourde question du dévoilement ». Journée scientifique des Instituts Santé et Société: La recherche partenariale: enjeux théoriques, administratifs et de pratiques, Montréal, Québec, Canada, juin 2011.
57. Adam, Y.E.C., Diop, S., Henry, E., Dembele, B., Kassongue, K, Dem, R., Djemma, O., Diarra, S., Préau, M. et Racicot, C. From Quebec to Mali: culturally adapting a program to empower women living with HIV (WLWHIV) in the management of decisions regarding disclosure of HIV status. 19e Conférence internationale sur le sida. Washington D.C., États-Unis, juillet 2011.
58. Bartholomew, L.K., Parcel, G.S. et Kok, G. (1998). Intervention mapping: a process for developing theory-and evidence-based health education programs. *Health Education & Behavior*, 25, 545-563.

59. Bartholomew, L.K., Parcel, G.S., Kok, G. et Gottlieb, N. (2006). *Planning health promotion programs: An Intervention Mapping Approach*. Jossey-Bass: A Wiley Imprint.
60. Bartholomew, L.K., Parcel, G.S., Kok, G. et Gottlieb, N. (2001). *Intervention Mapping: Designing theory-and evidence-based health promotion programs*. Mountain View: Mayfield Publishing Company.
61. Cullen, K.W., Bartholomew, L.K., Parcel, G.S., et Koehly, L. (1998). Measuring stage of change for fruit and vegetable consumption in 9- to 12-year-old girls. *Journal of Behavioral Medicine*, 21, 241-254.
62. Tortolero, S.R., Markham, C.M., Parcel, G.S., Peters, R.J., Escobar-Chaves, S.L., Basen Engquist, K. et Lewis, H.L. (2005). Using intervention mapping to adapt an effective HIV, sexually transmitted disease, and pregnancy prevention program for high-risk minority youth. *Health Promotion and Practice*, 6, 286-298.
63. Tripp, M.K., Herrmann, N.B., Parcel, G.S., Chamberlain, R.M. et Gritz, E.R. (2000). Sun protection is fun! A skin cancer prevention program for preschools. *Journal of School Health*, 70, 395-401.
64. Van Empelen, P., Kok, G., Schaalma, H.P. et Bartholomew, L.K. (2003). An AIDS risk reduction program for Dutch drug users: an intervention mapping approach to planning. *Health Promotion and Practice*, 4, 402-412.
65. Murray, N.G., Kelder, S.H., Parcel, G.S., Frankowsk, R. et Orpinas, P. (1999). Padres Trabajando por la Paz: a randomized trial of a parent education intervention to prevent violence among middle school children. *Health Education Research*, 14, 421-426.
66. Melot, P. (2005). *Femmes et VIH/Sida: pour une intervention ciblée, étape préalable à la mise en place d'un projet d'éducation pour la santé en faveur des femmes séropositives (Montréal, Québec)*. Mémoire de D.E.S.S., Faculté de médecine, École de santé publique, Université Henri Poincaré, Nancy, France.
67. COCQ-SIDA. (2005). *Savoir-faire et savoir-dire. Un guide d'évaluation communautaire*. Montréal.
68. Godin, G. (2005). *La prévention du VIH, des ITS et de l'hépatite C: outil de travail pour développer vos projets*. Groupe de recherche sur les comportements en matière de santé. ISBN 2-923002-01-6.
En ligne : <http://www.godin.fsi.ulaval.ca/Fichiers/Rapp/ITS%20final.pdf>
69. Ninacs, W.A. (2008). *Empowerment et intervention : Développement de la capacité d'agir et de la solidarité*. Québec. Les presses de l'Université Laval.
70. Otis, J., Yattassaye, A., Henry, É., Diop, S., Dembele, K., Kassongue, K., Dem, R. Djemma, O., Préau, M., Mcfadyen, A. et Saint-Pierre-Gagné, S. «Effect of an empowerment program on the ability of women living with HIV (WLWHIV) in Mali to manage decisions regarding whether or not to disclosure HIV status.» 19e Conférence internationale sur le sida. Washington D.C., États-Unis, juillet 2011.
71. Réseau juridique canadien VIH/sida. (2012). *La non-divulgaration 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.
En ligne : http://www.aidslaw.ca/site/wp-content/uploads/2013/09/SCC_DecisionQA-FRA.pdf

RENCONTRE 1

Accueil

—



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
-



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), (voir p.52)
- + Un stylo pour chaque participante
- + Des cartes rendez-vous (aide-mémoire), (voir p.53)



VARIANTE

Bien qu'il soit conseillé de réaliser cette rencontre en groupe, cette première rencontre peut aussi être réalisée de manière individuelle.

Avantages d'une rencontre individuelle :

- + Connaître les besoins spécifiques de la participante.
- + Échanger avec la participante à savoir si les objectifs des ateliers et la méthode d'intervention privilégiée (la réflexion de groupe) peuvent répondre à ses besoins.
Sinon, diriger la participante vers des ressources particulières ou lui offrir un support individuel à l'intérieur duquel les ateliers du programme peuvent être adaptés.

Avantages d'une rencontre de groupe :

- + Économiser du temps.
- + Établir un premier contact avec les autres participantes.
- + Intervenir dans un milieu où les participantes sont nombreuses.





DÉROULEMENT



1. ACCUEIL

1.1 PRÉSENTATION DE L'ANIMATRICE ▶ 5 minutes

- ▶ L'animatrice souhaite la bienvenue aux participantes et se présente : prénom, parcours professionnel, intérêts pour le programme.

1.2 INTÉRÊT ET EXPÉRIENCE DES PARTICIPANTES ▶ 10 minutes

- ▶ L'animatrice questionne les participantes à propos des éléments suivants :
 - + Comment ont-elles entendu parler du programme et ce qu'elles espèrent retirer de leur participation. Elle peut également les questionner pour savoir si elles ont déjà participé à ce programme et, si oui, ce qu'elles retiennent de leur expérience.



2. PRÉSENTATION DES COMPOSANTES DU PROGRAMME

- ▶ L'animatrice explique le but du programme et ses objectifs.
- ▶ Elle présente également :
 - + Le nombre de rencontres proposées
 - + La durée de chaque rencontre
 - + Les différents thèmes qui y seront abordés
 - + Les activités pédagogiques qui seront effectuées

Voir la page suivante pour des précisions sur le contenu.





PRÉCISION DE CONTENU : PRÉSENTATION DES COMPOSANTES DU PROGRAMME

Objectifs du programme

Amener les femmes à dévoiler ou non leur séropositivité au VIH de manière réfléchie et proactive en...

- + Réalisant qu'il est possible de vivre positivement avec le VIH.
- + Reconnaisant les contextes dans lesquels la question du dévoilement se pose.
- + Évaluant les enjeux potentiels autour du dévoilement dans différents contextes.
- + Planifiant des stratégies liées à la question du dévoilement.
- + Réinvestissant leurs acquis dans d'autres contextes où la question du dévoilement se pose.

Thèmes des rencontres

Neuf rencontres composent ce programme et chaque rencontre s'étend approximativement sur 3 heures. Les thèmes sont les suivants :

1. **Rencontre d'accueil** : Prise de contact avec l'animatrice et les autres femmes du groupe.
2. **Portraits de femmes** : Réaliser l'importance de s'engager dans le programme et créer une cohésion parmi les participantes.
3. **Apprendre à vivre avec le VIH** : Processus d'adaptation au VIH dans son quotidien.
4. **Les contextes de ma vie** : Contextes où la question du dévoilement et du secret se pose.
5. **Être maître de mon propre jeu** : Conséquences possibles du dévoilement dans divers contextes.
6. **Partager pour mieux s'entraider** : Stratégies de dévoilement selon divers contextes.
7. **Les secrets du secret dévoilés** : Conséquences possibles du secret selon divers contextes.
8. **Un, deux, trois, CHUT!** : Stratégies pour conserver le secret selon divers contextes.
9. **Messages de femmes** : Murale collective et clôture du programme.

Types d'activités pédagogiques utilisées dans le cadre du programme

- + Échanges en groupe
- + Jeux interactifs
- + Exercices de réflexion par le dessin
- + Techniques d'impact utilisant le mouvement, l'expression, l'objet ou l'image
- + Documentaire, vidéo





NOTES IMPORTANTES

- + L'animatrice précise aux participantes qu'il ne s'agit pas d'un groupe de thérapie, mais plutôt d'un groupe d'échanges où il y a place pour les apprentissages, la réflexion et les discussions en groupe. Il s'agit d'un programme structuré, ayant des objectifs déterminés à l'avance, à l'intérieur duquel les participantes pourront entreprendre leur cheminement personnel.
- + L'animatrice rappelle aux participantes que **le programme ne fait pas la promotion du dévoilement ni du secret**. Ainsi, le programme ne vise pas, à tout prix, à amener les femmes à dévoiler ou à ne pas dévoiler leur séropositivité au VIH aux personnes de leur entourage. 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.
- + Enfin, l'animatrice indique aux participantes que **tout partage se fait sur une base volontaire** et dans un climat chaleureux et respectueux.



3. PRÉSENTATION DU JOURNAL DE BORD

- ▶ L'animatrice présente aux participantes plusieurs modèles de journal de bord vierges, parmi lesquels elles devront en choisir un.
- ▶ L'animatrice mentionne aux participantes que le journal de bord constituera un outil de réflexion, de cheminement et d'apprentissage tout au long des rencontres. Par ailleurs, il pourra être possible, pour les participantes qui le souhaitent, de poursuivre les activités qui seront réalisées dans le cadre des ateliers à la maison à condition qu'elles rapportent leur journal de bord à chacune des rencontres. Le journal de bord peut aussi être conservé par l'animatrice dans un endroit sécurisé.



NOTE À L'ANIMATRICE

Selon le cas, les exercices suivants sont réalisés en groupe ou en individuel.





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





5. ENGAGEMENT ET ATTENTES DES PARTICIPANTES

- ▶ Afin de connaître les attentes des participantes à l'égard du programme et le degré d'engagement anticipé, l'animatrice propose les exercices «Le continuum» et «Jusqu'à quel point...?».
- ▶ Selon le temps, réaliser l'un ou l'autre de ces exercices.



EXERCICE « LE CONTINUUM »

▶ Technique d'impact utilisant des mouvements

Consignes

- + En se tournant le dos, les participantes doivent se placer debout au milieu de la salle de manière à former un cercle.
- + Ensuite, l'animatrice demande à toutes les participantes de réfléchir à leurs objectifs à l'égard du programme.
- + Enfin, pour illustrer jusqu'à quel point les participantes accordent de l'importance à l'atteinte de leurs attentes (objectifs) envers le programme, l'animatrice demande à chacune de se déplacer vers le mur (le mur en face de soi). Ce dernier représentant l'atteinte complète de leurs attentes (objectifs) envers le programme.

Mise en œuvre

«L'endroit où vous vous trouvez actuellement (le milieu de la salle) représente le point de départ de nos rencontres ou de l'aide que vous venez chercher ici. Le mur devant vous désigne l'atteinte de toutes vos attentes envers le programme. En avançant plus ou moins, montrez-moi l'importance que vous accordez à la réalisation de vos attentes par rapport au programme.»

Objectifs

Cet exercice amène les participantes à dégager les motifs qui les ont incitées à participer au programme et à être réalistes concernant les attentes et espoirs qu'elles fondent envers le programme. L'animatrice peut demander aux participantes des clarifications sur leurs attentes, afin de les valider ou encore de les informer sur ce qu'elles peuvent attendre ou non des ateliers.

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





EXERCICE «JUSQU'À QUEL POINT...?»

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

Consignes

+ En effectuant un tour de table, posez les deux questions suivantes :

1. *Jusqu'à quel point êtes-vous prêtes à partager vos émotions ou votre vécu dans le groupe ?*
2. *Jusqu'à quel point êtes-vous prêtes à accueillir les émotions ou le vécu des autres ?*

+ Demandez aux participantes de répondre à ces deux questions en utilisant un nombre situé sur une échelle de 0 à 10 (0 correspondant à « Pas du tout » et 10 à « Tout à fait »).

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



6. SIGNATURE DU FORMULAIRE D'ENGAGEMENT MORAL À LA CONFIDENTIALITÉ

► L'animatrice fait la lecture à haute voix du **formulaire d'engagement moral** à la confidentialité et demande aux participantes si elles ont des questions.

Ensuite, elle invite les participantes à signer deux exemplaires du formulaire. Seuls le prénom ou un pseudonyme peuvent être utilisés. Ce geste symbolique veut traduire l'engagement de chacune des femmes du groupe à respecter la confidentialité des propos qui seront tenus par les autres participantes lors des rencontres.

► L'animatrice conserve un exemplaire du formulaire et remet l'autre à la participante. Cette dernière peut l'insérer à l'intérieur de son journal de bord.



7. PRÉFÉRENCE(S) DE LA PARTICIPANTE

► Si la rencontre est réalisée en individuel, l'animatrice demande à la participante d'énumérer ses disponibilités et ses préférences quant à l'horaire des rencontres. Ainsi, l'animatrice sera en mesure de former un ou des groupes en fonction des disponibilités et des préférences de chacune ou choisir la plage horaire qui convient au plus grand nombre de participantes.



NOTE À L'ANIMATRICE

Si la plage horaire est déjà déterminée, l'animatrice peut remettre la **Carte de rendez-vous** à chacune des participantes. Sur cette carte peuvent être inscrits le titre, le thème, le lieu, l'heure et la date de chacune des rencontres.

(Cette petite carte peut être utilisée comme aide-mémoire par les participantes. De plus, elle a l'avantage d'être discrète et de bien s'insérer dans un porte-monnaie).





8. PÉRIODE DE QUESTIONS

- ▶ Pour terminer, l'animatrice demande aux participantes si elles ont des questions concernant leur engagement ou le déroulement du programme et elle y répond.
- ▶ L'animatrice remercie les participantes de leur présence et leur participation.



NOTES IMPORTANTES

- + Offrir aux participantes quelques minutes pour discuter si elles ne se sentent pas bien. Un rendez-vous ultérieur peut être pris si cela s'avère nécessaire.
- + S'il y a lieu, rappeler aux participantes la (les) ressource(s) disposée(s) à les rencontrer si elles en éprouvent le besoin.
- + Informer les participantes que la prochaine rencontre aura pour objectif de réaliser l'importance de s'engager dans le programme.



FIN DE LA RENCONTRE





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:



RENCONTRE 2

Portraits de femmes



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
-



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

1.1 PRÉSENTATION DE L'ANIMATRICE ▶ 5-10 minutes

- ▶ L'animatrice souhaite la bienvenue aux participantes et se présente. Également, elle explique comment elle se sent à l'idée d'entreprendre ces ateliers et aborde le déroulement général des ateliers.

1.2 PRÉSENTATION DES PARTICIPANTES ▶ 20 à 30 minutes

Peut varier en fonction du nombre de participantes

- ▶ Faire un tour de table. Demander aux participantes de se nommer et de dire comment elles se sentent à l'idée d'entreprendre ces ateliers.



ASTUCE

Ce moment offre aux participantes l'occasion de s'exprimer sur leurs états d'âme et, par le fait même, permet à l'animatrice de vérifier l'état d'esprit dans lequel se trouvent les participantes. Elle accorde environ deux minutes à chaque participante. Il est suggéré que l'animatrice s'engage personnellement dans cet exercice.





VARIANTES

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

Un mot, une émotion, une couleur ou un chiffre

- + L'exercice se réalise en demandant aux participantes de répondre à la question :
« *Comment vous sentez-vous à l'idée d'entreprendre ces ateliers ?* », en nommant un mot, une émotion, une couleur ou un chiffre (par exemple, sur une échelle de 0 à 10, où 10 signifie être très heureuse de participer au programme).
- + L'animatrice peut demander aux participantes de commenter leur réponse si 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

► **Autres activités brise-glace pouvant servir pour la présentation des participantes**

Mensonge et vérité

- + À tour de rôle, l'animatrice demande aux participantes de nommer deux mensonges et une vérité à propos d'elles. L'ensemble du groupe doit trouver la vérité.

La qualité de mon prénom

- + Chaque participante nomme une qualité la décrivant en utilisant la première lettre ou la première voyelle de son prénom.

Mes origines

- + À tour de rôle, les participantes racontent l'origine ou la signification de leur prénom ou de leur nom de famille (c'est au choix).

Mon objet personnel

- + L'animatrice dispose au centre du groupe différents objets (ex : un livre, une clé, une fleur, un toutou, une pomme, une image d'un paysage, etc.). Chacune des participantes choisit un objet qui la représente et en explique la (les) raison(s) au groupe.
- + L'animatrice peut aussi demander aux femmes d'apporter leur propre objet.





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.





ASTUCES

Mobilisation des participantes

Avant tout, il est nécessaire que l'animatrice établisse ses limites en matière de respect des règles de collaboration (ex : aucun retard ne sera accepté) et qu'elle explique aux participantes l'importance d'arriver à l'heure (par respect pour les animatrices et le groupe, pour ne pas retarder le groupe, etc.).

Quelques trucs

S'il arrivait que dans le groupe, certaines ou plusieurs femmes arrivent en retard aux rencontres...

- + Prévoir avec les participantes des solutions pour éviter cette situation ou pour rattraper le temps passé à attendre les retardataires.
Exemples : Couper la pause, poursuivre la rencontre plus tard, demander aux participantes d'arriver une demi-heure plus tôt, leur téléphoner la veille en guise de rappel, offrir le goûter avant la rencontre, etc.
- + Lors des rencontres, engager les participantes dans la gestion du temps, afin que l'horaire soit respecté.
- + Si le budget le permet, remettre un coupon de présence à toutes les participantes qui se présentent à l'heure prévue et qui participent aux rencontres. Chaque coupon donne une chance de remporter un prix de participation que vous aurez prévu et dont le tirage aura lieu à la fin des rencontres (ex : un certificat cadeau, un bijou, un livre, de la musique, de la crème pour le corps, etc.).
- + Des conséquences peuvent être appliquées aux participantes qui ne respectent pas l'heure du début des rencontres (ex : à la prochaine rencontre apporter un petit chocolat à chacune des membres du groupe, à la pause servir un breuvage à chacune, etc.). Les conséquences peuvent être déterminées par les membres du groupe.

La chaîne téléphonique

- + Également, afin de favoriser la participation des femmes, suggérer aux participantes de se contacter entre elles avant la rencontre.

3.2 INFORMER LES PARTICIPANTES DU RÔLE QU'ELLES AURONT À JOUER DANS LE GROUPE ▶ 15 minutes

- ▶ Afin d'informer les participantes sur le fonctionnement du groupe d'échanges et de réflexions, et de les responsabiliser par rapport à leur contribution aux rencontres, l'animatrice leur propose l'exercice de « L'interdépendance ».





EXERCICE « L'INTERDÉPENDANCE »

► Technique d'impact utilisant des mouvements

Consignes

- + Les participantes se positionnent dans la salle de manière à former un cercle. Il est recommandé que l'animatrice se joigne au cercle.
- + L'animatrice explique l'exercice, tout en l'expérimentant avec les participantes.

Objectif

Informar les participantes de leur valeur dans le groupe et de l'importance de leur rôle lors des rencontres de groupe.

« Nous allons maintenant vivre une expérience qui va vous montrer l'importance de votre présence et de votre participation dans le groupe. Cet exercice vise aussi à vous renseigner sur l'évolution des rencontres et ses impacts. Pour commencer, si vous vous observez individuellement, chacune d'entre vous est isolée et occupe seule son espace à l'intérieur du cercle (l'animatrice fait remarquer aux participantes qu'il n'y a aucun contact entre elles). Cela représente le début des rencontres. La seule chose que vous connaissez des autres participantes c'est qu'elles vivent aussi avec le VIH et qu'elles doivent composer avec la question du dévoilement et du secret de leur séropositivité dans leur quotidien. Le premier geste à faire pour voir un peu plus clair dans tout cela, pour ne pas vous isoler, pour recevoir du soutien ou pour aider d'autres femmes se trouvant dans la même situation, consiste à vous donner la main (l'animatrice demande à toutes les participantes de se donner la main). Ce geste symbolise ce que vous avez fait en vous inscrivant à ce groupe. En venant ici, vous avez accepté de reconnaître que vous n'étiez peut-être pas la seule à vous questionner ou à vivre des moments parfois difficiles concernant le dévoilement ou le secret de votre séropositivité. Prenez conscience que vous n'êtes déjà plus seules. Vous faites maintenant partie d'un groupe. Chacune d'entre vous est une partie essentielle du cercle que nous formons. Vous êtes unies (l'animatrice leur fait prendre conscience qu'elles ne sont déjà plus seules par le fait de se tenir la main).

Maintenant, au fil des rencontres, vous serez amenées à communiquer aux autres votre vécu et vos expériences et à faire preuve d'écoute, d'empathie et de respect. Pour illustrer ce rôle que vous aurez à jouer, je vous invite à faire un pas en avant (l'animatrice demande aux participantes d'avancer vers le milieu en effectuant deux ou trois pas, toujours en se tenant par la main). Ce partage et cette écoute vous permettront de développer un lien de solidarité, un lien d'appartenance (l'animatrice fait remarquer aux participantes qu'elles sont maintenant plus près les unes des autres comparativement au début de l'exercice).

De plus, au cours des rencontres, vous aurez l'occasion de démontrer votre soutien les unes envers les autres (l'animatrice demande à une participante de se tenir debout au centre du cercle). Afin de démontrer votre soutien envers votre soeur qui se trouve au milieu du cercle, je vous invite à faire un geste quelconque ou à lui dire quelques mots (l'animatrice donne des idées aux participantes et leur demande de procéder à tour de rôle : poser une main sur son épaule, lui prendre la main, lui dire que vous êtes là, qu'elle n'est plus seule, etc.). »

- Par la suite, de façon à illustrer les conséquences du manque de participation pouvant survenir chez l'une ou chez plusieurs participantes, l'animatrice répète l'exercice en demandant à au moins deux personnes, assez éloignées l'une de l'autre, de ne pas faire leurs pas. Cela créera de la tension dans le cercle (l'animatrice fera alors remarquer que le manque de participation ou la non-participation des femmes peut avoir un effet direct sur les autres membres du groupe).
- L'animatrice termine cet exercice par un échange de groupe : « Comment avez-vous trouvé cet exercice ? », « Qu'est-ce que cet exercice vous a fait vivre ? » « Selon vous, quelles raisons peuvent amener certaines femmes à ne pas faire leur pas dans le cercle ? ».

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



PAUSE ▶ 15 minutes ◀



4. DOCUMENTAIRE « HISTOIRES DE DIRE »

- ▶ L'animatrice présente le documentaire *Histoires de dire*⁵, produit par Vidéo Femmes (2000) et réalisé par Josianne Lapointe et Pauline Voisard (durée: 25 min 9 s).
- ▶ Avant de visionner le documentaire, l'animatrice en décrit le contenu.
- ▶ Sans apeurer les participantes, l'animatrice les prépare au visionnement du documentaire en spécifiant que son contenu pourrait faire surgir des souvenirs suscitant des émotions difficiles (voir le guide accompagnant le DVD pour plus d'information).



PRÉCISION DE CONTENU : HISTOIRES DE DIRE

- + *Histoires de dire* est un documentaire qui met en contexte les histoires de vie de femmes qui ont appris un jour que leur vie était fragilisée à cause du VIH.
- + Ce coffret d'images et de mots met en scène des femmes vivant avec le VIH qui se questionnent sur l'importance de le dire.
- + Ce documentaire n'apporte pas de réponses sur la façon de se comporter face à l'autre lorsque nous sommes une femme vivant avec le VIH, ni face à soi-même ni sur quoi dire, comment le dire et quand le dire lorsque nous souhaitons en parler. *Histoires de dire* est un prétexte à la discussion.
- + Les participantes peuvent se reconnaître dans les témoignages ou être tentées de réagir aux témoignages des protagonistes. Les réactions de colère, de tristesse, de joie, de peine, de regret, de culpabilité, etc., sont naturelles et peuvent toutes être provoquées par le documentaire. Informer les participantes qu'un temps de partage est prévu à la fin du documentaire où elles pourront « se dire » avec les autres participantes.

Source: Lapointe, J. et Voisard, P. (2000). *Histoires de dire*. Québec, Vidéo femmes, 14 pages.

- ▶ Suite à l'écoute du documentaire, l'animatrice recueille les commentaires, impressions et réactions des participantes. Cette discussion de groupe permettra aux femmes qui le souhaitent de parler de leur propre expérience et de partager leur vécu avec les autres membres du groupe.

⁵ On peut se procurer le documentaire « *Histoires de dire* » auprès du centre de production et distribution de vidéos et films indépendants réalisés par des femmes à Québec - Vidéo Femmes. (Coût 25\$ particulier, 55\$ OSBL et 100\$ institution) <http://www.videofemmes.org>.





PRÉCISION DE CONTENU : RETOUR SUR LE DOCUMENTAIRE

L'animatrice demande aux participantes :

- + *Comment vous êtes-vous senties durant le visionnement ?*
- + *Quelle(s) image(s) vous vient (viennent) à l'esprit à la suite de l'écoute du documentaire ?*
- + *Vous êtes-vous reconnues dans l'histoire d'une de ces femmes ?*
- + *Quelle histoire vous a le plus touchée ? En quoi votre histoire est-elle différente ?*

Le documentaire peut susciter des réactions émotives chez les participantes et bouleverser certaines d'entre elles. Si tel est le cas, il est important que l'animatrice en tienne compte. L'animatrice doit être prête à accueillir les propos des participantes et permettre à celles-ci de partager leur histoire personnelle, leurs ressentis ou leurs opinions concernant les propos tenus dans le documentaire.

Source : Lapointe, J. et Voisard, P. (2000). *Histoires de dire*. Québec, Vidéo femmes, 14 pages.





VARIANTES

D'autres films et documentaires peuvent également être utilisés lors de cette rencontre.

Voici une liste de films et documentaires qui ont été sélectionnés selon leur contenu en lien avec le dévoilement de son statut séropositif au VIH. Toutefois, l'animatrice est fortement invitée à visionner ces films au préalable afin de juger de leur pertinence pour son groupe d'animation.

+ *Scénarios d'Afrique*

(Disponibles en huit langues dont le français, l'anglais et le portugais. www.globaldialogues.org
Également accessible sur Youtube <http://www.youtube.com/user/scenariosafrica>)

a) *Espoir à deux*

(durée: 5 min. 53s.). Réalisé par Cheick Oumar Sissoko (Mali). Basé sur une idée originale d'Andréa Ouédraogo, 21 ans, Burkina Faso.

Annie se désespère. Elle confie son secret douloureux à son amie Myriame: Annie vient d'apprendre qu'elle est séropositive. Myriame lui offre des paroles rassurantes et d'espoir. Mais Annie, toujours sous le choc, réagit avec violence. Comment Myriame pourrait-elle se faire une idée de ce qu'elle vit ?

b) *L'essentiel*

(durée: 8 min. 41s.). Réalisé par Mahamat-Saleh Haroun. Basé sur une idée originale de Sandra Nsambi Nzali, 20 ans, RDC.

C'est l'histoire de deux jeunes amoureux. Comment vont-ils, comme individus et en tant que couple, s'arranger du fait que l'un d'eux vit avec le VIH ? Qu'est-ce qui est essentiel en fin de compte ?

*Ces films se retrouvent également dans « La trousse d'outils pour la prévention et le soutien auprès des Québécois d'origine haïtienne: intégrer les dimensions culturelles de l'intervention face au VIH et aux autres ITSS », Valérie Lépine, Direction de la santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, COCQ-SIDA et GAP-VIES (2008).

Vous pouvez commander cette trousse auprès de la DSP. (Coût 250\$)

[http://www.dsp.santemontreal.qc.ca/index.php?id=523&tx_wfqbe_pi1\[uid\]=265](http://www.dsp.santemontreal.qc.ca/index.php?id=523&tx_wfqbe_pi1[uid]=265)

+ *Hommage à la vie*

(Coût 25\$. Accompagné du guide d'animation. Version française. Disponible via le site Internet du BLITS).

Témoignages de personnes porteuses du VIH sur la réalité de vivre au quotidien avec la maladie, les traitements et ses effets secondaires.

Outil de sensibilisation produit par le bureau local d'intervention traitant du Sida (BLITS) en collaboration avec les productions Benoit Jean (2007). Réalisé par Francine Camiré (durée: 30 min 34 s).

<http://www.blits.ca>





VARIANTES (suite)

+ *La femme que je suis devenue*

(Gratuit. Version aussi disponible en anglais, Somali et Swahili).

Le documentaire trace le portrait de 8 femmes d'origines africaine et caribéenne vivant avec le VIH à Toronto (Canada). Le documentaire met en évidence leurs défis et succès dans la gestion de leur maladie dans différents contextes de leur vie (famille, services de santé, etc.).

Outil éducatif produit par Women's Health in Women's Hands (WHIWH) en collaboration avec les organisations suivantes: Black Coalition for AIDS Prevention, Voices of Positive Women, African Community Health Services, Africans in Partnership Against AIDS, and the African & Caribbean Council on HIV in Ontario (2008). Réalisé par Alison Duke (durée: 62 minutes).

<http://www.whiwh.com>

+ *Changing Voices: stories of living with HIV?*

(Gratuit. Version anglaise. Offert via le site Internet PLWHA de Victoria)

Série de 12 entretiens réalisés auprès de personnes vivant avec le VIH provenant de Victoria (Australie). Leurs histoires révèlent l'impact du diagnostic du VIH, les défis qu'ils ont surmontés et comment ils ont réaménagé leur vie à la suite du diagnostic. Les récits de ces personnes défient les stéréotypes reliés au VIH et fournissent l'occasion de faire tomber les barrières de crainte et le manque de connaissance qui entourent toujours le VIH.

Ressource éducative produite par Joe Pearson. (2010) Réalisé par Spencer Franks.

<http://www.livingpositivevictoria.org.au>

+ *Chants de femmes fortes*

(Gratuit. Version aussi offerte en anglais. Inclus un livret de formation et d'animation)

Ce DVD éducatif raconte l'impact du VIH chez quatre femmes séropositives provenant de divers milieux ethniques et socioéconomiques (autochtone, russe, thaïlandaise, africaine).

DVD produit par l'Association canadienne de santé publique et le Centre Wabano en collaboration avec les productions Rooney (2006). Réalisé par Robert Rooney (durée: 15 minutes).

www.catie.ca/en/resources/strong-woman-song

+ *Femmes et séropositives: Dénonçons l'injustice*

(Version aussi disponible en anglais) (Coût de 100\$ ou selon vos moyens si vous êtes un organisme communautaire. Inclus un guide de discussion en anglais seulement).

Documentaire qui explore les expériences de quatre femmes vivant avec le VIH au Canada quant à la criminalisation de la non-divulgence de la séropositivité au VIH.

Documentaire produit par le Réseau juridique canadien VIH/sida (2012). Réalisé par Alison Duke (durée: 45 minutes).

<http://reductiondesmefaits.aitq.com>





5. APPRÉCIATION DE LA RENCONTRE

- ▶ L'animatrice fait un tour de table en demandant aux participantes ce qu'elles retiennent de la rencontre.
- ▶ L'animatrice demande aux participantes qui souhaitent répondre comment elles se sentent à la suite de cette rencontre. Les participantes répondent 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).
- ▶ Pour terminer, l'animatrice remercie chacune des participantes.



NOTES IMPORTANTES

- + Offrir aux participantes quelques minutes pour discuter si elles ne se sentent pas bien. Un rendez-vous ultérieur peut être pris si cela s'avère nécessaire.
- + S'il y a lieu, rappeler aux participantes la (les) ressource(s) disposée(s) à les rencontrer si elles en éprouvent le besoin.
- + Informer les participantes que la prochaine rencontre aura pour thème le **processus d'adaptation au VIH**.



LES RÉFLEXIONS DE LA SEMAINE

- + Les participantes sont invitées à réfléchir, à approfondir, voire à intégrer ce qu'elles ont appris au cours de la rencontre dans leur quotidien. Un retour sera fait lors de la prochaine rencontre.
- + De plus, les participantes sont invitées à réfléchir à ce que représente le VIH pour elles. Les participantes devront apporter à la prochaine rencontre une image qui illustre leur représentation (image d'un livre ou d'une revue, une photo, une image prise sur Internet, etc.).



FIN DE LA RENCONTRE



RENCONTRE 3

Apprendre à vivre avec le VIH



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



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, colle, 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*» (voir p. 76)
- + Feuille de soutien «*La vignette d'Annie*» (voir p. 78)
- + Document d'information «*Les réactions suite à l'annonce d'une maladie chronique*» (voir p. 79)



DÉROULEMENT



1. ACCUEIL

RETOUR SUR LA RENCONTRE PRÉCÉDENTE

- L'animatrice invite les participantes à se remémorer la rencontre précédente.
L'animatrice demande aux participantes de répondre, de façon volontaire, à la question suivante:
 - + «*En quoi la dernière rencontre vous a-t-elle permis de réaliser l'importance de vous engager dans le programme ?*»





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

- ▶ L'animatrice mentionne le titre de la rencontre : **apprendre à vivre avec le VIH.**
- ▶ **Objectif :**
 - + Réaliser qu'il est possible de vivre positivement avec la maladie.



NOTE À L'ANIMATRICE

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

- + Soutenir les femmes dans leur démarche d'acceptation et d'intégration du VIH.
- + Encourager les femmes entre elles à se soutenir dans leur démarche.

Par ailleurs, compte tenu du thème abordé, sachez que cet atelier pourrait dépasser le temps prévu. Il est donc important que l'animatrice envisage un moment **avant la fin** de la rencontre pour en informer les participantes et déterminer avec elles l'avenue qu'elles envisagent (solutions possibles : passer plus rapidement sur certains aspects, terminer la rencontre plus tard ou poursuivre les activités lors d'une prochaine rencontre).



3. ACTIVITÉ « MA VISION DU VIH »

- ▶ L'animatrice mentionne aux participantes qu'elles vont discuter de leurs représentations du VIH. Celles-ci peuvent être négatives, positives ou neutres. Plusieurs facteurs peuvent influencer nos représentations du VIH: depuis combien d'années vivions-nous avec la maladie, notre expérience avec la maladie (peu ou pas de symptômes, le soutien et l'acceptation de notre entourage ou le rejet et la discrimination, etc.), notre attitude à l'égard de la maladie, etc.
 - ▶ L'animatrice rappelle que chacune à sa propre vision ; il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.
 - ▶ L'animatrice demande aux participantes de ne pas commenter, critiquer ou juger la vision de chacune.
 - ▶ L'animatrice demande aux participantes qui ont apporté une image de décrire cette dernière au groupe et d'expliquer en quoi elle représente leur vision du VIH.
 - ▶ Si des participantes n'ont pas apporté d'images, l'animatrice dispose sur une table des images qui représentent différents aspects du VIH (Feuille de soutien: «*Le VIH en différentes images*»). Ensuite, l'animatrice demande aux participantes de choisir l'image qui traduit le mieux ce que représente le VIH pour elles et d'expliquer, pour celles qui le souhaitent, en quoi cette image représente leur vision du VIH.
- *Assurez-vous de conserver assez de temps pour permettre à chacune des participantes de s'exprimer.**





ASTUCES

- + L'animatrice est invitée à sélectionner d'autres images que celles suggérées dans ce guide si elle le juge nécessaire.
- + L'animatrice peut aussi proposer aux participantes d'utiliser le dessin pour effectuer l'exercice dans leur journal de bord ou de choisir une image dans une revue.

- Si nécessaire, l'animatrice est invitée à rectifier les fausses croyances que les participantes pourraient avoir à propos du VIH et des traitements.



PRÉCISION DE CONTENU : FAUSSES CROYANCES

Le VIH = la mort

Depuis l'arrivée des multithérapies, les personnes vivant avec le VIH ont vu leur espérance de vie augmenter. Celle-ci se rapproche de celle des personnes non infectées. Le VIH est maintenant une maladie chronique avec laquelle les personnes infectées peuvent apprendre à vivre. Le diagnostic du VIH n'est donc plus un diagnostic de mort à brève échéance.

Les traitements sont complexes et occasionnent beaucoup d'effets secondaires incommodes et invalidants

Au cours des dernières années, il y a eu une amélioration significative dans la réduction des effets secondaires pouvant être causés par les médicaments. De plus, les traitements sont beaucoup plus faciles à prendre (comprimés moins nombreux). Malgré cela, les médicaments ne sont pas tolérés de la même façon par toutes. S'il n'est pas encore possible d'éliminer les divers effets secondaires des traitements anti-VIH, plusieurs options existent pour les faire disparaître ou les diminuer. Des consultations éclairées avec son médecin sont donc nécessaires pour conserver une bonne qualité de vie.

Séropositivité et grossesse, incompatibles ?

Une femme séropositive peut devenir enceinte et accoucher d'un enfant en pleine santé. Il est possible pour une femme séropositive de devenir enceinte et ne pas transmettre le virus à son partenaire et à son enfant à naître. Avec le partenaire, l'insémination artificielle à la maison (introduction du sperme dans le vagin à l'aide d'un compte-gouttes) ou dans une clinique de fertilité permet de ne pas infecter son partenaire. En clinique de fertilité, cela accroît les chances de conception si la femme éprouve de la difficulté à tomber enceinte.

Au plan de la grossesse, les chances de transmettre le virus à son enfant sont près de 1% si la femme suit un traitement durant la grossesse et si un traitement est administré au nouveau-né. De plus, accoucher par césarienne et éviter l'allaitement permettent également de réduire les chances de transmettre le VIH à l'enfant.



PRÉCISION DE CONTENU : FAUSSES CROYANCES (suite)

Femmes et VIH : stigmatisation et discrimination

Lorsqu'une femme est infectée par le VIH, souvent, nous supposons qu'elle « a couru après ». Ce n'est pas parce qu'une femme est séropositive qu'elle est nécessairement prostituée, qu'elle a eu assurément plusieurs partenaires sexuels sans se protéger ou qu'elle consomme de la drogue par voie injectable. Au contraire, le VIH peut toucher les femmes en couple, hétérosexuelles, mères de famille et croyantes. Le VIH est un virus qui touche aujourd'hui autant les femmes que les hommes sur la planète et, chez les femmes, le mode de transmission par voie hétérosexuelle est le plus fréquent.

Les personnes vivant avec le VIH (PVIH) n'ont plus de sexualité

Les PVIH peuvent vivre une baisse de désir sexuel à la suite du diagnostic dû au choc que la nouvelle peut provoquer et même vivre une période d'abstinence volontaire par peur de transmettre le VIH, par peur du rejet ou par peur d'être la cible de poursuites judiciaires. Par ailleurs, plusieurs personnes croient que les PVIH ne devraient pas avoir une vie sexuelle pour éviter d'infecter d'autres personnes. Il convient de rappeler que la protection au plan sexuel est une responsabilité qui incombe à chacune des personnes qu'elle soit ou non séropositive au VIH. Les PVIH ont droit à une sexualité saine et épanouissante. Enfin, la majorité des PVIH informent leur partenaire sexuel et prennent les moyens pour se protéger et protéger leur partenaire.

Sources

* VOICES OF POSITIVE WOMEN. (2009). *La grossesse et le VIH. Voici ce qu'il faut savoir*. [brochure]. Toronto, Réseau canadien d'info-traitements sida (CATIE).

* SANTE ET SERVICES SOCIAUX. (2012). *Enceinte ou vous pensez le devenir*. [Dépliant]. s.l., Gouvernement du Québec.

Réseau canadien d'info-traitements sida (CATIE). (2006). *Un guide pratique des effets secondaires des médicaments anti-VIH pour les personnes vivant avec le VIH/sida*. Toronto, CATIE, 46 pages.

Agence de la santé publique du Canada (ASPC). (2012). *Rapport d'étape sur le VIH/sida et les populations distinctes: femmes*. Ottawa, ASPC, 177 pages.



VARIANTES

- + Si l'activité a été réalisée dans le journal de bord des participantes, l'animatrice peut proposer au groupe de déposer leur création sur une table, de manière à ce que toutes puissent observer le travail de chacune sans qu'elles se sentent obligées de commenter officiellement leur création.
- + 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.

* Ces deux documents peuvent être remis aux participantes lors 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.



- ▶ L'animatrice demande aux participantes de répondre à la question suivante :
 - + « Pour vous, que signifie accepter votre statut séropositif au VIH ? »
- ▶ L'animatrice est invitée à écrire les mots-clés des propos des participantes à la suite des étapes du processus d'adaptation au VIH préalablement inscrits sur le tableau.
- ▶ Une fois l'activité terminée, l'animatrice fait la lecture de la définition des mots « Acceptation » et « Intégration » (voir éléments de contenu de l'encadré ci-dessous) et établit des liens, s'il y a lieu, avec les propos des participantes inscrits au tableau.
- ▶ L'animatrice remet une copie papier des différentes étapes suivant l'annonce d'une maladie chronique (Feuille de soutien: « Les réactions à la suite de l'annonce d'une maladie chronique »).



PRÉCISION DE CONTENU : DÉFINITIONS

Acceptation (appropriation)

La personne reconnaît qu'elle a contracté le VIH. Elle prend conscience des contraintes de la maladie et sait que la maladie comporte des risques. La personne accepte la maladie dans sa vie quotidienne; la maladie est intégrée (ou "supportée"). La personne s'identifie autrement et une nouvelle image d'elle avec la maladie chronique se crée. L'idée de retrouver son identité comme avant ne fait plus partie des possibilités envisageables, le "être séropositive", sans s'y réduire, est admis. Le dépassement du choc initial permet la possibilité d'entrevoir un avenir même avec la maladie, de vouloir continuer à vivre.

« L'acceptation de la maladie chronique signifie " l'appropriation " de sa maladie par le patient. Il s'agit d'une attitude qui se caractérise par le consentement lucide à une réalité, à une situation que l'on décide d'assumer et qui permet d'envisager un avenir avec la maladie chronique. » (Giraudet, 2006, p.9).

CE QUE L'ACCEPTATION N'EST PAS

L'acceptation ne signifie pas que vous trouvez correct d'avoir contracté le VIH ni que vous baissez les bras devant la maladie.

Intégration (transformation)

La personne réalise les transformations nécessaires de ses habitudes de vie afin de vivre positivement avec le VIH. À cette étape, la personne cherche l'équilibre et le bien-être dans sa vie avec le VIH. Enfin, la personne redonne un nouveau sens à 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.

- ▶ Par la suite, l'animatrice invite les participantes qui le souhaitent à partager leur expérience à tour de rôle. L'animatrice anime la séance de paroles, à l'aide des questions suivantes :
 - + Qu'avez-vous ressenti quand vous avez appris que vous aviez contracté le VIH ?
 - + Qu'en avez-vous pensé ?
 - + Qu'est-ce qui vous rend le plus triste ? Et le plus en colère d'avoir contracté le VIH ?



- + *Qu'est-ce qui vous préoccupe le plus concernant la maladie ?*
 - + *Comment composez-vous avec le VIH au quotidien ? (Comment arrivez-vous à bien vivre avec le VIH ? Quels sont vos trucs ?)*
 - + *Comment imaginez-vous la suite de votre vie ?*
- ▶ L'animatrice conclut la séance de paroles en remerciant les femmes pour leur témoignage. Elle rappelle aux participantes que chacune vit à sa façon, et à son propre rythme, l'acceptation (ou l'appropriation) de la maladie. Cela peut être difficile et il existe de l'aide pour les accompagner dans ce cheminement.
 - ▶ En terminant, l'animatrice suggère aux femmes de ne pas hésiter à aller chercher du soutien auprès de professionnels pour les accompagner dans le processus d'adaptation de leur maladie si elles en éprouvent le besoin. L'animatrice transmet également aux participantes des références de livres pour lectures futures (Les sept étapes du lâchez-prise, Colette Portelance (2011), Un mal qui ne se dit pas, Anne Bouferguene (2011), Grandir, aimer, perdre et grandir, Jean Monbourquette (2007) (voir appendice 1 pour un résumé de ces titres, page 182).



5. APPRÉCIATION DE LA RENCONTRE

- ▶ Demander aux participantes « Comment elles se sentent » à la suite de 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-support 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.



NOTES IMPORTANTES

- + Offrir aux participantes quelques minutes pour discuter si elles ne se sentent pas bien. Un rendez-vous ultérieur peut être pris si cela s'avère nécessaire.
- + S'il y a lieu, rappeler aux participantes la (les) ressource(s) disposée(s) à les rencontrer si elles en éprouvent le besoin.
- + Informer les participantes que la prochaine rencontre aura pour thème **les contextes dans lesquels se pose la question du dévoilement et du secret**.
- + Mentionner aux participantes que les premières rencontres permettront d'abord de réfléchir à la question du dévoilement et, qu'ensuite, le même nombre de rencontres sera consacré à la question du secret.



LA RÉFLEXION DE LA SEMAINE

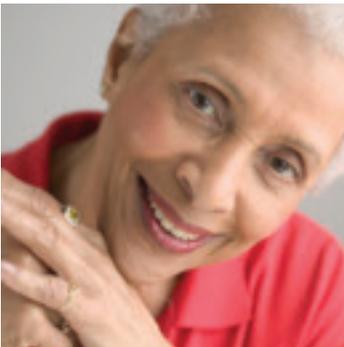
Les participantes sont invitées à réfléchir, à approfondir, voire à intégrer ce qu'elles ont appris au cours de la rencontre dans leur quotidien. Un retour sera fait lors de la prochaine rencontre.



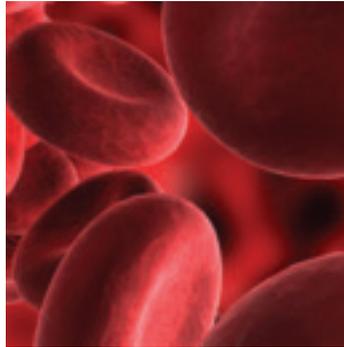
FIN DE LA RENCONTRE



LE VIH EN DIFFÉRENTES IMAGES



LE VIH EN DIFFÉRENTES IMAGES



LA VIGNETTE D'ANNIE⁶

Annie, 35 ans, apprend qu'elle est atteinte d'une maladie chronique: le VIH. Non, il n'y a pas de traitement curatif. Annie repart du cabinet du médecin, va faire des courses, rentre chez elle, téléphone à sa meilleure amie et lui annonce le diagnostic. Tout en préparant son souper, elle lui explique que maintenant, il va falloir qu'elle s'adapte à sa nouvelle réalité. Le lendemain, Annie se rend dans un organisme qui offre des services d'accompagnement pour les femmes vivant avec le VIH et s'inscrit au groupe de paroles dont la première rencontre aura lieu la semaine suivante. Elle téléphone à sa famille pour les mettre au courant, se prépare à l'annoncer à son employeur dès la semaine prochaine puis, se met à faire des recherches sur Internet pour en connaître davantage au sujet de la maladie. Annie ne s'écroule pas, regarde sa réalité en face, ne se met pas en colère, ne verse pas de larmes.

Annie, en vérité, N'EXISTE PAS!



NOTE À L'ANIMATRICE

L'animatrice mentionne que lorsque nous apprenons que nous avons contracté le VIH, il est normal d'être d'abord déstabilisée, d'être sous le choc. Ensuite, les personnes traversent d'autres phases, à chacune leur rythme, avant de trouver le chemin de l'acceptation (l'appropriation). Par ailleurs, certaines personnes peuvent réagir comme Annie à l'annonce du diagnostic, surtout si elles y ont été préparées ou avaient un doute. Toutefois, cela demeure une exception.

⁶ Tiré de Luong, J. 2008. « De l'annonce du diagnostic à l'acceptation: long fleuve tranquille ou chemin semé d'embûches? Accepter? Vivre mieux! » *Clair Magazine*, juin-août, 10-11.

PROCESSUS D'ADAPTATION AU VIH: LES RÉACTIONS (ÉTAPES) À LA SUITE DE L'ANNONCE D'UNE MALADIE CHRONIQUE.

CES ÉTAPES SONT :

CHOC

« Je suis sous le 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. »

« L'acceptation de la maladie chronique signifie "l'appropriation" de sa maladie par le patient. Il s'agit d'une attitude qui se caractérise par le consentement lucide à une réalité, à une situation que l'on décide d'assumer et qui permet d'envisager un avenir avec la maladie chronique » (Giraudet, 2006, p.9).

Ce que l'acceptation n'est pas : L'acceptation ne signifie pas que vous trouviez correct d'avoir contracté le VIH, ni que vous baissiez les bras devant la maladie.

INTÉGRATION

(Transformation) « J'apprends à vivre avec le VIH, je donne un nouveau sens à ma vie ».

La personne réalise les transformations nécessaires de ses habitudes de vie afin de vivre positivement avec le VIH. À cette étape, la personne cherche l'équilibre et le bien-être dans sa vie avec le VIH. enfin, la personne redonne un nouveau sens à sa 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, Gillian. (2006). *Accompagnateurs en traitements: Manuel de formation*. ACCM, Montréal, Québec, 124 p.

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.



RENCONTRE 4

Les contextes de ma vie



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 «*Mes cercles 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 «*Mes cercles 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
-



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 peut se poser.



DURÉE

► 3 heures



MATÉRIEL NÉCESSAIRE

- + Le 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 « *Mes cercles de vie* », (voir p. 97)
- + Le jeu « *Le dire ou ne pas le dire ?* » (Feuille d'activité « *Des obligations bien différentes* »), (voir p. 92)
- + Des images contextuelles (Feuilles de soutien « *Contextes en image* »), (voir p.93)



DÉROULEMENT



1. ACCUEIL

RETOUR SUR LA RENCONTRE PRÉCÉDENTE

- L'animatrice invite les participantes à se remémorer la rencontre précédente. L'animatrice demande aux participantes de répondre, de façon volontaire, à la question suivante:
 - + « *En quoi la dernière rencontre vous a-t-elle permis de réaliser qu'il est possible de vivre positivement avec le VIH ?* »





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





4. ACTIVITÉ « LE DIRE OU NE PAS LE DIRE ? »

► L'animatrice présente l'activité « *Le dire ou ne pas le dire* ». Elle explique le but du jeu ainsi que les consignes.



ACTIVITÉ « LE DIRE OU NE PAS LE DIRE ? »

But du jeu

Il s'agit pour les participantes d'identifier la nature de l'obligation ressentie à l'égard du dévoilement de leur séropositivité au VIH dans divers contextes. Il peut s'agir d'une obligation légale, morale ou médicale.

Consignes

1. L'animatrice sépare le groupe en trois (2 à 3 participantes par groupe).
2. La feuille de soutien « *Des obligations bien différentes* » et une dizaine d'images parmi l'ensemble des images suggérées (Feuilles de soutien « *Contextes en images* ») sont distribuées à chacun des groupes. À la discrétion de l'animatrice, d'autres images peuvent aussi être suggérées aux participantes.
3. Pour chacune des images représentant des personnes, des groupes ou des institutions (ex. : dentiste, médecin, membres de la famille, partenaire sexuel, etc.), les groupes doivent déterminer s'il s'agit de personnes envers qui il est médicalement, moralement ou légalement important de dévoiler son statut séropositif au VIH. Pour ce faire, les participantes sont invitées à inscrire ces personnes dans l'une des trois catégories sur la feuille de soutien (« *Des obligations bien différentes* »). Laisser libre cours aux pensées et aux connaissances des participantes.
4. Une fois l'exercice terminé, chacun des groupes est invité à présenter son tableau aux autres participantes.
5. Au fur et à mesure que les groupes présentent leur tableau, l'animatrice reproduit sur la planche de jeu (ou au tableau ou sur un *flip-chart*) les réponses des participantes.
6. En terminant, demander à l'ensemble des participantes si le tableau ainsi formé représente la réalité, les faits ou s'il s'agit plutôt d'impressions des participantes.

Fabrication de la planche de jeu (facultatif)

Pour fabriquer une planche de jeu, utiliser un grand carton et le diviser selon les trois catégories suivantes :

1. médicalement important
2. moralement important
3. légalement important (Feuille d'activité « *Des obligations bien différentes* »).

Faites-le plastifier.

Imprimer et découper les images représentant les différents contextes, plastifier-les. (Feuilles de soutien « *Contextes en images* »).

Apposer des velcros au verso des différentes images et sur la planche de jeu.

Alternative

L'animatrice présente chacune des images aux participantes. En groupe, les participantes discutent, sous quelle catégorie chacune des images doit être disposée (médicalement, moralement ou légalement). Au fur et à mesure que les participantes arrivent à un consensus, l'animatrice place l'image sur la planche de jeu (ou l'inscrit au tableau ou sur un *flip-chart*).



PRÉCISION DE CONTENU : LE DIRE OU NE PAS LE DIRE ?

Cette activité est une occasion pour l'animatrice d'informer les participantes sur leurs droits et responsabilités en matière de dévoilement de leur statut séropositif au VIH et de répondre à leurs questions. À savoir, aucune personne, aucun groupe et aucune institution ne peuvent obliger les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) à dévoiler leur statut. **Cette information est strictement confidentielle.** Aucune PVVIH n'a l'obligation légale ou juridique de dévoiler son statut séropositif au VIH à qui que ce soit si telle est sa décision, hormis quelques exceptions (rapports sexuels comportant une « possibilité réaliste de transmission du VIH » et lors de la contraction d'une assurance).

Rapports sexuels

- + L'image représentant **deux personnes ayant des relations sexuelles** devrait apparaître dans la colonne "légalement important".
 - ▶ « Une personne vivant avec le VIH a l'obligation, en vertu du droit criminel, de divulguer son statut sérologique :
 - ▶ ▶ avant d'avoir une relation sexuelle vaginale ou anale sans condom (peu importe sa charge virale) et
 - ▶ ▶ avant d'avoir une relation sexuelle vaginale ou anale si sa charge virale est supérieure à « faible » (peu importe qu'elle porte un condom ou non). »

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

Assurance vie

- + L'image représentant **l'agent d'assurance vie** devrait apparaître dans la colonne "légalement important". Cela est exact aussi pour tout autre type d'assurance.
 - ▶ « Dans le cas de l'assurance vie ou d'invalidité individuelle, la compagnie d'assurance vous demande de divulguer si vous êtes séropositif [au VIH]. Il est préférable de répondre la vérité, autrement la compagnie refusera de verser l'indemnité en cas de décès ou d'invalidité » (COCQ-SIDA, « Les mêmes droits que vous », 2010).





PRÉCISION DE CONTENU : LE DIRE OU NE PAS LE DIRE ? (suite)

Milieu hospitalier

- + L'image représentant le médecin, l'infirmière, le dentiste devrait apparaître dans la colonne "médicalement important".
 - ▶ « Pour avoir des soins de qualité qui prennent en considération votre état de santé, il est préférable de dévoiler votre statut sérologique positif au VIH aux professionnels de la santé que vous consultez ». (COCQ-SIDA, « Les mêmes droits que vous », 2010).

L'animatrice est fortement invitée à consulter les sites Internet du Réseau juridique canadien VIH/sida et de la COCQ-SIDA pour obtenir des informations à jour sur la divulgation du VIH et le droit criminel au Canada (appendice 3, pour la liste des ressources du Canada dans le domaine du VIH, page 187).



VARIANTES

- + L'animatrice peut remettre aux participantes de la documentation pertinente et à jour sur la loi et les droits sur la divulgation de la séropositivité au VIH (voir appendice 2 pour une liste de publications, page 183).
- + Le programme peut aussi prévoir la visite d'un(e) avocat(e) ou d'une personne compétente et spécialisée dans le domaine pour venir informer les participantes et répondre à leurs questions. Cette activité peut avoir lieu lors d'une rencontre subséquente ou lors d'une soirée conférence organisée en marge des activités du programme.



PAUSE ▶ 15 minutes ◀



5. ACTIVITÉ « MES CERCLES DE VIE »

- ▶ À l'intérieur des différents cercles concentriques de la feuille d'activité « Mes cercles de vie », les participantes font l'inventaire des personnes qui gravitent autour d'elles et auprès de qui la question du dévoilement se pose.
- ▶ À l'intérieur des différents cercles concentriques, les participantes :
 1. Inscrivent en **vert**, dans le demi-cercle du haut, la ou les personnes (ou le prénom de la ou des personnes) qui connaissent leur statut séropositif au VIH.
 2. Inscrivent en **rouge**, dans le demi-cercle du bas, la ou les personnes (ou le prénom de la ou des personnes) qui ne connaissent pas leur statut séropositif au VIH ou auprès de qui elles ne souhaitent pas réaliser un dévoilement.



3. Encerclent en **rouge**, dans le demi-cercle du haut, la ou les personnes (ou le prénom de la ou des personnes) avec qui cela est difficile depuis le dévoilement.
4. Encerclent en **bleu**, dans le demi-cercle du bas, les personnes (ou le prénom de la ou des personnes) auprès de qui elles souhaitent réaliser un dévoilement.
 - + L'animatrice invite les participantes à positionner le nom des personnes de leur entourage dans les différents cercles concentriques, selon l'importance que détiennent ces personnes dans leur vie (plus elles sont positionnées près du centre, plus ces personnes sont importantes pour elles).
5. Évaluent l'intensité de l'obligation morale ressentie de dévoiler leur séropositivité au VIH à certaines personnes, à l'aide d'astérisques bleus.



PRÉCISION DE CONTENU : L'OBLIGATION MORALE DE DÉVOILER

- + Pour chacune des personnes identifiées, les participantes déterminent jusqu'à quel point elles ressentent ou ont ressenti l'obligation morale de dévoiler leur séropositivité au VIH.
 - * obligation morale **peu** importante
 - ** obligation morale **moyennement** importante
 - *** obligation morale **très** importante

- ▶ À titre d'exemple, l'animatrice exécute les consignes au tableau en prenant comme exemple celui présenté sur la feuille d'activité « *Mes cercles de vie, version exemple* ».
- ▶ Par la suite, elle encourage les participantes à réaliser leurs propres cercles de vie.
- ▶ Pour ne pas surcharger l'activité, les participantes peuvent identifier une ou deux personnes dans chacun des cercles.
- ▶ Une fois leurs propres cercles de vie complétés, l'animatrice demande aux participantes, sous forme de discussion de groupe, ce qu'elles observent à propos de leurs cercles de vie.
- ▶ Les participantes qui le désirent peuvent partager leur point de vue à propos de leurs cercles de vie avec l'ensemble du groupe.





PRÉCISION DE CONTENU : MES CERCLES DE VIE

Ce que les participantes observent à propos de leurs «Cercles de vie»

- + Êtes-vous plutôt rouge (secrète) face à votre séropositivité ou plutôt verte (ouverte) ?
- + Quelle est l'ampleur du dévoilement dans votre vie ?
- + Les personnes à qui vous avez dévoilé sont-elles celles qui sont les plus importantes dans votre vie ou avec qui vous entretenez une relation de confiance ou sont-elles plutôt les personnes avec qui vous n'entretenez pas de relation intime ou proche ?
- + En général, est-ce que le dévoilement se passe bien avec les personnes qui connaissent votre statut ?
- + Y a-t-il des personnes importantes à qui vous n'avez pas dévoilé ?
- + Parmi les personnes envers qui vous n'avez pas dévoilé, quelles sont celles envers qui vous souhaiteriez dévoiler votre statut ?
- + Quelles sont les autres envers qui vous souhaitez conserver le secret ?
- + Qu'est-ce qui distingue ces deux groupes de personnes selon vous ?



ASTUCES

- + Dans un premier temps, la représentation de son réseau de vie peut constituer un excellent outil pour visualiser les personnes qui gravitent dans son réseau social. Il offre un véritable panorama de la constellation de son réseau.
- + Cet exercice permet également d'établir l'inventaire de toutes les personnes avec qui nous interagissons au quotidien. En créant cette image de soi dans son réseau de vie, il devient plus facile d'observer l'ampleur du dévoilement de sa séropositivité au VIH à l'intérieur de son réseau. Cela permet également de savoir si les personnes à qui nous avons dévoilé notre séropositivité sont celles qui sont les plus importantes à nos yeux et avec qui nous entretenons une bonne relation ou l'inverse.



6. ACTIVITÉ DE CLÔTURE « PARLE-MOI DE TON MONDE »

- **Discussion en groupe** : L'animatrice demande aux participantes ce qu'elles retiennent de cet exercice et discute avec elles de l'obligation morale de dévoiler leur séropositivité au VIH (le sentiment de devoir le dire).





PRÉCISION DE CONTENU : PARLE-MOI DE TON MONDE

Activité de clôture

- + Ressentez-vous l'obligation morale de dévoiler votre statut à certaines personnes (ex. : « *Je sens que je dois le dire* », « *J'ai le sentiment d'avoir à le dire* », « *J'ai la responsabilité de le dire* »)?

Quelles sont les raisons de ce sentiment d'obligation ?

Pourquoi serait-il (est-ce) important de le dire à certaines personnes ?

Pourquoi croyez-vous bon (avez-vous cru bon) de le dire à certaines personnes ?

- + Au contraire, y a-t-il des personnes envers qui vous ne ressentez pas l'obligation morale de dévoiler votre séropositivité ?

Ou envers qui vous ressentez l'obligation morale de ne pas le dévoiler ?

- + Que pouvez-vous dire de ces personnes, de la relation que vous entretenez avec elles ?



7. APPRÉCIATION DE LA RENCONTRE

- ▶ Demander aux participantes « Comment elles se sentent » à la suite de la rencontre.
- ▶ Accorder 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

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



- ▶ L'animatrice demande aux participantes ce qu'elles ont le plus aimé et le moins aimé. S'il y a lieu, leur demander quel a été le moment fort pour elles 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.



NOTES IMPORTANTES

- + Offrir aux participantes quelques minutes pour discuter si elles ne se sentent pas bien. Un rendez-vous ultérieur peut être pris si cela s'avère nécessaire.
- + S'il y a lieu, rappeler aux participantes la(les) ressource(s) disposée(s) à les rencontrer si elles en éprouvent le besoin.
- + Informer les participantes que la prochaine rencontre aura pour thème **les enjeux potentiels autour du dévoilement** dans différents contextes.
- + Les participantes doivent réfléchir à un contexte de dévoilement (dévoilement réalisé ou anticipé) sur lequel elles souhaitent travailler pour les deux prochaines rencontres. Les participantes s'inspirent de leurs cercles de vie pour choisir leur contexte.
- + Mentionner aux participantes que les premières rencontres permettront d'abord de réfléchir à la question du dévoilement et, qu'ensuite, le même nombre de rencontres sera consacré à la question du secret.



LA RÉFLEXION DE LA SEMAINE

Les participantes sont invitées à réfléchir, à approfondir, voire à intégrer ce qu'elles ont appris au cours de la rencontre dans leur quotidien. Un retour sera fait lors de la prochaine rencontre.



FIN DE LA RENCONTRE



DES OBLIGATIONS BIEN DIFFÉRENTES

Classez les personnes, groupes et institutions selon la nature de l'obligation ressentie

► Médicalement Important



► Légalement important



► Moralement important



CONTEXTES EN IMAGES



Parents



Frère(s)



Sœur(s)



Famille élargie



Ami(e)s



Amies qui ont de jeunes enfants



Propriétaire de notre logement



La direction de l'école de notre (nos) enfant(s)



Agents de l'immigration

CONTEXTES EN IMAGES



Partenaire amoureux (euse)



Partenaire amoureux (euse)



Partenaire amoureux (euse)



Partenaire sexuel(le)



Partenaire sexuel(le)



Professeur(e) d'école



Dentiste



Médecin de famille



Infirmier(ière)



CONTEXTES EN IMAGES



Lors d'une hospitalisation



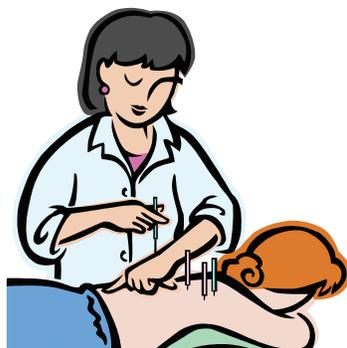
Lors d'une hospitalisation



Professionnel(le) de soins
et de services corporels |
Massothérapeute



Professionnel(le) de soins
et de services corporels |
Esthéticienne



Professionnel(le) de soins
et de services corporels |
acupuncteur (trice)



Centre de conditionnement
physique



Agent d'assurances vie



Voyage



Nos enfants

CONTEXTES EN IMAGES



Collègues de travail



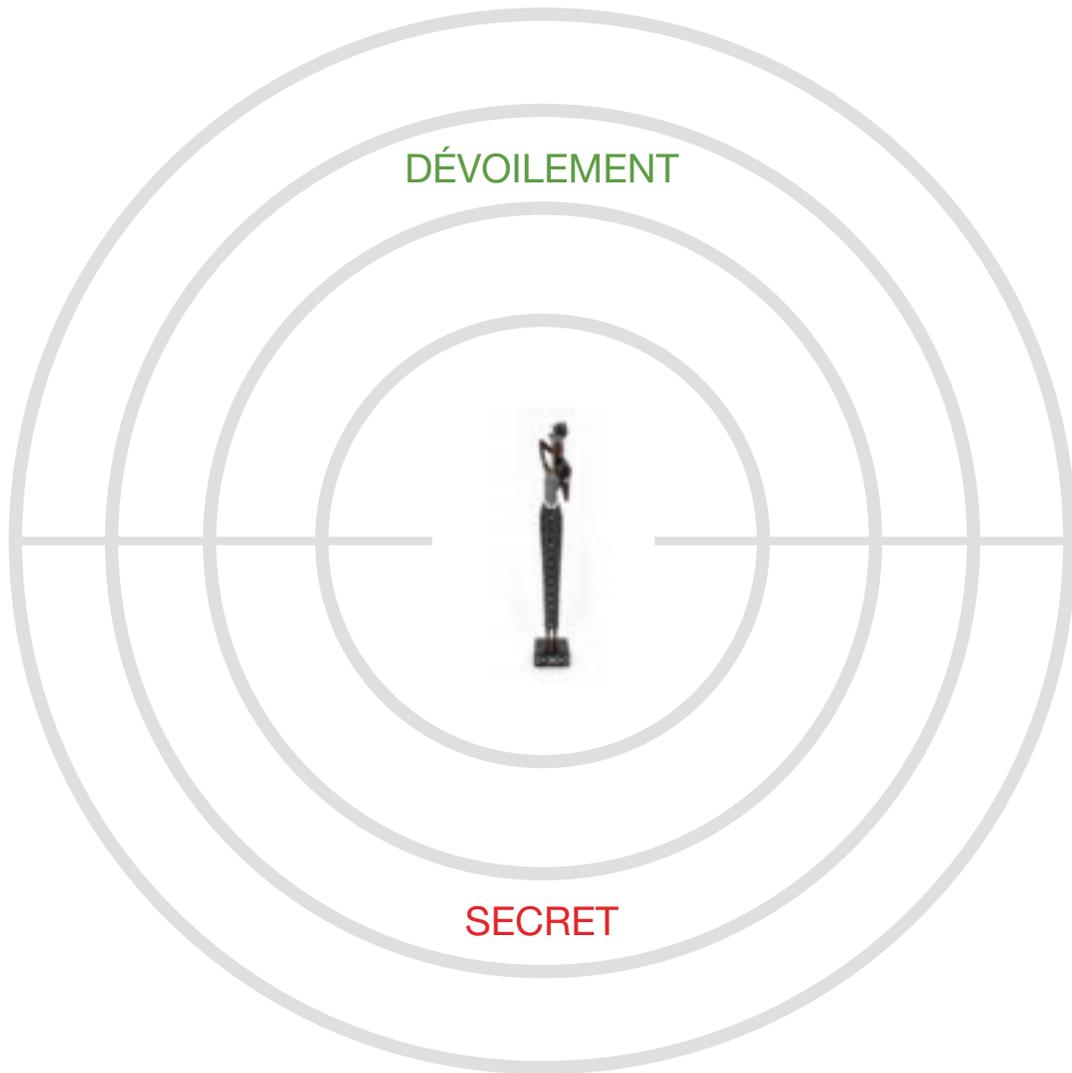
Employeur/ patron(ne)



FEUILLE D'ACTIVITÉ: MES CERCLES DE VIES

Vert: La personne sait et ça se passe bien

Vert encerclé rouge: La personne sait, mais c'est difficile



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

Rouge: La personne ne sait pas et je veux maintenir le secret

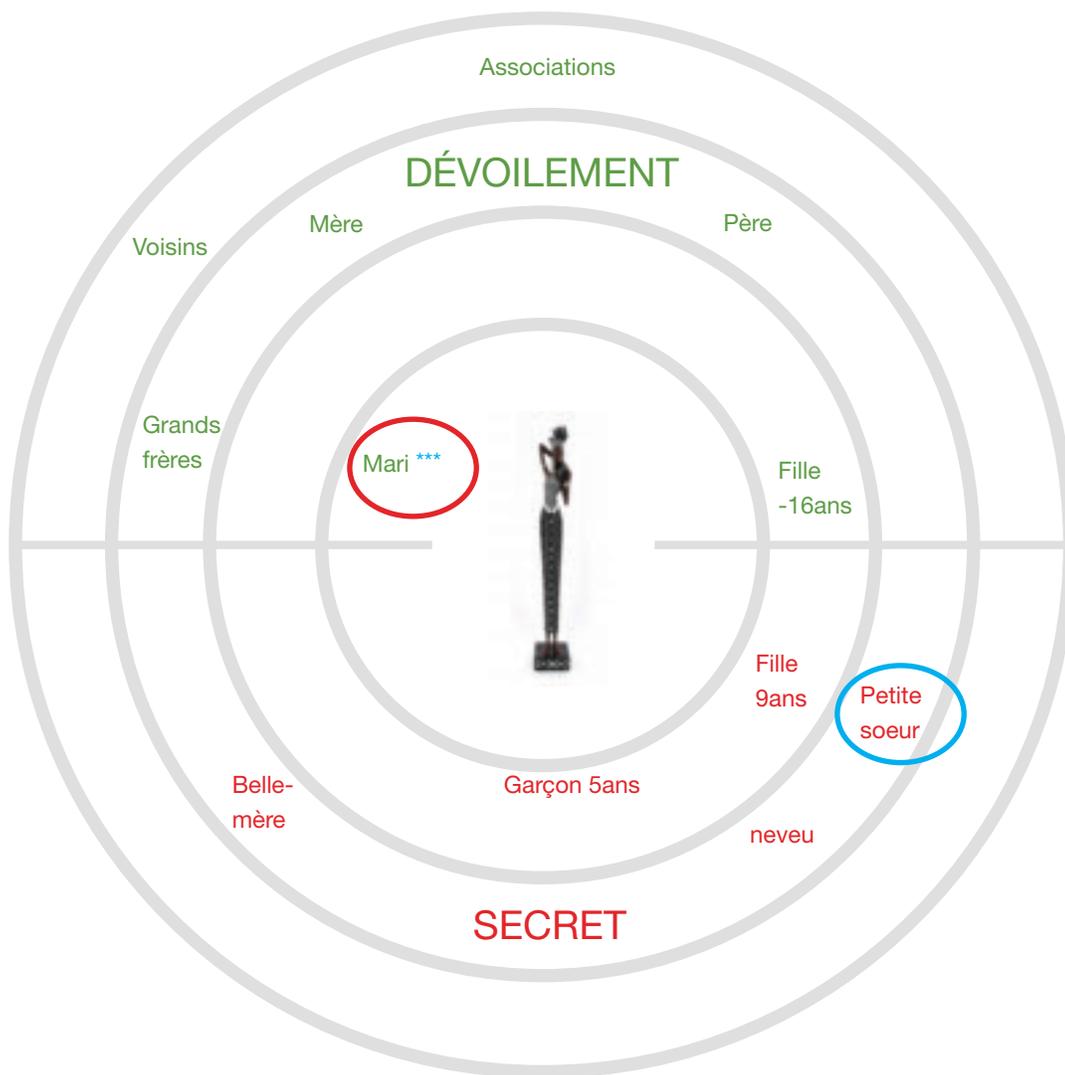
- * obligation morale peu importante
- ** obligation morale moyennement importante
- *** obligation morale très importante



EXEMPLE
FEUILLE D'ACTIVITÉ: MES CERCLES DE VIES

Vert: La personne sait et ça se passe bien

Vert encerclé rouge: La personne sait, mais c'est difficile



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

Rouge: La personne ne sait pas et je veux maintenir le secret

* obligation morale peu importante

** obligation morale moyennement importante

*** obligation morale très importante

RENCONTRE 5

Être maître de mon propre jeu

—



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

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

- + Un journal de bord pour chaque participante
- + Un tableau ou un flip-chart – craies ou crayons
- + Des crayons de couleur (bois, cire ou feutre)
- + La feuille d'activité «*La balance*» (voir p.113)
- + Un jeu de quatre (4) cartes pour chaque participante (Feuille de soutien «*Mon jeu de cartes gagnant*») (voir p.115)
- + Un stylo pour chaque participante

Facultatif:

- + Les récits de Prudence et de Rosa (Feuille de soutien «*Rosa et Prudence, le dévoilement et ses conséquences*»), (voir p.116)
- + Feuille de soutien «*L'allégorie du sage caméléon*» (voir p.118)



DÉROULEMENT



1. ACCUEIL

RETOUR SUR LA RENCONTRE PRÉCÉDENTE

- ▶ L'animatrice invite les participantes à se remémorer la rencontre précédente. L'animatrice demande aux participantes de répondre, de façon volontaire, à la question suivante :
 - + «*En quoi la dernière rencontre vous a-t-elle permis d'identifier vos contextes de dévoilement et/ou de secret*»



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

- ▶ L'animatrice mentionne le titre de la rencontre: **Être maître de mon propre jeu.**
- ▶ **Objectif :**
 - + Évaluer les enjeux potentiels autour du dévoilement.



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 « DES POUR ET DES CONTRE »

- ▶ **Remue-méninges :** En se référant à leur vécu personnel, l'animatrice invite les participantes à déterminer les « pour » (les conséquences positives) et les « contre » (les conséquences négatives) du dévoilement.
 - * **Les « pour » et les « contre » du secret seront abordés au cours des prochaines rencontres.**
 - + *Pouvez-vous nommer des avantages à dévoiler ?*
 - + *Pouvez-vous nommer des inconvénients à dévoiler ?*
- ▶ L'animatrice écrit au tableau les réponses données par les participantes. Enfin, l'animatrice peut regrouper les réponses des participantes dans différentes catégories. L'animatrice est invitée à se référer au contenu de l'encadré ci-dessous.



VARIANTE

Pour faciliter l'animation, écrire différentes catégories au tableau (ex.: au plan personnel, au plan relationnel, au plan familial, au plan professionnel, au plan socio-économique, etc.). Pour chacune d'elles, les participantes nomment les « pour » et les « contre » du dévoilement.



PRÉCISION DE CONTENU : « DES POUR ET DES CONTRE »

Remue-méninges

Les « pour » du dévoilement (voici une liste possible)

- + Délivrance, soulagement, l'entourage aura une meilleure compréhension de sa situation, obtenir le soutien de son entourage, solidification de la relation amicale ou amoureuse, rapprochement/complicité, moyen de faire fuir d'éventuels partenaires amoureux, stratégie pour faire cesser les rumeurs à son sujet, pouvoir partager son vécu (ventilation), création de liens d'amitié, ne plus avoir à mentir ou à se cacher, se voir octroyer des bénéfices rattachés à un handicap (bourses d'études), recevoir des services d'aide aux PVVIH (aide alimentaire), accommodement en milieu de travail, etc.

Exemple de regroupement sous différentes catégories :

Au plan personnel

- ▶ délivrance/soulagement
- ▶ ne plus avoir à mentir, à se cacher

Au plan relationnel

- ▶ obtenir le soutien de son entourage
- ▶ cessation des rumeurs
- ▶ création de liens d'amitié
- ▶ solidification de la relation amicale
- ▶ stratégie pour faire cesser les rumeurs à son sujet
- ▶ ventilation
- ▶ moyen de faire fuir d'éventuels partenaires

Au plan familial

- ▶ solidification de la relation amoureuse
- ▶ rapprochement/complicité
- ▶ meilleure compréhension de sa situation

Au plan professionnel

- ▶ se voir octroyer des bénéfices rattachés à un handicap (bourses d'études)
- ▶ recevoir des services d'aide aux PVVIH (aide alimentaire)
- ▶ accommodement en milieu de travail



PRÉCISION DE CONTENU : « DES POUR ET DES CONTRE » (suite)

Les « contre » du dévoilement (voici une liste possible)

- + Banalisation, menace/violence, honte, être accusée d'infidélité, déni de la part de gens proches de soi, manipulation, rejet/séparation, réaction de peur, de choc, de colère, de peine chez la personne à qui nous dévoilons, devoir justifier le mode d'infection, discrimination envers ses enfants, refroidissement de la relation amicale ou amoureuse, isolement, perte d'emploi, dévoilement malgré soi par d'autres personnes, être victime de préjugés ou de discrimination, se voir refuser l'accès à un loyer, se voir refuser la citoyenneté canadienne, etc.

Exemple de regroupement sous différentes catégories :

Au plan professionnel

- ▶ perte d'emploi
- ▶ être victime de préjugés, de discrimination
- ▶ réaction de peur

Au plan relationnel

- ▶ être victime de menace/violence/colère
- ▶ être accusée d'infidélité
- ▶ manipulation
- ▶ rejet/séparation
- ▶ dévoilement malgré soi par d'autres personnes

Au plan socioéconomique

- ▶ se voir refuser l'accès à un loyer
- ▶ se voir refuser la citoyenneté canadienne

Au plan familial

- ▶ banalisation
- ▶ déni
- ▶ rejet
- ▶ choc/peine
- ▶ discrimination envers ses enfants



VARIANTE

L'animatrice peut introduire cet exercice en lisant les récits de Rosa et de Prudence (Feuille de soutien : «*Rosa et Prudence, le dévoilement et ses conséquences*»). À la lumière des récits, les participantes relèvent les «pour» et les «contre» du dévoilement.

45

4. ACTIVITÉ « LA BALANCE »

- ▶ En se référant à leurs « cercles 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 ?*



PRÉCISION DE CONTENU : REPRÉSENTATIONS DU DÉVOILEMENT

Mots associés au dévoilement (voici une liste possible):

- + compliqué, difficile
- + préjugés
- + peur d'être rejetée, stigmatisée, discriminée
- + honte
- + ne pas savoir comment s'y prendre
- + manque d'estime de soi, de confiance en soi
- + soulagement, délivrance
- + acceptation
- + accueil, écoute, support
- + compréhension
- + confidentialité
- + criminalisation
- + fardeau, etc.

- ▶ Le portrait qui s'en dégagera pourra certainement être à la fois positif et négatif. Toutes n'ont pas la même expérience quant au dévoilement. Aussi, toutes n'ont peut-être pas dévoilé jusqu'à présent. Certaines anticipent donc des conséquences négatives, d'autres, au contraire, anticipent peut-être des conséquences positives. L'idée est de faire remarquer aux participantes qu'il n'y a pas que des mots négatifs associés au dévoilement, que le dévoilement n'est pas qu'une mauvaise expérience. Parfois, il se peut que cela ne se déroule pas comme prévu, il se peut que différents obstacles puissent nuire au dévoilement, mais il existe aussi des moyens de minimiser les conséquences négatives et des moyens pour surmonter les obstacles au dévoilement.

5.2 FACTEURS FAVORABLES ET NON FAVORABLES AU DÉVOILEMENT ▶ 15 minutes

- ▶ L'animatrice demande aux participantes de réfléchir aux facteurs favorables au dévoilement et aux facteurs non favorables au dévoilement. Les participantes peuvent se référer à leur contexte et/ou à leur propre expérience (ou aux récits de Rosa et Prudence, s'il y a lieu).
 - + *Qu'est-ce qui peut aider à dévoiler (conditions gagnantes) ?*
 - + *Qu'est-ce qui peut être fait pour renforcer les conditions gagnantes au dévoilement (atouts) ?*
 - + *Qu'est-ce qui pourrait vous empêcher ou qu'est-ce qui vous empêche de dévoiler (obstacles) ?*
 - + *Qu'est-ce qui peut être fait pour surmonter les obstacles au dévoilement (forces) ?*

- L'animatrice sépare le tableau en quatre sections qui correspondent à chacune des questions ci-dessus et écrit les réponses données par les participantes. L'animatrice complète le tableau avec les éléments de contenu de l'encadré ci-dessous.



PRÉCISION DE CONTENU : FACTEURS FAVORABLES ET NON FAVORABLES

Facteurs favorables au dévoilement (voici une liste possible)

Ce qui pourrait aider au dévoilement de sa séropositivité au VIH (**conditions gagnantes**)

- + Apprendre à mieux vivre avec sa séropositivité
- + Avoir de bonnes connaissances sur le VIH
- + Être à l'aise d'éduquer et de sensibiliser les gens à propos du VIH
- + Être entourée de gens soutenant autour de soi
- + Se sentir prête à dévoiler
- + Avoir confiance en la personne à qui nous envisageons de dévoiler
- + Croire que la personne sera compréhensive et respectera la confidentialité, etc.

Ce qui peut être fait pour renforcer les conditions gagnantes (**atouts**)

- + Fréquenter des groupes de soutien
- + Observer si les personnes autour de soi ont des préjugés, si elles ont des connaissances sur le VIH
- + Lire sur le sujet
- + Se laisser le temps
- + Choisir les personnes à qui nous souhaitons dévoiler, etc.

Facteurs non favorables au dévoilement (voici une liste possible)

Ce qui pourrait nuire au dévoilement de sa séropositivité au VIH (**obstacles**)

- + Peur de la réaction d'autrui
- + Avoir des enfants en bas âge (moins de 12 ans)
- + Craindre d'être stigmatisée et discriminée
- + Craindre pour sa sécurité
- + Famille éloignée (membres qui vivent dans le pays d'origine)
- + Ne pas savoir comment s'y prendre pour dévoiler sa séropositivité
- + Ignorance des gens de son entourage face à la maladie – modes de transmission, symptômes, traitements, etc.



PRÉCISION DE CONTENU: FACTEURS FAVORABLES ET NON FAVORABLES (suite)

Ce qui peut être fait pour surmonter les obstacles au dévoilement (**forces**)

- + Se préparer à toutes les réactions
- + Informer ses enfants de sa situation, les prémunir à l'égard de la stigmatisation, les informer sur le VIH
- + S'affirmer, se faire respecter et connaître ses droits
- + Attendre de rencontrer les membres de sa famille en personne
- + En parler avec des professionnels de la santé ou d'autres personnes qui sont déjà passées par là avant nous
- + Être accompagnée par des professionnels de la santé avant ou pendant le dévoilement
- + Éduquer et sensibiliser les gens sur la maladie (modes de transmission, symptômes, traitements), etc.

5.3 JEU DE CARTES ▶ 15 minutes

- ▶ L'animatrice remet un jeu de cartes à chaque participante (feuille de soutien : «*Mon jeu de cartes gagnant*»). L'animatrice demande aux participantes d'étaler leur jeu de cartes. À la lumière de leur contexte de dévoilement («mes cercles de vie»), l'animatrice demande aux participantes d'inscrire sur chacune des cartes appropriées une condition gagnante au dévoilement, un obstacle au dévoilement, un atout pouvant favoriser le dévoilement et une de leurs forces pouvant les aider à surmonter l'obstacle au dévoilement qu'elles ont identifié.



ACTIVITÉ « MON JEU DE CARTES GAGNANT »

► Technique d'impact impliquant l'interaction avec des objets

Consignes :

- + Suite au remue-méninges, l'animatrice distribue à chacune des participantes une carte de chaque sorte (cœur, carreau, trèfle, pique) et un stylo (Feuille de soutien : «*Mon jeu de cartes gagnant*»).
- + À la lumière des réponses inscrites au tableau, l'animatrice demande aux participantes d'identifier LA condition gagnante considérée comme LA PLUS importante selon elles pour favoriser le dévoilement et l'inscrire sur la carte de cœur (**leur condition gagnante**).
- + Ensuite, l'animatrice demande aux participantes d'identifier L'obstacle LE PLUS important auquel elles sont confrontées dans leur dévoilement et l'inscrire sur la carte de pique (**l'obstacle**).
- + Par la suite, elle demande aux participantes **CE QUI PEUT ÊTRE FAIT POUR RENFORCER** la condition gagnante favorisant le dévoilement qu'elles ont identifiée et l'inscrire sur la carte de carreau (**leur atout**).
- + Enfin, l'animatrice demande aux participantes **CE QUI PEUT ÊTRE FAIT POUR SURMONTER** l'obstacle au dévoilement qu'elles ont identifié et l'inscrire sur la carte de trèfle (**leur plus grande force**).

En somme, l'exercice consiste à faire prendre conscience aux participantes des cartes qu'elles possèdent dans la réalité. L'expérience peut rendre leur contexte de dévoilement plus tangible et surtout leur faire réaliser qu'il n'y a pas que des obstacles au dévoilement mais que des conditions gagnantes existent face à leur décision de dévoiler. L'exercice propose également d'amener les participantes à réaliser qu'elles ont un rôle actif à jouer dans la présence de ces conditions gagnantes (par exemple, se préparer aux éventuelles réactions d'autrui). Par ailleurs, cette expérience peut aussi leur faire réaliser qu'il est possible de rencontrer des obstacles par rapport au dévoilement de son état de santé, mais qu'on peut les surmonter, les contourner ou les éliminer. En définitive, cet exercice veut amener les femmes à réaliser qu'elles possèdent certainement des atouts et des forces pouvant les aider à surmonter les obstacles au dévoilement. Le jeu de cartes qu'elles ont entre les mains est le leur. Elles ont donc la possibilité de se construire une « main gagnante » avant de réaliser un dévoilement et, surtout, elles sont maîtres de jouer leurs « cartes gagnantes » (atouts, forces) afin de mettre toutes les chances de leur côté pour s'assurer du bon déroulement de leur dévoilement si telle est leur décision.

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



6. ACTIVITÉ DE CLÔTURE « MON BILAN »

► **Discussion en groupe:** À la lumière de l'activité « Mon jeu de cartes gagnant », les participantes sont amenées à juger si elles possèdent ou non un jeu de cartes leur permettant de dévoiler leur statut séropositif au VIH si telle est leur décision. L'animatrice questionne les participantes en ce sens et celles qui le souhaitent prennent part à la discussion:

- + Ont-elles identifié des **conditions gagnantes** quant à leur décision de dévoiler? Quels sont leurs **atouts** pour **renforcer** les conditions gagnantes du dévoilement? Font-elles face à des **obstacles** par rapport à leur décision de dévoiler? Entrevoyent-elles des **obstacles** auxquels elles n'avaient pas pensé? Connaissent-elles des **moyens de surmonter** les obstacles au dévoilement?



7. APPRÉCIATION DE LA RENCONTRE

► Demander aux participantes comment elles se sentent à la suite de 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 utilisant 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.



NOTES IMPORTANTES

- + Offrir aux participantes quelques minutes pour discuter avec elle si elles ne se sentent pas bien. Un rendez-vous ultérieur peut être pris si cela s'avère nécessaire.
- + S'il y a lieu, rappeler aux participantes la (les) ressource(s) disposée(s) à les rencontrer si elles en éprouvent le besoin.
- + Informer les participantes que la prochaine rencontre aura pour thème les stratégies de dévoilement dans différents contextes. Pour que les participantes puissent se préparer à cette rencontre, l'animatrice peut leur remettre l'allégorie du sage caméléon (voir p.118).
- + Lors de la prochaine rencontre, les participantes conserveront le même contexte de dévoilement que celui choisi pour cette rencontre-ci.
- + Mentionner aux participantes que les premières rencontres permettront d'abord de réfléchir à la question du dévoilement et, qu'ensuite, le même nombre de rencontres sera consacré à la question du secret.



LA RÉFLEXION DE LA SEMAINE

Les participantes sont invitées à réfléchir, à approfondir, voire à intégrer ce qu'elles ont appris au cours de la rencontre dans leur quotidien. Un retour sera fait lors de la prochaine rencontre.



FIN DE LA RENCONTRE

LA BALANCE DE MES « POUR » ET DE MES « CONTRE »

DÉVOILEMENT (vécu ou anticipé) à...

Préciser le contexte

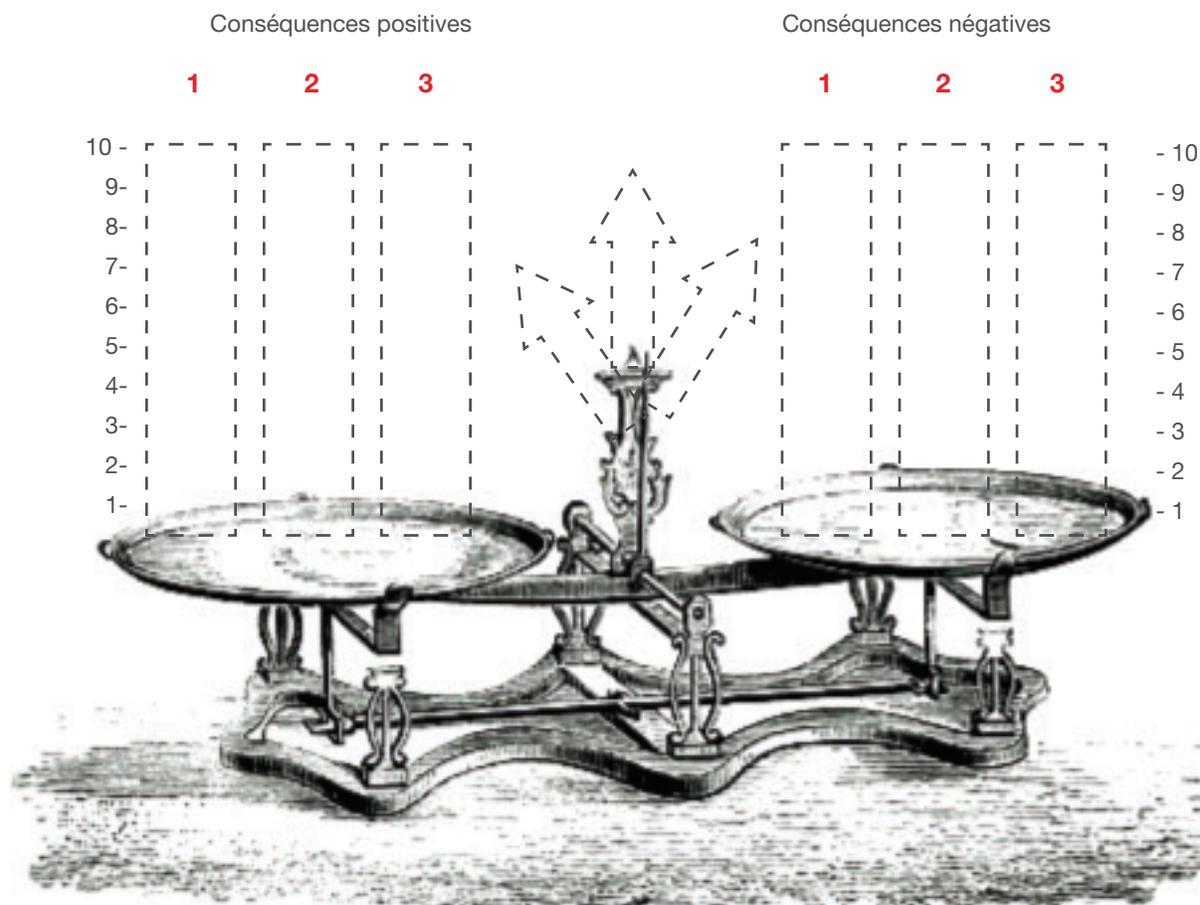


Fig. 3.

POUR

1.

2.

3.

CONTRE

1.

2.

3.

EXEMPLE
LA BALANCE DE MES « POUR » ET DE MES « CONTRE »

DÉVOILEMENT (vécu ou anticipé) à....

Préciser le contexte

À mes enfants qui vivent avec moi à la maison

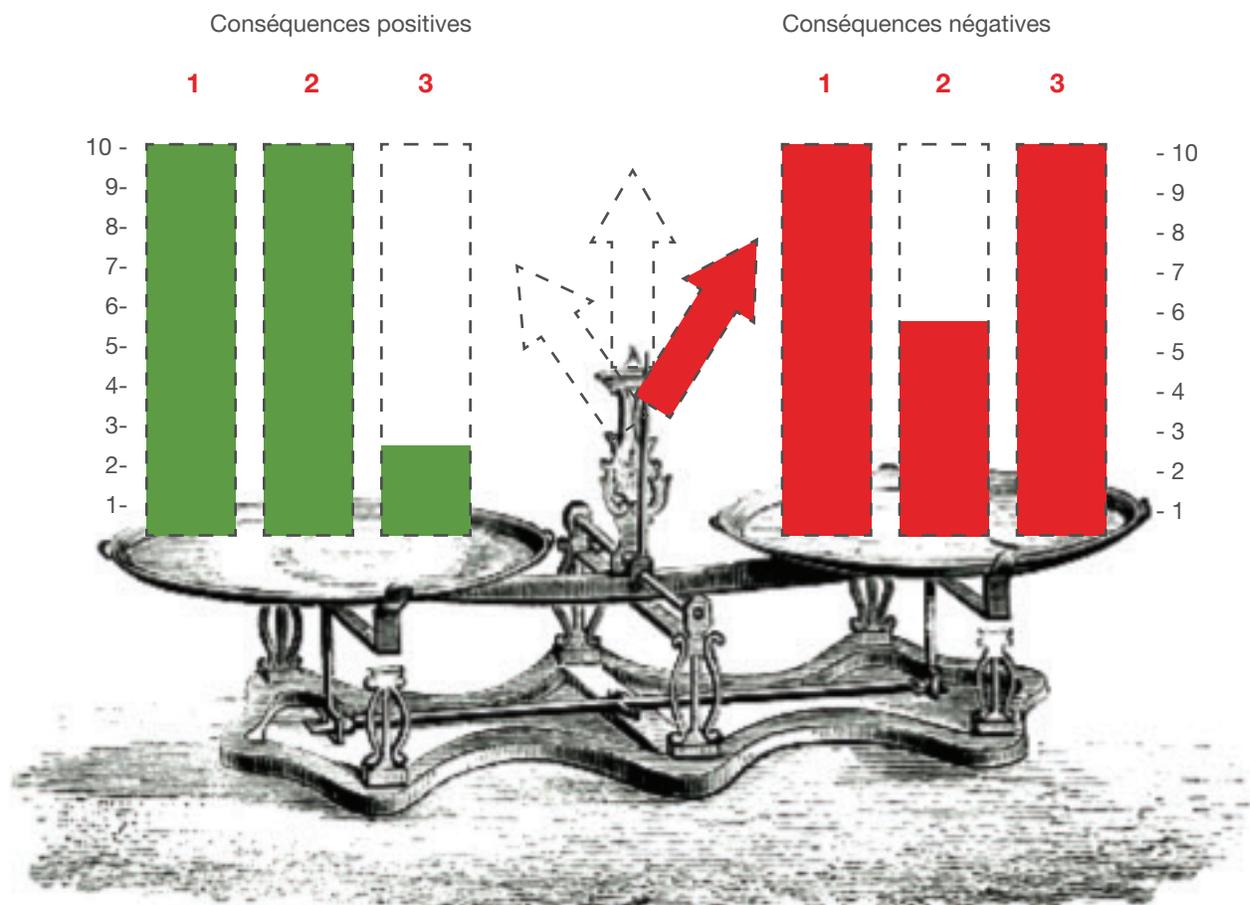


Fig. 3.

POUR

1. Être honnête, ne plus me cacher
2. Délivrance, soulagement
3. Je vais pouvoir les informer à propos du VIH

CONTRE

1. Ils vont m'en vouloir de ne pas leur avoir dit avant
2. Ils vont avoir de la peine (ils vont penser que je vais mourir)
3. J'ai peur qu'ils en parlent

MON JEU DE CARTES GAGNANT

Découper chacune des 4 cartes et remettre un jeu à chaque participante



Rosa et Prudence : Le dévoilement et ses conséquences

« Rosa »



Les conséquences positives et négatives du dévoilement

Contexte de Rosa

Rosa, d'origine québécoise, est âgée de 42 ans. Elle connaît sa séropositivité depuis 12 ans. Rosa n'a pas d'enfants. Elle vit avec son partenaire depuis maintenant 10 ans. Ils ne sont pas mariés. Son partenaire est la première personne à qui Rosa a décidé de dévoiler sa séropositivité, à part son médecin et une infirmière de l'hôpital. De plus, elle soutient avoir quitté son emploi avant de se faire congédier. Afin de se sentir utile, Rosa fait parfois des témoignages dans les écoles.

*Le
partenaire*

...

Lorsque Rosa a annoncé son statut à son partenaire, cela faisait déjà quelques mois qu'ils se fréquentaient. Sur le coup, son partenaire a été un peu surpris d'apprendre cette nouvelle, mais il s'est vite aperçu qu'il était déjà attaché à Rosa, qu'il ne voulait pas la quitter et qu'il y avait des moyens de se protéger mutuellement. Leur relation s'est donc poursuivie sans secret.

La deuxième personne à qui Rosa a dévoilé sa maladie est son frère le plus âgé. Par contre, avant de lui en parler, Rosa craignait qu'il ne le dévoile à d'autres personnes. Cette crainte s'est avérée justifiée, puisque son frère en a parlé à ses trois autres frères et à sa mère, sans lui demander la permission. La mère de Rosa n'a pas cru son frère et a demandé à Rosa si c'était vrai qu'elle avait le VIH. Rosa a choisi de nier, car sa mère est très malade et elle ne voulait pas que cette nouvelle aggrave son état de santé.

*La
famille...*

*Une
amie...*

Rosa a aussi dévoilé sa séropositivité au VIH à une de ses amies, ce qui a été une bonne chose pour elle, car elle avait besoin de partager ce secret avec une autre personne que son partenaire ou les membres de sa famille. Rosa avait confiance que cette amie ne le répèterait pas à d'autres personnes de leur entourage.

« Prudence »



Les conséquences positives et négatives du dévoilement

Contexte de Prudence

Prudence, d'origine africaine, est âgée de 32 ans. Elle connaît sa séropositivité au VIH depuis 3 ans. Elle croit qu'elle a contracté le virus lors de relations sexuelles avec son premier mari. Celui-ci est aujourd'hui décédé. Prudence a deux enfants, un garçon de 7 ans et une fille de 3 ans. Ses deux enfants sont séronégatifs. Prudence a connu son diagnostic lorsqu'elle était enceinte de sa fille. Elle s'était alors remariée avec un homme qui est séronégatif, et lorsqu'ils ont appris son diagnostic, il l'a accusée de lui avoir caché sa séropositivité pour pouvoir se marier avec lui. Ils se sont finalement séparés et ne vivent plus ensemble.

Les enfants...

Prudence n'a pas encore parlé de sa maladie à sa fille, car elle considère qu'elle est trop jeune et elle ne veut pas la traumatiser. Par contre, elle a expliqué à son fils plus âgé qu'elle était malade, mais elle ne lui a pas révélé ce qu'elle avait. Il ne sait pas trop si c'est vrai ou non puisque Prudence semble en bonne santé. Il pose parfois des questions, mais elle lui dit qu'elle prend bien soin d'elle. Elle le rassure en affirmant que tout va bien.

Prudence n'a pas dévoilé aux membres de sa famille ni à ses amis, car elle croit qu'ils la jugeraient. Elle a d'ailleurs très peur que sa famille la rejette. Pour le moment, elle évite de parler du sujet et lorsqu'elle en parle, elle ne s'engage pas personnellement. Elle croit qu'un jour, elle leur dira la vérité, mais elle attend d'être prête.

Par contre, Prudence a dévoilé sa séropositivité au VIH à son dentiste, qui prend soin d'elle depuis qu'elle est arrivée au Canada. La nouvelle n'a pas changé sa relation avec lui, et elle considère qu'elle reçoit les mêmes bons soins qu'avant.

Enfin, Prudence a aussi dévoilé à une de ses amies, car il était important pour elle de savoir si celle-ci pourrait garder ses enfants en cas de problèmes de santé. Quoiqu'elle ne soit pas très à l'aise à l'idée de dévoiler, elle voit bien que dans ce cas-ci, ça pourrait être très utile.

La famille...

Le dentiste...

Une amie...

L'allégorie du sage caméléon⁷



Il y a très longtemps, une peuplade avait construit son village au pied d'une butte mystérieuse, au sommet de laquelle ne se trouvaient qu'une hutte rustique et un pommier plusieurs fois millénaire.

À cet endroit habitait le sage caméléon, descendant de plusieurs générations de reptiles préhistoriques. Le sage caméléon était reconnu pour ses conseils pleins de sagesse. Son endroit favori pour se reposer était ce pommier gigantesque qui dominait toute la vallée.

Jadis, une coutume du village voulait que lorsque les gens se butaient à une difficulté, ils se rendaient à la hutte du sage caméléon pour lui demander conseil et, toujours, les villageois recevaient la même réponse :

« Afin de résoudre ton problème, tu devras passer par quatre grandes étapes : **Premièrement**, tu devras te transformer en *détective*, c'est-à-dire que tu auras à observer la situation ou à rassembler tous les indices et les éléments importants concernant ta difficulté. Tu devras bien comprendre les données de base du problème, afin de sélectionner les informations essentielles.

Deuxièmement, tu te placeras dans la peau d'un *architecte* pour analyser le problème. Tu devras planifier la façon de le résoudre, en l'illustrant par la suite sur papier à partir d'un graphique, d'un schéma, d'un dessin, etc.

Troisièmement, tu te mettras à la place d'un *menuisier*, et ainsi tu passeras à l'action en mettant en pratique le plan que tu avais établi lorsque tu étais architecte. Tu effectueras les opérations appropriées, afin de mettre en œuvre les solutions envisagées aux deux étapes précédentes.

Quatrièmement, tu te métamorphoseras en *arbitre* qui vérifiera une dernière fois toutes les données du problème [ou de la difficulté] et jugera si la solution est valable et appropriée.

Si oui, bravo! Autrement, tu devras recommencer le processus, et il est certain que tu finiras par trouver la solution. »

Un jour, le chef du village ayant eu un grave conflit avec son fils, l'avait résolu avec ces sages conseils en quatre étapes. Un couple de villageois, ayant de la difficulté à trouver la clef de l'énigme qui assombrissait leur bonheur, s'était également vu servir les mêmes recommandations. Depuis, [le couple] avait retrouvé l'amour et l'harmonie.

Presque tous les habitants du village eurent ainsi, un jour ou l'autre, à consulter le sage caméléon. Et tous, lorsqu'ils redescendaient de la butte, avaient le visage épanoui, car ils avaient trouvé leurs propres solutions.

⁷ Tiré et adapté de Dufour, M. (1997). *Allégories II : croissance et harmonie*, Éditions JCL Inc., Chicoutimi, p. 166-168.

Un jour, cependant, le pommier géant fut frappé par la foudre, et le sage caméléon, qui s'y prélassait, périt avec lui. Quel malheur!

Malgré cette disparition, les gens du village continuèrent à se rendre à la hutte du sage caméléon pour tenter de résoudre leurs problèmes [ou difficultés]. Ils trouvaient alors leurs solutions en se souvenant des quatre grandes étapes.

Plus tard, par une nuit de tempête, la hutte du sage caméléon s'écroula, et les gens abandonnèrent l'habitude de s'y rendre. Lorsqu'ils rencontraient une difficulté, ils n'avaient qu'à jeter un coup d'œil au sommet de la butte pour se souvenir de l'efficacité des grandes étapes proposées par le sage caméléon.

C'est ainsi que le message du sage caméléon se transmet de génération en génération... Chaque fois qu'un villageois se heurtait à une difficulté [ou à un problème], il se remémorait les quatre grandes étapes du sage caméléon et les mettait en pratique, toujours avec succès.

FIN

RENCONTRE 6

Partager pour mieux s'entraider



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

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

- + Le 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) (voir p.132-133)
- + Une *carte des stratégies de dévoilement* pour chaque participante (voir p.134)
- + 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* ») (voir p.135)
-



DÉROULEMENT



1. ACCUEIL

RETOUR SUR LA RENCONTRE PRÉCÉDENTE

- L'animatrice invite les participantes à se remémorer la rencontre précédente. L'animatrice demande aux participantes de répondre, de façon volontaire, à la question suivante :
 - + « *En quoi la dernière rencontre vous a-t-elle permis d'évaluer les conséquences négatives et positives du dévoilement ?* »



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

► L'animatrice mentionne le titre de la rencontre : **Partager pour mieux s'entraider.**

► **Objectif :**

- + Planifier des stratégies liées à la question du dévoilement.



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 « PARTAGE DE SAVOIRS ET D'EXPÉRIENCES »

3.1 LES TYPES DE DÉVOILEMENT ► 10 minutes

► En guise d'introduction, l'animatrice présente brièvement les 4 types de dévoilement aux participantes.

L'animatrice peut demander aux participantes si elles connaissent les types de dévoilement que les femmes vivant avec le VIH (FVVIH) expérimentent.

- + *Pouvez-vous me nommer les types de dévoilement que les FVVIH peuvent expérimenter ?*



PRÉCISION DE CONTENU : LES 4 TYPES DE DÉVOILEMENT

Les FVVIH gèrent de multiples façons le dévoilement de leur statut séropositif au VIH. Quatre types de dévoilement sont rapportés dans la littérature.

- 1. Le dévoilement secret:** un dévoilement à très peu de personnes et desquelles on exige la confidentialité complète. Souvent, le (la) confident(e) sera le partenaire ou la mère.
- 2- Le dévoilement sélectif:** de façon sélective, les femmes évaluent la situation avant de dévoiler. Elles s'ouvrent à ceux avec qui elles entretiennent des relations de qualité, qui peuvent garder le secret ou qui peuvent les aider sur le plan de leur santé. Des éléments extérieurs peuvent favoriser un dévoilement sélectif, comme par exemple, les risques de transmission au partenaire par contact sexuel.
- 3- Le dévoilement complet** (rapporté par très peu de femmes): les femmes considèrent important de dévoiler leur statut sans tenir compte de la personne à qui elle dévoile, ni exiger la confidentialité complète. Les femmes qui se retrouvent dans ce type de dévoilement dévoilent pour des raisons sociales, politiques ou éducatives.
- 4- Le dévoilement non désiré:** peu documenté, ce phénomène est bien réel et le bris de confidentialité vient souvent des membres de la famille et des professionnels de la santé.



PRÉCISION DE CONTENU : LES 4 TYPES DE DÉVOILEMENT (suite)

Sources:

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.

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.

3.2 PARTAGE ▶ 20 minutes

- ▶ L'animatrice invite les participantes qui le souhaitent à partager une expérience de dévoilement vécue (il est suggéré de choisir une personne qui a vécu une expérience positive et une personne pour qui cela a été plus difficile).

+ *Est-ce qu'il y en a qui souhaitent partager une expérience de dévoilement qui s'est bien déroulée ? D'autres qui ont vécu une expérience plus difficile ?*



VARIANTE

L'animatrice peut introduire cet exercice en lisant les récits de *Rosa et de Prudence* (Feuille de soutien : «*Dévoiler avec Rosa et Prudence*»). À la lumière des récits, les participantes relèvent les stratégies de dévoilement utilisées.

3.3 STRATÉGIES DE DÉVOILEMENT ▶ 10 minutes

- ▶ Par la suite, l'animatrice demande aux participantes de relever les stratégies de dévoilement utilisées par les participantes qui ont partagé leur expérience (ou relevées dans les récits de Rosa et Prudence, s'il y a lieu), et d'autres stratégies de dévoilement qu'elles connaissent.

- ▶ L'animatrice sépare le tableau en trois catégories :

1- se préparer au dévoilement - le avant

2- les stratégies - le comment et

3- l'après dévoilement.

- ▶ Au fur et à mesure que l'animatrice questionne les participantes, elle écrit, sous la catégorie appropriée, les propos rapportés par les participantes. L'animatrice complète le tableau avec les éléments de contenu de l'encadré ci-dessous.

+ *Comment peut-on se préparer à un dévoilement ?*

+ *Quelles sont les stratégies de dévoilement utilisées par celles qui ont partagé leur expérience ?
Connaissez-vous ou envisagez-vous d'autres stratégies de dévoilement ?*

► Enfin, l'animatrice questionne les participantes sur les façons dont elles peuvent se préparer à la réaction d'autrui après le dévoilement, que celle-ci soit positive ou négative.

- + *Avez-vous anticipé ou anticipez-vous la réaction de la personne à qui vous souhaitez dévoiler? Comment allez-vous ou comment avez-vous réagi à la suite de sa réaction? Avez-vous prévu un plan pour vous protéger émotionnellement ou prendre soin de vous si le dévoilement ne se déroule pas bien?*



VARIANTES

- + L'animatrice peut remettre aux participantes les références de plusieurs ressources sur le VIH au Canada (voir appendice 3, p.187).
- + D'autres dépliants et brochures traitant de la question du dévoilement peuvent également être remis aux participantes (voir appendice 2 pour une liste de publications, p.183)



PRÉCISION DE CONTENU : STRATÉGIES DE DÉVOILEMENT

Les stratégies liées au dévoilement (voici une liste possible)

- + Décider à qui nous voulons dévoiler, demander le soutien de notre travailleur social, de l'équipe psychosociale de l'hôpital ou d'un autre professionnel de la santé pour nous accompagner dans le dévoilement, fréquenter des groupes de soutien, lire sur le sujet, se laisser du temps- se sentir prête, tester l'attitude des gens de notre entourage à l'égard des personnes vivant avec le VIH et au VIH, écrire une lettre, l'annoncer au téléphone, laisser ses médicaments à la vue, faire des témoignages dans les écoles ou dans notre communauté afin de sensibiliser les gens, décider de dévoiler individuellement à chacun des membres de sa famille, entretenir des relations seulement avec les personnes qui nous acceptent, faire de l'exercice physique, appeler un(e) ami(e) pour parler de l'expérience du dévoilement, faire une activité qui nous plaît particulièrement pour se changer les idées, prévoir un temps de réflexion pour la personne à qui nous avons dévoilé, référer la personne à qui nous avons dévoilé à un professionnel de la santé, être disponible pour répondre aux questions de la personne à qui nous avons dévoilé, etc.



PRÉCISION DE CONTENU : STRATÉGIES DE DÉVOILEMENT (suite)

Exemple de regroupement sous différentes catégories :

Se préparer au dévoilement	Dévoiler (stratégies)	L'après-dévoilement
<ul style="list-style-type: none">▶ Décider à qui nous voulons dévoiler dans notre famille▶ Demander du soutien (travailleur social, équipe psychosociale de l'hôpital, etc.) pour nous accompagner dans le dévoilement▶ Fréquenter des groupes de soutien▶ Tester l'attitude des gens▶ Lire sur le sujet▶ Se laisser du temps- se sentir prête, etc.	<ul style="list-style-type: none">▶ Écrire une lettre▶ L'annoncer au téléphone▶ Laisser ses médicaments à la vue▶ Témoigner de son vécu dans les écoles ou dans la communauté afin de sensibiliser les gens▶ Dévoiler individuellement à chacun des membres de sa famille, etc.	<ul style="list-style-type: none">▶ Entretenir des relations seulement avec les personnes qui nous acceptent▶ Faire de l'exercice physique, de la relaxation pour éliminer le stress pouvant être lié au dévoilement▶ Appeler un(e) ami(e)▶ Faire une activité qui nous plaît particulièrement pour se changer les idées▶ Prévoir un temps de réflexion pour la personne à qui nous avons dévoilé▶ Référer la personne à qui nous avons dévoilé à un professionnel de la santé▶ Être disponible pour la personne à qui nous avons dévoilé, etc.



PAUSE ▶ 15 minutes ◀



4. ACTIVITÉ « MON PLAN STRATÉGIQUE »

- ▶ En groupe, l'animatrice fait la lecture de la feuille d'activité « *Mon plan stratégique* ». Au fur et à mesure qu'elle en fait la lecture, elle demande aux participantes de compléter individuellement leur plan stratégique. Les participantes complètent la version 1 (carte aux trésors) s'il s'agit d'un dévoilement anticipé et la version 2 (jeu d'échecs), s'il s'agit d'un dévoilement déjà vécu.

- Dans le cas d'un dévoilement anticipé, les participantes sont amenées à répondre aux questions en complétant leur feuille d'activité « *Mon plan stratégique : dévoiler* » :

Contexte de dévoilement

1. À qui dévoiler ? (Déterminer la personne ciblée, déterminer si les caractéristiques de cette personne influencent votre décision de dévoiler, ex. sexe, âge, état de santé, etc.)
2. Pourquoi vouloir dévoiler ? (Clarifier le but recherché, la motivation à dévoiler)
3. Quand envisagez-vous de dévoiler ? (Prévoir le moment du dévoilement)
4. Où ? (Entrevoir l'endroit où vous pourriez dévoiler)

Décision/soutien/certitude

5. Où en sont vos réflexions par rapport à cette décision ? (Aucune réflexion, réflexion en cours, être sur le point d'être certaine de ma décision)
6. Prenez-vous cette décision sous la pression d'autres personnes ?
7. Recevez-vous assez de soutien de la part d'autres personnes pour prendre une décision ?
8. Êtes-vous certaine que c'est le meilleur choix pour vous ?

Compétences/connaissances

9. Vous sentez-vous suffisamment outillée pour répondre aux questions face à votre état de santé ?
10. Croyez-vous avoir assez d'information pour effectuer ce dévoilement ?
 - 10.1 Quelle(s) question(s) anticipez-vous de la part de la personne à qui vous souhaitez dévoiler ?
11. Quel est votre plan si le dévoilement ne se déroule pas bien ?

Stratégies/expérience

12. Comment ? (Quelle(s) stratégie(s) envisagez-vous utiliser pour dévoiler ?)
13. Comment évaluez-vous la faisabilité ou non de dévoiler dans ce contexte, en utilisant cette stratégie ?
14. Avez-vous connu d'autres expériences de dévoilement ?
 - 14.1. Si oui, quelles stratégies avez-vous utilisées ? Ces stratégies seraient-elles utiles dans le présent contexte ?

- Dans le cas d'un dévoilement vécu, les participantes sont amenées à répondre aux questions en complétant leur feuille d'activité « *Mon plan stratégique: J'ai déjà dévoilé* ».

Contexte de dévoilement

1. À qui ai-je dévoilé ? (Qui était la personne ciblée, y a-t-il des caractéristiques de cette personne dont il a fallu tenir compte au moment de dévoiler ?)
2. Pourquoi avoir dévoilé ? (Clarifier le but qui était recherché, la motivation à dévoiler)
3. Quand aviez-vous envisagé de dévoiler ? (Avez-vous prévu le moment du dévoilement ?)
4. Où envisagiez-vous de dévoiler ? (Avez-vous pensé à l'endroit où vous pourriez dévoiler ?)

Décision/soutien/certitude

5. Au moment de dévoiler, où en était votre réflexion par rapport à cette décision ?
6. Avez-vous reçu assez de soutien de la part d'autres personnes pour effectuer ce choix ?
7. Avez-vous pris cette décision sous la pression d'autres personnes ?
8. Étiez-vous certaine que c'était le meilleur choix pour vous ?

Compétences/connaissances

9. Vous sentiez-vous assez informée pour effectuer ce dévoilement ?
 - 9.1 Quelle(s) question(s) aviez-vous anticipée(s) de la part de la personne à qui vous souhaitiez dévoiler ?
10. Vous sentiez-vous suffisamment outillée pour répondre aux questions face à votre état de santé ?
11. Avez-vous préparé un plan dans le cas où le dévoilement ne se passerait pas bien ?

Stratégies/expérience

12. Comment ? (Quelle(s) stratégie(s) avez-vous utilisée(s) pour dévoiler ?)
13. Comment aviez-vous évalué la faisabilité ou non de dévoiler dans ce contexte, en utilisant cette stratégie ?
14. Avez-vous connu d'autres expériences de dévoilement ? Si oui, quelles stratégies avez-vous utilisées ?
Ces stratégies seraient-elles utiles dans le présent contexte de l'exercice ?

- Par la suite, l'animatrice invite les participantes à partager avec le groupe leurs réponses aux questions 11 & 12 de leur plan stratégique.



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.



NOTES IMPORTANTES

- + Offrir aux participantes quelques minutes pour discuter si elles ne se sentent pas bien. Un rendez-vous ultérieur peut être pris si cela s'avère nécessaire.
- + S'il y a lieu, rappeler aux participantes la (les) ressource(s) disposée(s) à les rencontrer si elles en éprouvent le besoin.
- + Mentionner aux participantes que la prochaine rencontre aura pour thème les enjeux du secret dans différents contextes.
- + Mentionner aux participantes que les premières rencontres permettront d'abord de réfléchir à la question du dévoilement et, qu'ensuite, le même nombre de rencontres sera consacré à la question du secret.



LES RÉFLEXIONS DE LA SEMAINE

- + Les participantes sont invitées à réfléchir à une personne avec qui elles veulent garder le secret. Si les participantes n'ont pas de contexte de secret, amenez-les à réfléchir à une situation où elles ont hésité avant de dévoiler leur statut séropositif au VIH.
- + Les participantes sont invitées à réfléchir, à approfondir, voire à intégrer ce qu'elles ont appris au cours de la rencontre dans leur quotidien. Un retour sera fait lors de la prochaine rencontre.



FIN DE LA RENCONTRE

MON PLAN STRATÉGIQUE : DÉVOILER ?

Dévoilement anticipé (version 1)

Carte aux trésors

C
O
M
P
É
T
E
N
C
E
S
/
C
O
N
N
A
I
S
S
A
N
C
E
S

9 Est-ce que je me sens bien outillée pour affronter les questions concernant mon état de santé ou concernant le VIH ?

Oui Non

Est-ce que j'ai assez d'informations pour réaliser ce dévoilement ?

Oui Non **10**

Quel est mon plan si le dévoilement ne se déroule pas bien/ si la personne réagit mal ?

✗ **11**

6 Est-ce que je prends cette décision sous la pression d'autres personnes ?

Oui Non

5 Où en sont mes réflexions par rapport à cette décision ?

Aucune décision

Réflexion en cours

Sur le point d'être certaine de ma décision

Ma décision est prise

✗

7 Suis-je soutenue à propos de cette décision ?

✗

Oui Non

8 Suis-je certaine que c'est le meilleur choix pour moi ?

Oui Non

12 COMMENT ?
(Quelles sont mes stratégies)

14 Avez-vous connu d'autres expériences de dévoilement ?

Oui Non

15 Les stratégies que vous avez utilisées seraient-elles utiles dans le présent contexte ?

Oui Non

13 **Faisabilité ?**

Sur une échelle de 1 à 5, estimez la faisabilité de chacune des stratégies proposées.

Pas du tout faisable				Très faisable	
1	2	3	4	5	

S
T
R
A
T
É
G
I
E
S
/
E
X
P
É
R
I
E
N
C
E
S

L
A
D
É
C
I
S
I
O
N

1 **À QUI j'envisage de dévoiler ?** ✗

Cette personne a-t-elle des caractéristiques dont je devrais tenir compte avant de dévoiler ?

2 POURQUOI ?

3 QUAND ?

4 OÙ ?

S
O
U
T
I
E
N
/
C
E
R
T
I
T
U
D
E

L
E
C
O
N
T
E
X
T
E

MON PLAN STRATÉGIQUE: J'AI DÉVOILÉ

Dévoilement vécu (version 2)

Jeu d'échecs

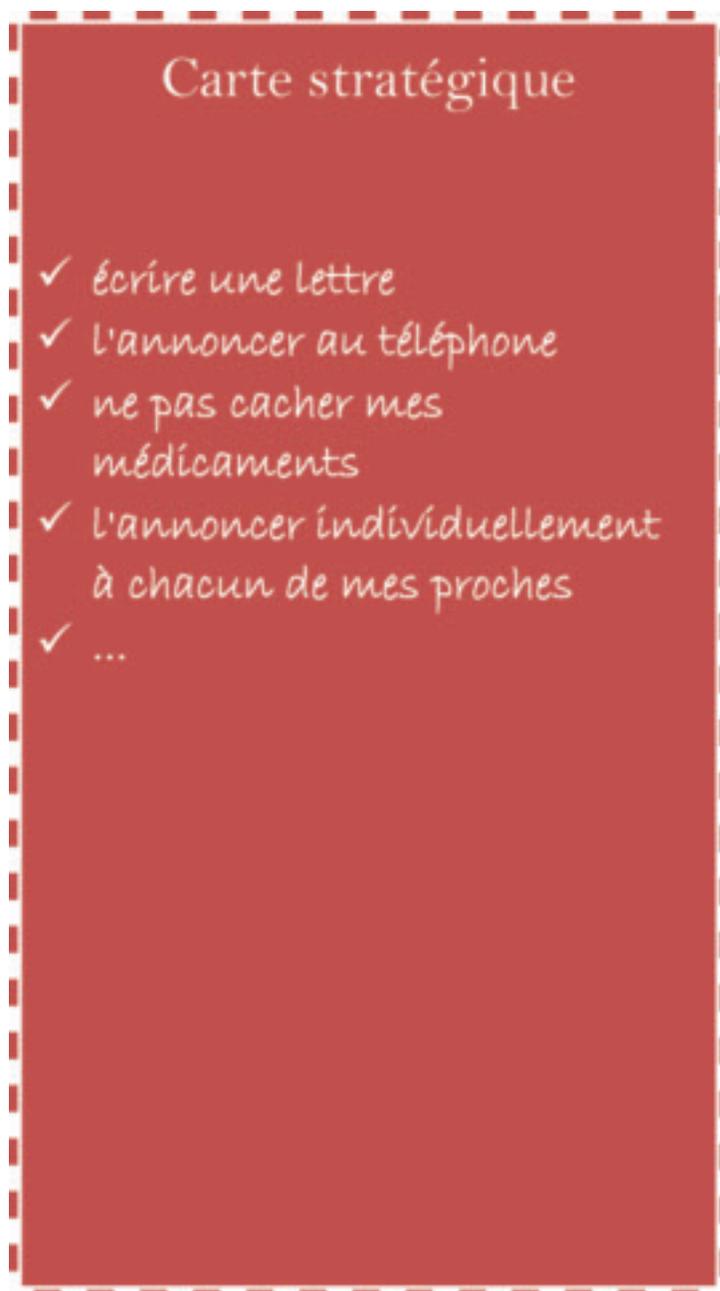


NON <input type="checkbox"/>		NON <input type="checkbox"/>					
9 J'ÉTAIS ASSEZ INFORMÉE ?		10 J'ÉTAIS ASSEZ OUTILLÉE?		11 RÉPONSES AUX RÉACTIONS		12 COMMENT ? STRATÉGIES	
OUI <input type="checkbox"/>		OUI <input type="checkbox"/>					
	Décision en cours <input type="checkbox"/>		NON <input type="checkbox"/>		NON <input type="checkbox"/>		NON <input type="checkbox"/>
Aucune décision <input type="checkbox"/>	5 MES RÉ-FLEXIONS?	Sur le point d'être certaine <input type="checkbox"/>	6 J'AI ÉTÉ SOUTENUE ?		7 J'AI EU DE LA PRESSION?		8 J'AI PRIS LA BONNE DÉCISION ?
	Décision prise <input type="checkbox"/>		OUI <input type="checkbox"/>		OUI <input type="checkbox"/>		OUI <input type="checkbox"/>
1 À QUI ?		2 POUR-QUOI ?		3 QUAND ?		4 OÙ ?	

Source : O'Connor, Stacey, Jacobson. (2004). *Guide personnel pour la prise de décision*. L'Institut de recherche en santé d'Ottawa. En ligne: <http://decisionaid.ohri.ca/decguide.html>

MA CARTE STRATÉGIQUE

Découper cette carte et en remettre une à chaque participante



Dévoiler avec Rosa et Prudence

« Rosa »



Les stratégies de dévoilement

Petit rappel du contexte de Rosa

Rosa, d'origine québécoise, est âgée de 42 ans. Elle connaît sa séropositivité depuis 12 ans. Rosa n'a pas d'enfant. Elle vit avec son partenaire depuis maintenant 10 ans. Ils ne sont pas mariés. Son partenaire est la première personne à qui Rosa a décidé de dévoiler sa séropositivité, à part son médecin et une infirmière de l'hôpital. De plus, elle soutient avoir laissé son emploi avant de se faire congédier. Afin de se sentir utile, Rosa fait parfois des témoignages dans les écoles.

Les six mois passés avec son partenaire ont aidé Rosa à prendre la décision de dévoiler sa séropositivité. Avec le temps, elle s'est assurée que la relation était sérieuse et qu'elle pouvait avoir confiance en lui. Par la suite, elle a testé l'attitude de son partenaire envers le VIH et les personnes vivant avec le VIH, en lui demandant s'il connaissait la maladie, s'il en avait déjà entendu parler et s'il connaissait des gens atteints. Comme il semblait très ouvert, elle s'est sentie assez en confiance pour lui révéler son secret. Cependant, Rosa a préféré le téléphone. Pour elle, cette façon de faire semblait meilleure, car la distance lui permettrait d'être moins émotive pour être capable d'expliquer tout ce qu'elle avait préparé.

Plus tard, Rosa a pris la décision de dévoiler sa maladie à son frère plus âgé.

Comme ils étaient très proches, elle sentait le besoin et presque l'obligation de lui parler de ce qui lui arrivait. Mais son frère n'a pas su garder le secret que Rosa lui avait confié et il en a parlé à ses trois autres frères et à sa mère, sans lui en demander la permission.

Alors, Rosa a rencontré chacun de ses frères pour leur annoncer elle-même la nouvelle. Elle se disait que d'une certaine façon son frère avait brisé la glace à sa

place et que c'était un mal pour un bien. Après l'expérience auprès de son frère aîné, Rosa a aussi réalisé qu'il pouvait être difficile pour ses frères de garder un secret comme celui-là. Alors, dans sa façon d'expliquer les choses, elle a mis beaucoup d'importance sur la confiance et la discrétion. Même si les choses sont allées plus vite que prévu, elle a réagi calmement en réfléchissant aux côtés positifs de sa situation.

Après tout, Rosa peut maintenant parler de sa santé avec tous ses frères sans craindre que son secret ne soit découvert.

Le
partenaire

...

Le
frère...

La
famille...

Enfin, Rosa a aussi dévoilé sa séropositivité à une de ses amies, la plus proche d'elle. Un soir qu'elles étaient seules chez elle et qu'elles parlaient de tout et de rien, Rosa a décidé de laisser traîner sur la table du salon un dépliant sur les traitements antirétroviraux. Elle se disait que si son amie abordait le sujet ou lui demandait simplement pourquoi elle lisait ce genre d'information, il serait plus facile pour elle d'aborder la question. D'ailleurs, elle hésitait entre ces déliants, car elle aurait bien pu aborder le sujet en faisant un lien avec un film ou l'actualité. Dernièrement, elle a eu l'idée de révéler à une autre amie en l'invitant à participer avec elle à la marche pour la fondation Farha, une fondation qui ramasse des fonds à chaque année pour les personnes vivant avec les VIH.



« Prudence »



Les stratégies de dévoilement

Petit rappel du contexte de Prudence

Prudence, d'origine africaine, est âgée de 32 ans. Elle connaît sa séropositivité depuis 3 ans. Elle croit qu'elle a contracté le virus lors de relations sexuelles avec son premier mari. Celui-ci est aujourd'hui décédé. Prudence a deux enfants, un garçon de 7 ans et une petite fille de 3 ans. Ses deux enfants sont séronégatifs. Prudence a connu son diagnostic lorsqu'elle était enceinte de sa fille. Elle s'était alors remariée avec un homme qui est séronégatif, et lorsqu'ils ont appris son diagnostic, il l'a accusée de lui avoir caché sa séropositivité pour pouvoir se marier avec lui. Ils se sont finalement séparés et ne vivent plus ensemble.

Prudence sent que le temps n'est pas venu de révéler son secret à ses enfants, malgré les interrogations de son fils aîné. Par contre, elle a eu quelques idées. D'abord, lorsqu'elle se sentira prête et bien préparée, elle croit qu'elle emmènera ses enfants pour qu'ils rencontrent tous les trois sa travailleuse sociale, afin qu'elle puisse la seconder pour annoncer sa séropositivité à ses enfants. Elle croit que ses enfants ont le droit de savoir ce qui lui arrive, mais qu'il est important de choisir le bon moment. Aussi, pour se préparer, elle réfléchira aux questions et aux inquiétudes que ses enfants sont susceptibles d'avoir en se mettant dans leur peau. Si ma mère m'avait révélé un tel secret à 7 ans...

*Les
enfants...*

Prudence a aussi eu à gérer le silence avec une amie chez qui elle a habité après sa séparation. Son amie posait beaucoup de questions au sujet de ses médicaments, mais à ce moment-là, Prudence était enceinte : elle lui disait que c'était pour sa grossesse. Cependant, après avoir accouché, elle continuait à prendre les mêmes médicaments et Prudence trouvait la situation difficile et était épuisée de devoir toujours se cacher. Au départ, Prudence a pensé faire garder les enfants et proposer à son amie une soirée entre filles. Elle s'était dit qu'en choisissant le lieu et le moment, mais aussi en se préparant bien et en réfléchissant à la manière de le dire, elle se sentirait plus en contrôle de la situation. Finalement, l'idée d'être face à face lors de la révélation était trop angoissante pour Prudence. Elle a donc décidé de lui annoncer en lui écrivant une longue lettre, dans laquelle elle lui expliquait combien son amitié et sa présence étaient importantes pour elle et qu'elle regrettait d'avoir dû lui cacher la vérité durant tout ce temps.

*Une
amie...*



Prudence n'a pas dévoilé sa séropositivité aux membres de sa famille, dont certains vivent au Québec. Elle craint que certains d'entre eux le révèlent aux gens de sa communauté. Elle ne souhaite pas que ses enfants ou elle-même soient l'objet de rumeurs ou soient pointés du doigt. D'après ce qu'elle entend dans sa famille, ceux-ci ignorent plusieurs choses concernant la maladie et ils ont beaucoup de préjugés envers les personnes vivant avec le VIH. Elle se dit que sans révéler son secret pour l'instant, il est tout de même possible de discuter du sujet de façon moins personnelle. Parfois, elle dit qu'elle a vu un reportage ou lu un article, et tente de les sensibiliser à cette réalité. De cette façon, elle se dit que lorsqu'elle dévoilera, ce sera moins difficile. Elle attend en quelque sorte d'être prête, mais aussi que les membres de sa famille le soient.

Avec le temps, elle pense de plus en plus qu'elle va l'annoncer à sa mère. Elle aimerait bien pouvoir lui parler de ses inquiétudes concernant sa séropositivité et à ses enfants. Elle croit que sa mère peut lui apporter un soutien malgré la distance qui les sépare. Par contre, elle hésite entre la possibilité d'attendre de retourner en Afrique avant de lui en faire part ou de lui annoncer par téléphone. Son prochain voyage risque d'être dans plusieurs années, mais elle croit que sa mère comprendrait mieux si elle pouvait le lui dire en personne. Elle utilisera le téléphone seulement en cas d'urgence.



RENCONTRE 7

Les secrets du secret dévoilés



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

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* » (voir p.153)
- + Stylo pour chaque participante
- + Fausse argent de toutes les coupures (prévoir 30\$ pour chaque participante)
- + Feuille d'activité « *Mon code secret* » (voir p.155)
- + Une boîte contenant des plumes

Facultatif:

- + Les récits de Prudence et de Rosa (Feuille de soutien « *Rosa et Prudence, le secret et ses conséquences* »), (voir p.151)
 - + Un ballon
-



DÉROULEMENT



1. ACCUEIL

RETOUR SUR LA RENCONTRE PRÉCÉDENTE

- L'animatrice invite les participantes à se remémorer la rencontre précédente. L'animatrice demande aux participantes de répondre, de façon volontaire, à la question suivante:
 - + « *En quoi la dernière rencontre vous a-t-elle permis de planifier des stratégies liées au dévoilement ?* »



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

- ▶ L'animatrice mentionne le titre de la rencontre : **Les secrets du secret dévoilés.**
- ▶ **Objectif :**
 - + Évaluer les enjeux potentiels autour du secret dans différents contextes.



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 « DES POUR ET DES CONTRE »

- ▶ **Remue-méninges :** En se référant à leur vécu personnel, les participantes déterminent les « pour » (les conséquences positives) et les « contre » (les conséquences négatives) du secret.
 - * **Les « pour » et les « contre » du dévoilement ont été abordés aux rencontres précédentes.**
 - + *Pouvez-vous nommer des avantages à garder le secret ?*
 - + *Pouvez-vous nommer des inconvénients à garder le secret ?*
- ▶ L'animatrice écrit au tableau les réponses données par les participantes. L'animatrice est invitée à se référer au contenu de l'encadré « Précision de contenu : Des pour et des contre » de la page suivante.



VARIANTE

Pour faciliter l'animation, écrire différentes catégories au tableau (ex. : au plan professionnel, au plan relationnel, au plan familial, etc.). Pour chacune d'elles, les participantes nomment les « pour » et les « contre » du dévoilement.



PRÉCISION DE CONTENU : DES POUR ET DES CONTRE

Remue-méninges

Les «pour» du secret (voici une liste possible)

- + Protéger ses enfants face à la stigmatisation et discrimination sociale, éviter le rejet, préserver la santé d'un proche, conserver son emploi, éviter la stigmatisation et la discrimination, etc.

Exemple de regroupement sous différentes catégories :

Au plan professionnel

- ▶ conserver son emploi
- ▶ éviter la stigmatisation et la discrimination

Au plan relationnel

- ▶ préserver la santé d'un proche

Au plan familial

- ▶ éviter le rejet
- ▶ protéger ses enfants de la stigmatisation et de la discrimination sociale

Les «contre» du secret (voici une liste possible)

- + Isolement, dévoilement malgré soi par d'autres personnes, le poids du secret, devoir constamment se cacher ou mentir à propos de son état de santé, avoir une double vie, etc.

Exemple de regroupement sous différentes catégories :

Au plan professionnel

- ▶ devoir constamment se cacher
- ▶ être victime de discrimination
- ▶ devoir mentir à propos de son état de santé, etc.

Au plan relationnel

- ▶ isolement
- ▶ le poids du secret
- ▶ rejet/séparation
- ▶ devoir constamment se cacher
- ▶ refroidissement de la relation
- ▶ mentir sur son état de santé
- ▶ avoir une double vie
- ▶ risque de poursuite criminelle, etc.

Au plan familial

- ▶ dévoilement malgré soi par d'autres personnes
- ▶ rejet
- ▶ le poids du secret
- ▶ devoir constamment se cacher
- ▶ devoir mentir sur son état de santé, etc.



VARIANTE

L'animatrice peut introduire cet exercice en lisant les récits de *Rosa et de Prudence* (Feuille de soutien : «*Rosa et Prudence, le secret et ses conséquences*»). À la lumière des récits, les participantes relèvent les «pour» et les «contre» du secret.



4. ACTIVITÉ « MON COMPTE D'ÉPARGNE »

- ▶ En se référant à leurs « cercles de vie » (voir rencontre 4), chaque participante doit choisir un contexte pour lequel la question du secret de leur séropositivité au VIH se pose (situation vécue ou anticipée).
- ▶ Selon le contexte choisi, les femmes dressent la liste des « pour » et des « contre » associés au secret sur la feuille d'activité : **Mon compte d'épargne** (un maximum de 3 « pour » et de 3 « contre » est suggéré).
- ▶ À l'aide d'une échelle de 0 à 10, les participantes déterminent ce que chacun des « pour » leur apporte sur le plan du bien-être et ce que chacun des « contre » leur coûte en matière de dépense d'énergie.
- ▶ L'idée est qu'elles puissent faire le décompte de leurs dépôts (**gains**) par rapport aux retraits (**dépense d'énergie**) concernant le secret dans un contexte donné. En d'autres termes, elles doivent déterminer si cela s'avère bénéfique de conserver le secret dans ce contexte.



PRÉCISION DE CONTENU : MON COMPTE D'ÉPARGNE

Compléter la feuille d'activité « *Mon compte d'épargne* » en se référant à la version « *Exemple* ».

Consignes:

- + Les participantes doivent choisir un contexte de secret et doivent l'inscrire dans l'espace réservé à cet effet (**Étape 1**).

POUR

- + Les femmes inscrivent trois POUR en lien avec le contexte de secret choisi (**Étape 2**).
- + Dans la colonne DÉPÔTS, elles attribuent un chiffre de 0 à 10 à chaque POUR. Le chiffre permet de quantifier ce que ce POUR peut leur apporter en termes de gains (**Étape 3**).
- + Les participantes additionnent tous ces chiffres pour obtenir le TOTAL DES POUR (**Étape 4**).
- + Selon la somme obtenue (0 à 30), l'animatrice (la banquière) distribue à chaque participante l'équivalent en argent Monopoly.

CONTRE

- + Les femmes inscrivent trois CONTRE en lien avec le contexte de secret choisi (**Étape 5**).
- + Dans la colonne RETRAIT, elles attribuent un chiffre de 0 à 10 à chaque CONTRE. Le chiffre permet de quantifier ce que ce CONTRE peut leur coûter en termes d'efforts à déployer, d'énergie à dépenser pour garder le secret (**Étape 6**).
- + Les participantes additionnent tous ces chiffres pour obtenir le TOTAL DES CONTRE (**Étape 7**).



PRÉCISION DE CONTENU : MON COMPTE D'ÉPARGNE (suite)

BILAN

- + Les participantes font leurs comptes en effectuant l'opération suivante :

TOTAL DES POUR – TOTAL DES CONTRE = GRAND TOTAL (le résultat peut être positif (x) ou négatif (-x) **(Étape 8)**).

- + Si le GRAND TOTAL est un score positif (X), le secret procure plus de bien-être que de dépenses d'énergie et d'efforts. C'est sans doute préférable de garder le secret pour l'instant.
- + Si le GRAND TOTAL est un score négatif (-X), le secret procure moins de bien-être que de dépenses d'énergie et d'efforts. Il pourrait y avoir des avantages à dévoiler.
- + Selon la somme obtenue (0 à 30), chaque femme redonne à l'animatrice (la banquière) l'équivalent en argent. Si le total place la participante en souffrance, celle-ci ne fait que remettre tout son argent à la banquière.
- + Pour terminer, l'animatrice (la banquière) demande aux participantes si elles ont réussi à épargner de l'argent (\$) ou, au contraire, si leur compte d'épargne est en souffrance. **Les résultats obtenus valident-ils votre décision de vouloir conserver le secret ?**



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 secret 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 CODE SECRET »

- ▶ L'animatrice questionne les participantes sur leurs représentations du secret et écrit au tableau les réponses données par les participantes.
 - + *Quand vous pensez au mot «secret», qu'est-ce qui vous vient en tête ?*



PRÉCISION DE CONTENU : REPRÉSENTATIONS DU SECRET

Mots associés au secret (voici une liste possible)

- + fardeau
- + poids
- + avoir peur d'être découverte
- + honte
- + avoir l'impression de mentir
- + détresse
- + isolement
- + protection pour soi et pour ses enfants
- + etc.

Le portrait qui s'en dégagera pourra certainement être à la fois positif et négatif. Toutes n'ont pas la même expérience face au secret. Aussi, certaines femmes du groupe ont peut-être décidé de ne jamais garder cela pour elle. Certaines y voient donc des conséquences négatives, d'autres, au contraire, y associent des conséquences positives. L'idée est de faire remarquer aux participantes que le secret peut être nécessaire dans certaines situations et ne pas être forcément malsain dans d'autres situations. Parfois, il se peut qu'il soit difficile de dévoiler, il se peut que différentes situations puissent amener la femme à devoir garder le secret même si elle ne le souhaite pas. Il se peut aussi qu'il soit difficile pour une femme de conserver le secret alors que c'est ce qu'elle souhaite. Il est possible que différents obstacles puissent nuire au dévoilement, mais il existe aussi des moyens de minimiser les conséquences négatives et des moyens pour surmonter les obstacles au dévoilement.

- ▶ Par la suite, l'animatrice demande aux participantes de réfléchir d'abord à des situations dans lesquelles il peut être préférable de maintenir le secret entourant sa séropositivité au VIH. Ensuite, elle demande aux participantes de réfléchir aux obstacles qui peuvent empêcher le maintien du secret. Les participantes peuvent se référer à leur contexte et/ou à leur propre expérience (ou aux historiettes, s'il y a lieu).
 - + *Dans quelles situations ou contextes est-il préférable de conserver le secret entourant votre statut sérologique au VIH ?*
 - + *Dans ces situations ou contextes, que faites-vous pour maintenir le secret (conditions gagnantes) ?*
 - + *Qu'est-ce qui peut être fait pour renforcer les conditions gagnantes au maintien du secret (atouts) ?*
 - + *Qu'est-ce qui pourrait vous empêcher ou qu'est-ce qui vous empêche de conserver le secret (obstacles) ?*
 - + *Qu'est-ce qui pourrait vous aider ou qu'est-ce qui vous a aidé à surmonter les obstacles que vous avez rencontrés ou que vous pourriez rencontrer pour maintenir votre secret ?*

- ▶ L'animatrice sépare le tableau en cinq sections qui correspondent à chacune des questions ci-dessus et écrit les réponses données par les participantes. L'animatrice complète le tableau avec les éléments de contenu de l'encadré ci-dessous.



PRÉCISION DE CONTENU : FACTEURS FAVORABLES ET NON FAVORABLES

Situations où il peut être préférable de maintenir le secret	Facteurs favorisant le maintien du secret	Facteurs non favorables au secret
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Lors d'un entretien d'embauche ▶ Au travail ▶ Lorsque les enfants sont en bas âge ▶ Lorsque ma sécurité peut être compromise 	<p>CONDITIONS GAGNANTES</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ Cacher ses médicaments ▶ Mentir sur les types de médicaments que nous prenons ▶ Avoir des gens dans son entourage qui respectent notre désir de ne pas en parler ▶ Ne pas informer ses enfants en bas âge pour éviter qu'ils ne révèlent notre statut ▶ Être observante ▶ Garder ses distances avec certaines personnes, etc. <p>ATOUPS</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ Bien gérer ses réactions face à des commentaires ou attitudes négatives face au VIH ▶ Bien connaître ses droits ▶ Ne pas parler des effets secondaires de son traitement ▶ Demeurer active pour éviter les soupçons, etc. 	<p>OBSTACLES</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ Rumeurs, doutes ▶ Dévoilement à son insu ▶ Bris de la confidentialité ▶ Maladie, hospitalisation ▶ Prise de médicaments ▶ Lipodystrophie- lipoatrophie ▶ Ne pas allaiter, sevrage de l'enfant plus tôt ▶ Situation où il y a possibilité réaliste de transmission sexuelle (sous peine de poursuite criminelle) ▶ Ne plus travailler comme avant, etc. <p>FORCES</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ Inventer une autre maladie ▶ Nier les rumeurs à notre sujet, les doutes ▶ Exiger de cesser de propager l'information à propos de son infection sous peine de poursuite à la commission des droits de la personne ▶ Se cacher lors de la prise de ses médicaments ▶ La peur, le stress ▶ Croire que nous sommes obligées de le dévoiler ▶ Être à l'aise de maintenir le secret, etc.

- ▶ L'animatrice distribue la feuille d'activité « *Mon code secret* ». Elle invite les participantes à compléter leur code secret en indiquant, dans les espaces appropriés, les chiffres correspondant à la condition gagnante, à l'atout, à l'obstacle et à la force.
- ▶ L'animatrice mentionne aux participantes qu'elles peuvent se référer aux différents facteurs favorables et non favorables au secret déjà inscrits sur la feuille d'activité ou en ajouter d'autres à la suite de ces derniers en prenant soin de leur attribuer un chiffre.



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.



7. 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.

- L'animatrice demande 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.



NOTES IMPORTANTES

- + Offrir aux participantes quelques minutes pour discuter avec elle si elles ne se sentent pas bien. Un rendez-vous ultérieur peut être pris si cela s'avère nécessaire.
- + S'il y a lieu, rappeler aux participantes la (les) ressource(s) disposée(s) à les rencontrer si elles en éprouvent le besoin.
- + Mentionner aux participantes que la prochaine rencontre aura pour thème **les stratégies liées à la question du secret** dans différents contextes. Lors de cette rencontre, les participantes conserveront le même contexte de secret que celui choisi pour cette rencontre-ci.
- + Mentionner aux participantes que les premières rencontres permettront d'abord de réfléchir à la question du dévoilement et, qu'ensuite, le même nombre de rencontres sera consacré à la question du secret.



LA RÉFLEXION DE LA SEMAINE

Les participantes sont invitées à réfléchir, à approfondir, voire à intégrer ce qu'elles ont appris au cours de la rencontre dans leur quotidien. Un retour sera fait lors de la prochaine rencontre.



FIN DE LA RENCONTRE

Rosa et Prudence : le non-dévoilement et ses conséquences

« Rosa »



Les conséquences positives et négatives du **non-dévoilement**

Petit rappel du contexte de Rosa

Rosa, d'origine québécoise, est âgée de 42 ans. Elle connaît sa séropositivité depuis 12 ans. Rosa n'a pas d'enfants. Elle vit avec son partenaire depuis maintenant 10 ans. Ils ne sont pas mariés. Son partenaire est la première personne à qui Rosa a décidé de dévoiler sa séropositivité, à part son médecin et une infirmière de l'hôpital. De plus, elle soutient avoir laissé son emploi avant de se faire congédier. Afin de se sentir utile, Rosa fait parfois des témoignages dans les écoles.

*La
maman...*

Lorsque le frère de Rosa a annoncé la nouvelle à leur mère, celle-ci ne l'a pas cru et elle a demandé à Rosa si c'était vrai qu'elle avait le VIH. À ce moment, Rosa a choisi de nier, car sa mère était très malade et elle ne voulait pas que cette nouvelle aggrave son état de santé. Dans cette situation, il est clair pour Rosa que de ne pas dévoiler était la bonne décision à prendre, même si le soutien de sa mère lui manque un peu. Elle se dit qu'elle est tout de même entourée de personnes chères à ses yeux qui sont là pour elle. Peut-être qu'un jour, si l'état de santé de sa mère s'améliore, elle aura l'occasion d'avoir une bonne discussion avec elle.

En général, Rosa vit assez bien avec son secret. Par contre, elle avoue trouver cela difficile parfois, car elle doit souvent inventer des raisons pour certaines personnes, afin de justifier ses fréquents rendez-vous à l'hôpital. Elle a l'impression de ne pas être totalement elle-même. Il y a une partie d'elle qu'elle cache, qui vit dans l'ombre et qui ne peut s'exprimer librement. D'un autre côté, elle considère qu'il s'agit de renseignements personnels et qu'elle n'est pas la seule à avoir des secrets. Ce qui la dérange, c'est qu'elle se demande pourquoi elle ressent le besoin de cacher son état de santé. Elle n'a pourtant pas honte...mais elle se rend malheureusement compte que les personnes ne sont pas toutes aussi ouvertes que son partenaire et son amie.

*Le
quotidien...*

« Prudence »



Les conséquences positives et négatives du **non-dévoilement**

Petit rappel du contexte de Prudence

Prudence, d'origine africaine, est âgée de 32 ans. Elle connaît sa séropositivité depuis 3 ans. Elle croit qu'elle a contracté le virus lors de relations sexuelles avec son premier mari. Celui-ci est aujourd'hui décédé. Prudence a deux enfants, un garçon de 7 ans et une petite fille de 3 ans. Ses deux enfants sont séronégatifs. Prudence a connu son diagnostic lorsqu'elle était enceinte de sa fille. Elle s'était alors remariée avec un homme qui est séronégatif, et lorsqu'ils ont appris son diagnostic, il l'a accusée de lui avoir caché sa séropositivité pour pouvoir se marier avec lui. Ils se sont finalement séparés et ne vivent plus ensemble.

Pour l'instant, Prudence n'a pas encore parlé aux membres de sa famille, ni à la plupart de ses amis. Elle a d'ailleurs très peur d'être rejetée. Elle évite donc de parler du sujet.

La famille...

Peut-être qu'un jour elle leur dira la vérité, mais elle attend qu'il y ait moins de discrimination dans sa communauté. Pour le moment, elle trouve cette situation lourde et pesante. Elle se sent parfois seule au monde et isolée, bien qu'elle fréquente certains organismes communautaires et qu'elle ait déjà participé à des cafés-causeries sur le sujet. Chaque fois, Prudence craint que d'autres membres de sa communauté ne la reconnaissent et se mettent à propager la nouvelle aux membres de sa famille, dont certains vivent toujours en Afrique. Ce serait terrible pour elle si sa mère apprenait la nouvelle autrement que par elle-même. Bref, Prudence a l'impression que si elle dévoilait son statut, elle ne serait pas accueillie et encouragée, alors à quoi bon?

Enfin, Prudence occupe un emploi à temps partiel, et son patron ignore sa séropositivité. Elle croit qu'il est inutile qu'il le sache, puisqu'elle se porte bien. D'ailleurs, si elle lui dit, elle craint qu'il la juge et elle a même peur de perdre son emploi. Après tout, ils ne sont pas vraiment proches et il s'agit d'une information personnelle. Et puis sa collègue qui suit une psychothérapie depuis quelques années n'a rien dit à son patron non plus. Il n'y a que la question des assurances qui la tracasse un peu. Elle espère qu'il n'a pas accès à son dossier médical

Le boulot...

« Mon compte d'épargne » (exemple)

Contexte

précisez le contexte de secret choisi

Non-dévoilement envers mes enfants

POUR	DÉPÔTS (Sur le plan du bien-être)	
Protection contre la stigmatisation	10	10
N'ont pas de peine	10	10
Total des POUR		20
CONTRE	RETRAITS (en matière d'énergie)	
Mentir sur sa situation	6	6
Devoir cacher ses médicaments	8	8
Total des CONTRE		14
GRAND TOTAL (Total des POUR - Total des CONTRE)		6

Bien-être

Dépense d'énergie



+ 10

0

10-



MON CODE SECRET

- ▶ La participante inscrit le contexte du secret sur la ligne ci-dessous.
- ▶ Pour chacun des facteurs favorables et non favorables au secret, la participante sélectionne une condition gagnante, un atout, un obstacle et une force. La participante inscrit le chiffre correspondant dans l'espace prévu à cet effet de manière à se constituer un code secret (voir l'image du chiffrier de la page suivante).

Contexte

▶ **CONDITIONS GAGNANTES** (ce qui pourrait aider à conserver le secret)

- 1 Cacher ses médicaments
- 2 Mentir sur les types de médicaments que nous prenons
- 3 Avoir des gens dans son entourage qui respectent notre désir de ne pas en parler
- 4 Ne pas informer ses enfants en bas âge pour éviter qu'ils ne révèlent notre statut
- 5 Suivre le traitement régulièrement et adéquatement
- 6 Garder ses distances avec certaines personnes, etc.
- 7 ...
- 8 ...

▶ **ATOUPS** (ce qui peut renforcer les conditions gagnantes pour maintenir le secret)

- 1 Bien gérer ses réactions à l'égard des commentaires ou attitudes discriminatoires envers les PVVIH ou le VIH
- 2 Bien connaître ses droits
- 3 Ne pas parler des effets secondaires de son traitement
- 4 Demeurer active pour éviter les soupçons, etc.
- 5 ...
- 6 ...

▶ **OBSTACLES** (ce qui pourrait nuire au maintien du secret)

- 1 Rumeurs, doutes à notre sujet
- 2 Dévoilement à son insu par un proche
- 3 Bris de la confidentialité par un professionnel de la santé
- 4 Maladie, hospitalisation
- 5 Prise de médicaments
- 6 Lipodystrophie- lipoatrophie
- 7 Ne pas allaiter, sevrage du bébé plus tôt

- 8 Situation où il y a risque de transmission sexuelle (situation où la personne est tenue de dévoiler son statut sous peine de poursuite criminelle)
- 9 Situation où il y a un risque de transmission par le sang
- 10 La peur, le stress d'être découverte
- 11 Croire que nous sommes obligées de le dévoiler
- 12 Ne plus être en mesure d'occuper un emploi dû à son état de santé, etc.
- 13 ...
- 14 ...

► **FORCES** (ce qui peut être fait pour surmonter les obstacles au maintien du secret)

- 1 Inventer une autre maladie
- 2 Nier les rumeurs, les doutes à notre sujet
- 3 Ignorer les rumeurs, les doutes à notre sujet
- 4 Exiger de cesser de propager l'information à propos de son infection sous peine de poursuite à la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse du Québec
- 5 Se cacher lors de la prise de ses médicaments
- 6 Concernant la prise de médicaments, mentionner que nous prenons des antibiotiques si l'on nous pose la question
- 7 Être à l'aise de maintenir le secret, etc.
- 8 ...
- 9 ...

MON CODE SECRET

Indiquez le chiffre correspondant pour chacun des éléments ci-dessous



RENCONTRE 8

Un, deux, trois, CHUT!

—



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

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* » (voir p.166)
- + Une carte des stratégies pour conserver le secret pour chaque participante, (voir p.170)
- + 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* ») (voir p.171)



DÉROULEMENT



1. ACCUEIL

RETOUR SUR LA RENCONTRE PRÉCÉDENTE

- ▶ L'animatrice invite les participantes à se remémorer la rencontre précédente. L'animatrice demande aux participantes de répondre, de façon volontaire, aux questions suivantes:
 - + « *En quoi la dernière rencontre vous a-t-elle permis d'évaluer les enjeux potentiels autour du secret dans différents contextes.* »



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

Au fur et à mesure que l'animatrice questionne les participantes, elle écrit, sous la catégorie appropriée, les propos rapportés par les participantes. L'animatrice complète le tableau avec les éléments de contenu de l'encadré ci-dessous.

+ *Quelles sont les stratégies pour conserver le secret utilisées par celles qui ont partagé leur expérience ?*

+ *Connaissez-vous ou envisagez-vous d'autres stratégies pour conserver le secret ?*

► Enfin, l'animatrice questionne les participantes sur les façons dont elles peuvent se préparer à un dévoilement sans leur consentement. Au fur et à mesure que l'animatrice questionne les participantes, elle écrit les réponses des participantes au tableau. L'animatrice complète le tableau avec les éléments de contenu de l'encadré ci-dessous.

+ *Comment peut-on se préparer à un dévoilement sans notre consentement ? Comment réagir si quelqu'un dévoile notre statut sans notre consentement ?*



PRÉCISION DE CONTENU : GESTION DU SECRET

Les stratégies pour conserver le secret (voici une liste possible)

+ Vérifier l'attitude des gens de notre entourage face au VIH et aux personnes vivant avec le VIH ; demander le soutien de notre travailleur social, de l'équipe psychosociale de l'hôpital ou d'un autre professionnel de la santé pour nous accompagner dans notre décision ; cacher ses médicaments ; prendre sa médication à l'abri du regard d'autrui ; invoquer une autre maladie que l'infection au VIH, etc.

Exemple de regroupement sous différentes catégories :

Gestion du secret du statut sérologique	Gérer le secret entourant la médication	Comment réagir à la suite d'un dévoilement sans notre consentement
<ul style="list-style-type: none"> ► vérifier l'attitude des gens à propos du VIH et envers les personnes vivant avec le VIH ► demander le soutien de notre travailleur social, de l'équipe psychosociale de l'hôpital ou d'un professionnel de la santé pour nous accompagner dans notre décision ► dire un mensonge sans conséquence ► discuter de son secret avec une personne de confiance, etc. 	<ul style="list-style-type: none"> ► cacher ses médicaments ► prendre sa médication à l'abri du regard d'autrui ► invoquer une autre maladie que l'infection au VIH, etc. 	<ul style="list-style-type: none"> ► porter plainte aux Commissions des droits de la personne et des droits de la jeunesse (CDPDJ) ► communiquer avec les ressources en défense des droits spécialisées en matière de VIH ► demander à la personne de respecter la confidentialité de son état de santé ► réagir avec calme et assurance ► ne pas anticiper le pire ► aller chercher du soutien ► discuter avec les personnes concernées ► démentir, etc.



VARIANTES

- + L'animatrice remet de la documentation permettant aux participantes de recevoir du soutien en cas de bris de la confidentialité de leur condition de santé (voir appendice 2 pour une liste de publications, p.183).
- + D'autres dépliants et brochures traitant de la question du secret peuvent également être remis aux participantes (voir appendice 2 pour une liste de publications, p.183)



PAUSE ▶ 15 minutes ◀



4. ACTIVITÉ « MA RECETTE SECRÈTE »

- ▶ En groupe, l'animatrice fait la lecture de la feuille d'activité « *Ma recette secrète* » et, au fur et à mesure qu'elle en fait la lecture, elle demande aux participantes de compléter individuellement leur recette secrète.
- ▶ Les participantes sont amenées à répondre aux questions suivantes :
 1. Envers qui ou dans quel contexte jugez-vous préférable de conserver le secret ?
(Déterminer la personne ou le contexte ciblé)
 2. Pourquoi ne souhaitez-vous pas en parler à cette personne ou dans ce contexte ?
(Clarifier le but recherché, la motivation à ne pas dévoiler)
 3. Prévoyez-vous dévoiler plus tard à cette personne ou dans ce contexte ?
(Si oui, prévoir le moment du dévoilement et entrevoir l'endroit où vous pourriez dévoiler)
 4. Êtes-vous certaine que c'est le meilleur choix pour vous ?
 5. Est-ce que la personne à qui vous ne souhaitez pas en parler a des caractéristiques dont vous avez tenu compte pour prendre votre décision ?
(Déterminer si les caractéristiques de cette personne ont influencé votre décision de ne pas lui en parler ?)
 6. Vous sentez-vous suffisamment outillée pour affronter les soupçons à votre égard ?
 7. De quelles façons pourriez-vous réagir à la suite d'un dévoilement sans votre consentement ?
 8. Des personnes ont-elles exercé de la pression sur vous pour que vous preniez cette décision ?
 9. Comment allez-vous faire pour conserver votre secret ?
(Quelle(s) stratégie(s) envisagez-vous utiliser pour conserver le secret ?)
 10. Comment évaluez-vous la faisabilité ou non de conserver le secret auprès de cette personne ou dans ce contexte, en utilisant cette (ces) stratégie(s) ?
 11. Le secret a-t-il des répercussions dans votre quotidien ?
 12. Comment vivez-vous avec le secret ? Arrivez-vous à minimiser les impacts du secret dans votre quotidien ?
- ▶ Par la suite, l'animatrice invite les participantes à partager leurs réponses aux questions 9 & 12 de leur recette secrète.



ASTUCE

L'animatrice est invitée à remettre à chaque participante une carte où sont inscrites différentes stratégies pour maintenir le secret. Cette carte permettra à chaque participante de générer des stratégies alternatives pouvant être utilisées dans d'autres contextes où le secret se pose.

- ▶ En terminant, l'animatrice effectue un retour avec les participantes sur l'exercice.
 - + Quels sont les ingrédients que vous détenez dans votre recette ? Le ou les ingrédient(s) que vous ne possédez pas ? Croyez-vous que pourriez ajouter d'autres ingrédients à votre recette ?
 - + Après avoir complété votre recette secrète, voyez-vous le secret différemment ?
 - + En ayant en main votre code secret (voir rencontre 7) et votre recette secrète, jusqu'à quel point vous sentez-vous à l'aise et outillée pour maintenir le secret entourant votre statut séropositif au VIH ?



VARIANTES

- + Cet exercice peut aussi être réalisé en dyade. L'exercice gagnera à être réalisé en jumelant une participante ayant conservé le secret de sa séropositivité au VIH dans un contexte donné avec une participante souhaitant également conserver le secret dans ce même contexte.
- + Cet exercice peut également être réalisé en séance individuelle avec l'animatrice si cette dernière offre du soutien individuel aux participantes.



5. ACTIVITÉ DE CLÔTURE «LE SECRET N'A PLUS DE SECRET POUR MOI»

- ▶ Dans leur journal de bord, les femmes illustrent ou écrivent comment elles peuvent alléger le fardeau relié au secret ou mieux gérer le secret de leur séropositivité au VIH tout en étant à l'aise dans cette situation.



ASTUCES

- + Les participantes sont invitées à laisser libre cours à leur imagination.
- + Il est conseillé de mettre à la disposition des participantes des revues, des coupures de journaux, des photos, des collants, des crayons, des cartons, des ciseaux, etc.

- ▶ En groupe, l'animatrice invite les participantes à partager leurs réflexions sur les outils de gestion de secret de leur statut séropositif au VIH.



VARIANTE

Si le temps manque, en guise d'activité de retour, l'animatrice peut demander aux participantes de nommer un seul mot qui les a marquées au cours de l'activité.



6. APPRÉCIATION DE LA RENCONTRE

- ▶ Demander aux participantes comment elles se sentent à la suite de 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.

- ▶ 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.



NOTES IMPORTANTES

- + Offrir aux participantes quelques minutes pour discuter si elles ne se sentent pas bien. Un rendez-vous ultérieur peut être pris si cela s'avère nécessaire.
- + S'il y a lieu, rappeler aux participantes la (les) ressource(s) disposée(s) à les rencontrer si elles en éprouvent le besoin.
- + Mentionner aux participantes que la prochaine rencontre est la dernière rencontre de groupe. L'animatrice peut annoncer le thème de la rencontre (qu'est-ce qu'elles voudraient transmettre comme messages aux autres femmes vivant avec le VIH à l'égard du dévoilement), tout en réservant la surprise du type d'activité prévu (murale collective).
- + Mentionner aux participantes que la rencontre pourrait durer plus de trois heures et qu'il est préférable qu'elles le prévoient dans leur emploi du temps.
- + Également, indiquer que chacune devra apporter un plat froid à manger qu'elles partageront ensemble. Avec les participantes, déterminer qui apportera quoi comme plat de nourriture. Prenez note des allergies et des contre-indications que certaines participantes pourraient avoir.
- + Enfin, si l'endroit vous le permet, proposez d'apporter un CD de musique que les participantes pourront écouter tout au long de l'activité prévue.



LA RÉFLEXION DE LA SEMAINE

Les participantes sont invitées à réfléchir, à approfondir, voire à intégrer ce qu'elles ont appris au cours de la rencontre dans leur quotidien. Un retour sera fait lors de la prochaine rencontre.



FIN DE LA RENCONTRE

Ma recette secrète !



Voici les principaux ingrédients pour réussir votre recette secrète !

Complétez votre recette en indiquant la quantité d'ingrédients que vous avez sous la main et d'autres que vous pourrez vous procurer plus tard.

ATTENTION : Vous devez d'abord répondre aux questions des pages suivantes, cela vous permettra de faire l'inventaire des ingrédients que vous détenez.

Si vous voulez être créative, n'hésitez pas à ajouter d'autres ingrédients que vous jugez nécessaires. Cela rendra VOTRE recette unique !

▪ J'ai pris la décision de ne pas dévoiler ma séropositivité dans ce contexte :

<i>Ingrédients</i>	<i>quantité détenue</i>	<i>achat plus tard</i>
Décision	_____	<input type="checkbox"/>
Motivation	_____	<input type="checkbox"/>
Certitude	_____	<input type="checkbox"/>
Connaissances	_____	<input type="checkbox"/>
Compétences	_____	<input type="checkbox"/>
Habilités	_____	<input type="checkbox"/>
Soutien	_____	<input type="checkbox"/>
Stratégies	_____	<input type="checkbox"/>
-----	_____	<input type="checkbox"/>

La quantité que vous indiquerez est fictive. Elle sert uniquement à déterminer si oui ou non vous possédez cet ingrédient.

Motivations



- Pourquoi avez-vous envisagé de ne pas dévoiler votre séropositivité à cette ou à ces personne(s)?

- Éventuellement, envisagez-vous dévoiler à cette ou à ces personne(s)?

Oui Non

- Si oui, à quel moment et à quel endroit prévoyez-vous effectuer votre dévoilement à cette ou à ces personne(s)?

Certitude



- Êtes-vous certaine du meilleur choix pour vous? Oui Non

Connaissances



- Y a-t-il des caractéristiques appartenant à la ou aux personne(s) choisie(s) dont vous avez tenu compte concernant votre désir de ne pas dévoiler votre séropositivité au VIH?

Âge État de santé Proximité (vit loin de chez moi), etc.

Autres caractéristiques :

Compétences



- Vous sentez-vous outillée pour affronter les questions, les interrogations ou les soupçons de cette ou de ces personne(s) concernant votre séropositivité au VIH?

Oui Non

- S'il arrivait que votre statut sérologique au VIH soit dévoilé sans votre consentement par cette ou de ces personne(s), auriez-vous envie de réagir à ce bris de confidentialité?

Oui Non

Si oui, de quelle façon ?

Soutien

- Avez-vous pris cette décision sous la pression d'autres personnes?

Oui Non

Stratégies



- Quelle(s) est (sont) la (les) stratégie(s) que vous utilisez pour conserver votre secret auprès de cette ou de ces personnes.
- Est-il faisable ou non de conserver votre secret dans ce contexte en utilisant cette ou ces stratégie(s)? Sur l'échelle de 1 à 5, estimez la faisabilité de chacune des stratégies envisagées.



Stratégies	Pas du tout faisable					Très faisable				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
1.										
2.										
3.										
4.										
5.										



- **Comment vivez-vous avec le secret?**

- **Est-ce que le fait de maintenir le secret à propos de votre état de santé a des répercussions dans votre quotidien?**

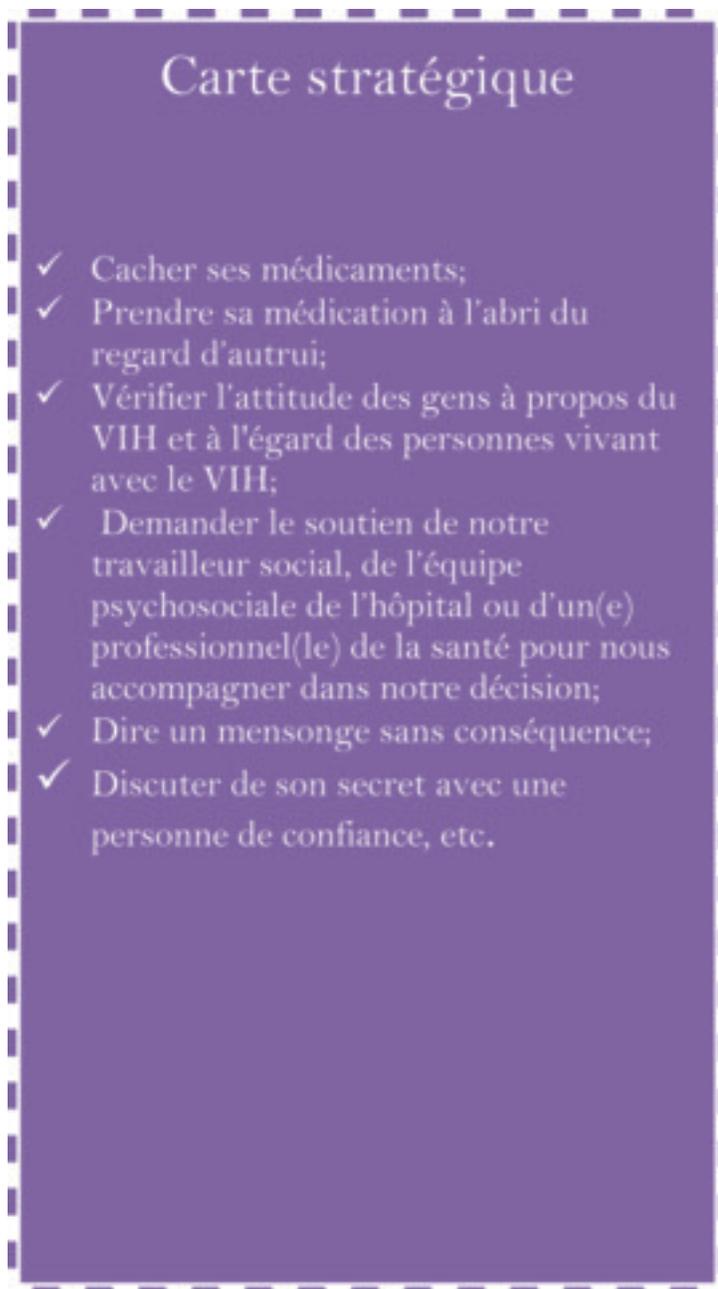
- **Comment arrivez-vous à bien gérer le secret? Quels sont vos trucs?**

- **Indiquez d'autres ingrédients que vous jugez nécessaire d'inclure dans votre recette?**

Source: O'Connor, Stacey, Jacobson. (2004). *Guide personnel pour la prise de décision*. Ottawa Hospital Research Institute. Website: <http://decisionaid.ohri.ca/francais/index.html>

MA CARTE STRATÉGIQUE

Découper cette carte et en remettre une à chaque participante



Et parfois, Prudence et Rosa ne dévoilent pas

« Rosa »



Les stratégies de non dévoilement

Petit rappel du contexte de Rosa

Rosa, d'origine québécoise, est âgée de 42 ans. Elle connaît sa séropositivité depuis 12 ans. Rosa n'a pas d'enfant. Elle vit avec son partenaire depuis maintenant 10 ans. Ils ne sont pas mariés. Son partenaire est la première personne à qui Rosa a décidé de dévoiler sa séropositivité, à part son médecin et une infirmière de l'hôpital. De plus, elle soutient avoir laissé son emploi avant de se faire congédier. Afin de se sentir utile, Rosa fait parfois des témoignages dans les écoles.

Le
partenaire

...

Bien que son partenaire soit la première personne importante à qui Rosa a dévoilé sa séropositivité, 6 mois se sont écoulés durant lesquels elle a préféré garder son secret. Au début, elle lui avait simplement expliqué qu'elle avait eu la tuberculose, et que son système immunitaire était très faible depuis, que c'était la raison pour laquelle elle prenait des médicaments. Durant les mois où ils se sont fréquentés, ils n'ont pas eu de relations sexuelles : elle trouvait des prétextes pour les éviter.

Comme Rosa ne voulait pas révéler son statut à sa mère, ce fut tout un soulagement lorsque celle-ci lui a dit qu'elle n'avait pas cru son frère. À partir de ce moment, Rosa a été très rigoureuse lorsqu'elle était en compagnie d'amis ou de membres de sa famille. Elle s'est donné un petit code de conduite. Par exemple, elle se cache lorsqu'elle prend ses médicaments et elle s'assure de ne jamais laisser traîner les dépliants qu'elle reçoit des organismes qu'elle fréquente en présence de sa famille. Chaque fois qu'elle invite sa mère, elle démarre sa petite routine de vérification. Elle n'hésite pas non plus à demander un coup de main à ses frères lors des situations plus difficiles.

La
maman...

« Prudence »



Les stratégies de non-dévoilement

Petit rappel du contexte de Prudence

Prudence, d'origine africaine, est âgée de 32 ans. Elle connaît sa séropositivité depuis 3 ans. Elle croit qu'elle a contracté le virus lors de relations sexuelles avec son premier mari. Celui-ci est aujourd'hui décédé. Prudence a deux enfants, un garçon de 7 ans et une petite fille de 3 ans. Ses deux enfants sont séronégatifs. Prudence a connu son diagnostic lorsqu'elle était enceinte de sa fille. Elle s'était alors remariée avec un homme qui est séronégatif, et lorsqu'ils ont appris son diagnostic, il l'a accusée de lui avoir caché sa séropositivité pour pouvoir se marier avec lui. Ils se sont finalement séparés et ne vivent plus ensemble.



Prudence n'a pas dévoilé sa séropositivité aux membres de sa famille. Elle préfère ne pas aborder le sujet du VIH avec eux, sauf pour en discuter comme un sujet d'actualité. Elle fait attention à ses réactions lors de ces discussions, pour ne pas s'emporter trop personnellement. Par contre, elle parle parfois de cette « amie » atteinte par la maladie et écoute les commentaires des membres de sa famille.

C'est sa façon de parler un peu d'elle sans se dévoiler.

Dernièrement, il lui est arrivé de rencontrer une personne de sa communauté lors d'un rendez-vous à l'hôpital. Cette personne lui a demandé pourquoi elle était à l'hôpital, et Prudence lui a dit qu'elle était venue rendre visite à une de ses amies qui travaillait ici. Après tout, après ces nombreuses visites, une des infirmières est presque devenue son



amie. Ces situations la rendent toujours inconfortable, mais elle réfléchit et a des phrases préparées au cas où il lui arriverait de rencontrer quelqu'un qu'elle connaît. De cette façon, elle n'est jamais prise au dépourvu.

Lorsqu'elle décide d'appeler sa mère, Prudence a aussi ses petits trucs. Par exemple, quand elle ressent le besoin de lui raconter ce qui se passe avec sa santé, elle lui parle de ses symptômes et ses malaises, mais de façon plus générale. De toute façon, plusieurs symptômes du VIH sont similaires aux autres infections et cela lui permet d'avoir un peu le réconfort si précieux de sa maman.

RENCONTRE 9

Messages de femmes



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
-

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

RETOUR SUR LA RENCONTRE PRÉCÉDENTE

- L'animatrice invite les participantes à se remémorer la rencontre précédente. L'animatrice demande aux participantes de répondre, de façon volontaire, aux questions suivantes:
 - + « En quoi la dernière rencontre vous a-t-elle permis de planifier des stratégies liées au secret ? »



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.



4. ACTIVITÉ « MESSAGES DE FEMMES »

* Cette activité peut varier en fonction du nombre de participantes et en fonction du temps que les femmes consacreront à l'activité.

4.1 MURALE COLLECTIVE ▶ 1 heure

- ▶ L'animatrice invite les participantes à réfléchir à la question ci-dessous. Ensuite, les femmes dessinent et écrivent leurs pensées ou leur message sur le médium choisi par l'animatrice (carton, tissu, toile, etc.) :
 - + *Quel message aimeriez-vous transmettre aux autres femmes vivant avec le VIH qui se questionnent à propos du dévoilement ?*
- ▶ L'idée est qu'elles illustrent COLLECTIVEMENT un message de solidarité destiné à d'autres femmes.



ASTUCES

- + Pour cet exercice, il serait utile de fournir des indications aux participantes afin de les guider dans la création de la murale collective. L'animatrice peut s'inspirer des informations précisées dans l'encadré ci-dessous.
- + Pour favoriser l'imagination des participantes, l'animatrice peut créer une ambiance de détente en faisant jouer de la musique.



PRÉCISION DE CONTENU : MURALE COLLECTIVE

Guider les participantes dans l'élaboration de la murale collective.

Objectifs de la murale collective ?

1. Développer un sentiment positif d'appartenance collective.
2. Permettre aux participantes d'exprimer leur message à travers l'art.

Comment créer une œuvre collective ?

Pour réussir ce projet, l'animatrice invite les participantes à :

- + laisser aller leur imagination ;
- + s'entraider et se respecter mutuellement dans leurs idées et leurs capacités à réaliser ce type d'activité créatrice ;
- + mettre en œuvre des stratégies qui vont favoriser le travail en coopération (par exemple, une écrit, l'autre dessine, une autre effectue une recherche d'images dans les revues, etc.)

L'animatrice insiste sur le fait qu'il n'est pas nécessaire d'avoir du talent en dessin pour participer à cette activité et que chaque personne est importante dans la réalisation de la murale.



PRÉCISION DE CONTENU : MURALE COLLECTIVE (suite)

Les différentes étapes à la réalisation de la murale:

1^{ère} étape: l'inspiration

- + Réfléchir au thème de la murale "message(s) aux femmes vivant avec le VIH qui se questionnent à propos du dévoilement" et imaginer un message qu'elles souhaitent élaborer.
- + Pour cette première étape, les participantes décident en groupe du message qui sera retenu pour la murale.
- + Lorsque le message est trouvé, imaginer des mots, des couleurs, des formes ou chercher des images dans une revue pour le représenter.

2^e étape: l'élaboration

- + Dessiner, écrire, colorer ou peindre le message que les participantes veulent transmettre à l'aide de crayons, de peinture et d'images.

3^e étape: mise en perspective

- + Observer la murale. Comment faire en sorte que les femmes comprennent bien notre message, qu'elles sentent que nous sommes solidaires, de manière intuitive, non explicite ?

4^e étape: retouches finales

- + Si elles le souhaitent, les participantes peuvent choisir une couleur de fond. Pendant que certaines complètent leur partie de murale, d'autres vont peindre l'arrière-plan de la murale ou venir en aide à celles qui n'ont pas complété leur partie de murale.

Quinze minutes avant la fin de l'activité, l'animatrice avertit les participantes du temps qu'il leur reste pour compléter la murale.

***Si elle le souhaite, l'animatrice peut aussi participer à la création de la murale collective.**

4.2 RETOUR ▶ 30 minutes

- ▶ L'animatrice demande aux participantes de commenter la murale collective.
- ▶ S'il y a lieu, elles demandent la permission aux femmes de prendre quelques photos de la murale. L'animatrice mentionne que ces photos pourraient se retrouver sur le site Internet de l'organisme, dans le but de faire la promotion du programme.
- ▶ Avec l'aide des participantes, l'animatrice affiche la murale sur un mur de l'organisme.



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.



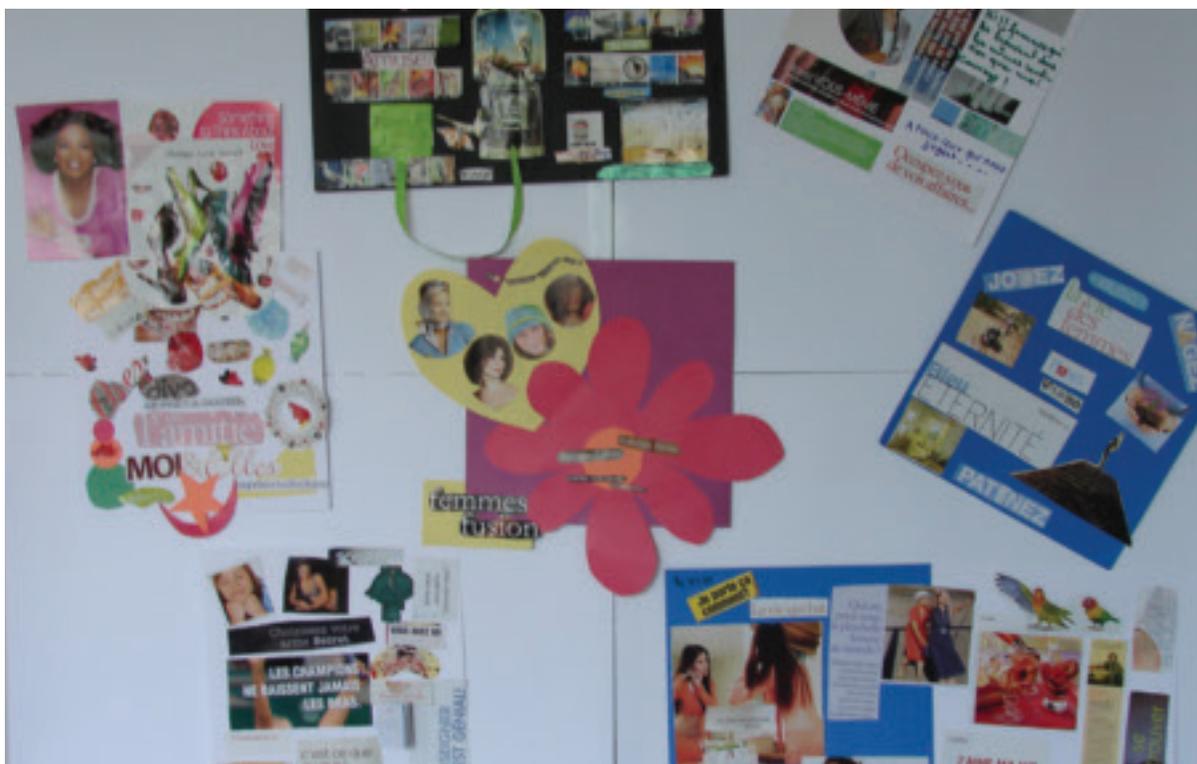
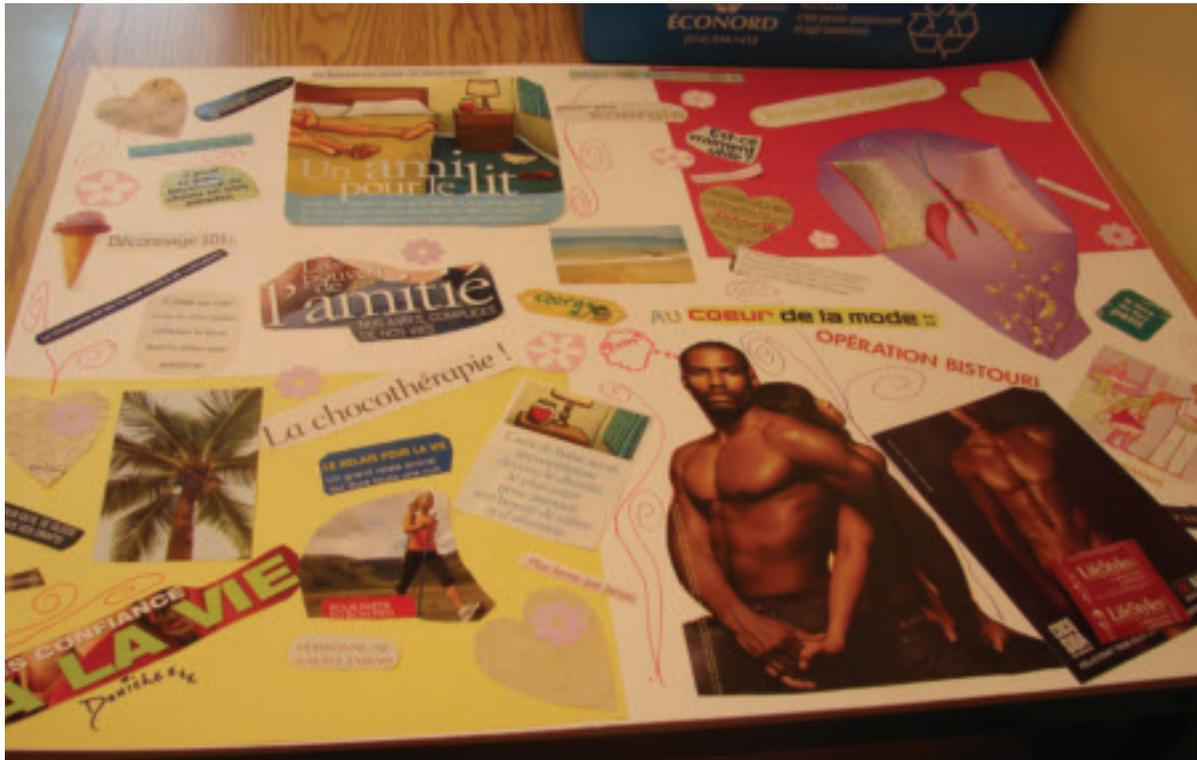
NOTES IMPORTANTES

- + 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



APPENDICES

—



APPENDICE 1

Résumés de livres sur le deuil

LES SEPT ÉTAPES DU LÂCHEZ-PRISE, COLETTE PORTELANCE (2011).

► Le 29 octobre 1999, Colette Portelance apprend qu'elle est atteinte d'une maladie «incurable». Ce diagnostic et surtout les souffrances physiques et psychiques causées par cette épreuve ont complètement transformé sa vie. Acharnée pendant des années à vouloir guérir son corps, c'est vers la guérison intérieure que la vie l'a conduite et qu'elle a trouvé la paix et la sérénité qu'elle recherchait. Ce livre, vibrant du témoignage vécu d'une personne qui a beaucoup souffert, répond à des questions que se posent la plupart de ceux qui sont affectés par une épreuve difficile à traverser.

► Date de parution: Septembre 2011

► Éditeur: Éditions du CRAM

UN MAL QUI NE SE DIT PAS, ANNE BOUFERGUENE (2011).

► En 1988, Anne Bouferguène a quinze ans lorsqu'on lui annonce qu'elle est porteuse du virus du sida. À l'époque, c'est une condamnation à mort. Pour y faire face, elle choisit d'enfouir son secret et de se dépenser sans compter quel que soit le temps qu'il lui reste à vivre. Déjouant la fatalité, elle devient championne de France d'escrime, brillante étudiante, puis directrice générale d'une grande société et mère de deux enfants. Mais pendant toutes ces années, elle aura continué à taire sa maladie par crainte du jugement porté sur les «séropositifs». Aujourd'hui, à trente-neuf ans, elle n'a plus peur de parler. Son témoignage, celui d'une miraculée, mais aussi d'une battante, offre sur le VIH un éclairage nouveau qui pulvérise tous les clichés.

► Date de parution: Novembre 2011

► Éditeur: Robert Laffont

GRANDIR, AIMER, PERDRE ET GRANDIR, JEAN MONBOURQUETTE (2007).

► Ce livre qui s'est vendu à plus de 200 000 exemplaires et traduit dans plusieurs langues est un incontournable. Il s'adresse à ceux et celles qui vivent une perte, quelle qu'elle soit. Grandir les accompagne sur la route qui s'ouvre alors devant eux.

► Date de parution: Octobre 2007

► Éditeur: Novalis

APPENDICE 2

Publications remises aux participantes

Les ressources dans cette liste peuvent être périmées. Veuillez consulter des sources fiables et www.catie.ca pour les ressources et informations les plus à jour.

RENCONTRE 2: APPRENDRE À VIVRE AVEC LE VIH

VIH et grossesse

BROCHURES D'INFORMATIONS

- ▶ VOICES OF POSITIVE WOMEN. (2009). *La grossesse et le VIH. Voici ce qu'il faut savoir*. [brochure]. Toronto, Réseau canadien d'info-traitements sida (CATIE).
- ▶ Société canadienne de l'hémophilie. (s.d.). *Options en matière de planification familiale: guide à l'intention des couples sérodiscordants*.

DÉPLIANTS

- ▶ SANTE ET SERVICES SOCIAUX. (2012). *Enceinte ou vous pensez le devenir*. [Dépliant]. s.l., Gouvernement du Québec.
- ▶ Voices of Positive Women. (2009). *La grossesse et le VIH: Voici ce qu'il faut savoir*. Toronto: Réseau canadien d'info-traitements sida. Offert à : www.catie.ca/pdf/BrochuresFR/grossesse.pdf.
- ▶ Women's College Hospital. (2010). *Renseignements à l'intention des femmes ayant reçu un diagnostic de VIH pendant leur grossesse*. Toronto: Réseau Canadien d'info-traitements sida. Offert à : http://orders.catie.ca/product_info.php?products_id=25775&osCsid=bd79a2d0580a4c7b789f7c48fa0d6049.
- ▶ Women's College Hospital. (2010). *Renseignements à l'intention des nouvelles mamans qui sont séropositives*. Toronto: Réseau Canadien d'info-traitements sida. Offert à : http://orders.catie.ca/product_info.php?products_id=25777.
- ▶ Women's College Hospital. (2010). *Renseignements sur la planification d'une grossesse à l'intention des femmes séropositives et de leurs partenaires*. Toronto: Réseau Canadien d'info-traitements sida. Offert à : http://orders.catie.ca/product_info.php?products_id=25773.

VIH et femme

▶ DÉPLIANT

- + Positive Women's Network. (s.d.). *Guide de poche à l'intention des femmes aux prises avec le VIH*. Vancouver: Jeannie Lowe, 53 p.

RENCONTRE 4: LES CONTEXTES DE MA VIE

BROCHURES D'INFORMATIONS

- ▶ COCQ-SIDA. (2010). Pochette «*Nous vivons avec le VIH/sida et nous sommes des personnes à part entière avec des besoins, des rêves, des ambitions et ... Les mêmes droits que vous*». Offert à : <http://www.cocqsida.com/mediatheque/publications/les-memes-droits-que-vous.html>
- ▶ Jobin, Catherine pour Aide Suisse contre le Sida. (2002). *Protection des données – protection de la sphère privée: une brochure destinée aux personnes vivant avec le VIH/sida, aux employeurs, assureurs et médecins*. Suisse: Aide Suisse contre le Sida et Office fédéral de la santé publique 2009. Offert à : <http://www.sida-vs.ch/prevention/protection-donnees-protection-sphere-privee.html>
- ▶ Société canadienne du sida. (2004). *Divulgence de la séropositivité après l'arrêt Cuerrier: ressources pour les organismes communautaires de lutte contre le sida*. Ottawa: Santé Canada. Offert à : <http://www.cdn aids.ca/divulgationdelaseropositiviteapres!opendocument&language=french>
- ▶ Terrence Higgins Trust. (2007). *Making decisions about telling people you have HIV: Your Decision*. London: Terrence Higgins Trust. Offert à : http://www.aidsmap.com/v634467753923330000/file/1050135/Your_decision_October_2007_pdf

DÉPLIANTS

- ▶ Association canadienne de santé publique. (2004). *Les relations sérodiscordantes*. Ottawa: Centre canadien d'information sur le VIH/sida. Disponible au: <http://librarypdf.catie.ca/PDF/P16/21260f.pdf> (Possibilité de se procurer des copies en envoyant une commande au Centre canadien d'information sur le VIH: <http://orders.catie.ca/>).
- ▶ Southern African AIDS Training Programme (SAT). (2004). *Counselling Guidelines on Disclosure of HIV Status*. Zimbabwe: Agence canadienne de développement international. Offert à : <https://www.k4health.org/toolkits/alhiv/counselling-guidelines-disclosure-hiv-status>

DOSSIERS SPÉCIAUX

- ▶ Magazine L'Explorateur. (avril 2006). *Dossier Les maladies infectieuses: Le VIH et l'hygiène dentaire: soins et confidentialité*. Vol. 16, no. 1. Offert à : www.centredubois.ca/VIH%20et%20soins%20dentaires.pdf
- ▶ Magazine Transversal. (juin 2011). *Dossier Dire son VIH: où en est-on?* no. 58. Offert à : mediatheque.lecrips.net/doc_num.php?explnum_id=44837

FEUILLETS D'INFORMATIONS

- ▶ Réseau juridique canadien VIH/sida. (2006). *Les politiques canadiennes sur l'immigration et leur impact sur les personnes vivant avec le VIH/sida: Questions & Réponses*. Offert à : <http://pubs.cpha.ca/PDF/P34/23242.pdf>
- ▶ Réseau juridique canadien VIH/sida. (2012). *La non-divulgence 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*. Offert à : http://www.aidslaw.ca/site/wp-content/uploads/2013/09/SCC_DecisionQA-FRA.pdf
- ▶ Réseau juridique canadien VIH/sida. (2012). *La divulgation du VIH et le droit: Une trousse de ressources pour les fournisseurs de services*. Offert à : <http://www.aidslaw.ca/site/hiv-disclosure-and-the-law-a-resource-kit-for-service-providers/?lang=fr>

- ▶ Réseau juridique canadien VIH/sida. (2012). *Les femmes et la criminalisation de la non-divulgence de la séro-positivité au VIH*. Offert à : <http://www.aidslaw.ca/site/women-and-hiv-women-and-the-criminalization-of-hiv-non-disclosure/?lang=fr>
- ▶ Réseau juridique canadien VIH/sida. (2012). *Les femmes et le test de sérodiagnostic du VIH*. Offert à : http://www.aidslaw.ca/site/wp-content/uploads/2013/09/Women_testing-FRA.pdf

RENCONTRE 6 : PARTAGER POUR MIEUX S'ENTRAIDER

Documentation sur le VIH/sida et les traitements

BROCHURES D'INFORMATIONS

- ▶ Centre canadien d'information sur le VIH/sida. (2005). *Comment parler aux enfants du VIH/sida*. Ontario : Centre canadien d'information sur le VIH/sida. Disponible au <http://librarypdf.catie.ca/PDF/P25/22195f.pdf> (Possibilité de se procurer des copies en envoyant une commande au Centre canadien d'information sur le VIH : <http://orders.catie.ca/>)
- ▶ Pfizer Canada Inc. (2004). *Pour en savoir plus sur le VIH : Apprendre à vivre avec le VIH/sida*. Kirkland, Québec : Pfizer Canada Inc.
- ▶ Toronto People With AIDS Fundation. (2012). *Vivre avec le VIH : Point de départ*. Toronto : Réseau Canadien d'info-traitements sida. Disponible au : <http://www.catie.ca/fr/guides-pratiques/point-de-depart>

GUIDE

- ▶ Centre canadien d'information sur le VIH/sida. (2009). *Vous et votre santé : un guide à l'intention des personnes vivant avec le VIH*. Toronto : Centre canadien d'information sur le VIH/sida. Disponible au : <http://www.catie.ca/fr/guides-pratiques/vous-et-votre-sante-un-guide-l-intention-des-personnes-vivant-avec-le-vih>

RENCONTRE 8 UN, DEUX, TROIS, CHUT!

Documentation sur la question du dévoilement ou sur le secret

DÉPLIANT

- ▶ Perinatal HIV Research Unit. (s.d.). *Telling others that I am HIV positive*. Johannesburg, South Africa : Perinatal HIV Research Unit. Disponible au : <http://www.womenchildrenhiv.org/pdf/p05-vc/vc-03-04.pdf>

Documentation permettant aux participantes de recevoir du soutien en cas de bris de la confidentialité de leur condition de santé

SERVICES ET SITES INTERNET

- ▶ COCQ-SIDA. (2010). *VIH info droits*. Montréal : COCQ-SIDA. Consulter : <http://www.cocqsida.com/ressources/vih-info-droits.html> ou contacter la COCQ-SIDA pour la région de Montréal : 514-844-2477 poste 34, extérieur de Montréal (sans frais) : 1-866-535-0481 poste 34 ou par courriel vih-infodroits@cocqsida.com

- ▶ Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse. (s.d.). Porter plainte en vertu de la Charte des droits et libertés de la personne. Gouvernement du Québec. Consulter : <http://www.cdpdj.qc.ca/fr/plainte/Pages/default.aspx>
- ▶ Gouvernement du Québec. (2011). Charte des droits et libertés de la personne. Consulter : http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/C_12/C12.HTM.
- ▶ Réseau juridique canadien VIH/sida. (2012). *Le counselling dans le contexte de la criminalisation de la non-divulgence du VIH : Information juridique versus avis juridique*. Disponible au : <http://www.aidslaw.ca/site/wp-content/uploads/2014/02/Chapter4.1-FRA.pdf>
- ▶ Réseau juridique canadien VIH/sida. (2012). Le droit pénal et la non-divulgence du VIH : comprendre le droit pénal canadien. Disponible au : <http://www.aidslaw.ca/site/wp-content/uploads/2014/02/Chapter3.1-FRA.pdf>
- ▶ Réseau juridique canadien VIH/sida. (2012). Le droit pénal et la non-divulgence du VIH : Que faire lorsqu'une PVVIH craint de faire l'objet d'une investigation policière pour non-divulgence alléguée du VIH? Disponible au : <http://www.aidslaw.ca/site/wp-content/uploads/2014/02/Chapter3.5-FRA.pdf>

APPENDICE 3

Ressources du Canada sur le VIH/SIDA

Pour des informations sur les services liés au VIH au Canada consulter www.VIH411.ca
ou contacter CATIE :

CATIE

555 rue Richmond ouest, boîte 1104
Toronto, Ontario
M5V 3B1

1-800-263-1638

info@catie.ca

www.catie.ca