



LE PORTE-VOIX

Pratiques éthiques et solidaires
d'accompagnement social auprès des
personnes vivant avec le VIH/sida qui
témoignent publiquement de leur vécu

Maria Nengeh Mensah,
Marie-Eve Gauvin et René Légaré

Titre :

Le porte-voix. Pratiques éthiques et solidaires
d'accompagnement social auprès des personnes vivant avec
le VIH/sida qui témoignent publiquement de leur vécu

Conception :

Maria Nengeh Mensah, Marie-Eve Gauvin et René Légaré

Comité d'encadrement :

Mélina Bernier, Marie-Eve Gauvin, Aurélie Hot, René Légaré,
Maria Nengeh Mensah et Claire Vanier.

Graphisme : Catherine Tessier cath@pulpe.ca

Ce document a été conçu par la professeure Maria Nengeh Mensah de l'École de travail social à l'UQAM et la Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-SIDA) en collaboration avec le Service aux collectivités de l'UQAM. Le projet, intitulé « L'accompagnement social au témoignage public des personnes vivant avec le VIH/sida : une démarche éthique et solidaire », a pu voir le jour grâce à une subvention du Fonds des services aux collectivités du Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport. Les points de vue exprimés dans ce document ne représentent pas la politique officielle du Ministère.

Remerciements

Nous remercions toutes les personnes et les organisations qui ont généreusement fourni les informations descriptives à propos de leur pratique de coproduction du témoignage public. Un grand merci aussi à toutes les personnes témoins qui ont contribué de près ou de loin à la réalisation de ce projet. Et nos remerciements à Valérie Ouellette, administratrice au conseil d'administration du M.A.I.N.S Bas-Saint-Laurent qui a suggéré qu'on nomme ce document le « porte-voix ».

Le porte-voix est également disponible en version électronique
à www.culturesdutemoignage.ca et www.cocqsida.com

ISBN : 978-2-9811962-4-8

© COCQ-SIDA et Service aux collectivités de l'UQAM, juin 2013.

POURQUOI UN PORTE-VOIX ?

Plusieurs personnes vivant avec le VIH/sida [PVVIH] décident de raconter leur histoire personnelle lors d'une entrevue avec un média, dans le cadre d'une recherche ou d'une conférence. Leur témoignage public permet de sensibiliser et éduquer, d'informer, de toucher et parfois même de choquer divers publics. Or, l'influence de l'individu ou du groupe qui coproduit ou sollicite le témoignage d'une personne est grande. La recherche VIHSIBILITÉ a démontré que les « personnes témoins »¹, ces PVVIH qui livrent un témoignage, n'obtiennent pas ou peu de soutien et d'accompagnement social lorsqu'elles décident de témoigner publiquement ou de ne pas le faire. Le développement d'un contexte social solidaire nécessite donc d'en arriver à accroître les capacités de ces accompagnateurs et accompagnatrices en améliorant leurs connaissances, en les habilitant et en les éduquant sur les enjeux, les finalités et les conséquences positives et négatives du témoignage public.

Les individus amenés à coproduire le témoignage des PVVIH proviennent de différents milieux et sont investis différemment.

1 L'appellation « personne témoin » fait référence aux personnes vivant avec le VIH/sida qui témoignent publiquement de leur vécu. Bien que tous les organismes dont les pratiques de coproduction sont présentées dans ce document n'utilisent pas cette appellation, nous l'avons choisi par souci de simplifier la lecture.

- Porter la voix des PVVIH en **intervention sociale** c'est avoir la préoccupation de renforcer les forces individuelles et de suivre l'évolution des individus dans leur environnement. Pour la plupart, les intervenant.e.s œuvrent au sein d'organismes communautaires dont le mandat est d'offrir du soutien social. À ce titre, les groupes-membres de la COCQ-SIDA et d'autres organisations du réseau communautaire sont animés par des objectifs d'*empowerment* de l'individu, de revendication collective et de plaidoyer.
- Porter la voix des PVVIH en **recherche** c'est utiliser des stratégies de collecte d'information, comme le récit de vie ou l'entrevue semi-dirigée, à travers desquels on sollicite l'individu à raconter son histoire personnelle afin de générer un corpus de données à étudier. Ces informations sont archivées, traitées et analysées, pour ensuite être restituées et partagées dans les milieux scientifiques et associatifs.
- Porter la voix des PVVIH en **milieu journalistique** c'est répondre vouloir informer le public à travers des objectifs d'exactitude de l'information collectée et d'impartialité journalistique. La diffusion du témoignage sous forme d'extraits d'entrevue, par ailleurs, est souvent limitée par des contraintes d'espace et de temps.

Dans tous ces milieux de coproduction, des questions éthiques peuvent surgir : a-t-on protégé l'anonymat ou la confidentialité des renseignements personnels ? La dignité humaine et les droits et libertés de la personne sont-ils respectés ? Un consentement libre et éclairé a-t-il été obtenu ? La participation accrue des PVVIH dans les décisions qui les concerne a-t-elle été encouragée ? Voilà autant de préoccupations qui traversent les pratiques de coproduction de témoignage et qui font l'objet du Porte-Voix VIHSIBILITÉ.

Le Porte-voix vise à faire connaître différentes pratiques éthiques et solidaires en matière d'accompagnement social auprès des personnes vivant avec le VIH/sida qui témoignent publiquement de leur vécu. Il vise également à amplifier la voix des personnes témoins et à valoriser l'expertise et l'apport communautaire dans l'élaboration des réponses sociales face à l'épidémie du VIH/sida.

TABLE DES MATIÈRES

FORMES DU TÉMOIGNAGE PUBLIC	7
ACCOMPAGNER SOCIALEMENT : AVANT, PENDANT ET APRÈS LE TÉMOIGNAGE	11
<i>Aide-mémoire</i>	13
<i>Politique d'encadrement des témoignages (MIELS-Québec)</i>	14
<i>Politique d'attribution et d'encadrement des témoignages (M.A.I.N.S Bas-St-Laurent)</i>	16
<i>Formulaire de candidature pour faire des témoignages (MIELS-Québec)</i>	21
<i>Aider à la préparation de la personne témoin avec les médias (AIDES)</i>	22
<i>Formulaire de consentement à la recherche Cultures du témoignage (UQAM, Concordia, UOttawa)</i>	24
<i>Évaluer l'expérience du témoignage (AIDES)</i>	28
<i>Formulaire d'évaluation des témoignages (MIELS-Québec)</i>	29
PRATIQUES DE COPRODUCTION	31
<i>Milieu de l'intervention sociale</i>	33
Étude de cas : l'histoire de Paul	33
Apprendre à raconter son histoire (ACCM)	34
Accompagnement à la présentation du projet L.U.N.E (PIPQ)	35
Étude de cas : l'histoire de Marianne	37
Activités de témoignages au Bas-St-Laurent (M.A.I.N.S. Bas-St-Laurent)	38
Activités de témoignages en Abitibi-Témiscamingue (Centre des R.O.S.É.S.)	40
Comité des personnes témoins (MIELS-Québec)	41
Ateliers « VIH 101 » (Sidaction Mauricie)	43
Ateliers d'éducation et de prévention (BRAS-Outaouais)	45
<i>Milieu médiatique</i>	47
Étude de cas : l'histoire de Jacqueline	47
Soutien au tournage du documentaire Hommes à louer (RÉZO)	48
Étude de cas : l'histoire de Catherine	50
Gestion des demandes de journalistes (Maison Plein Coeur)	51
Soutien à la présentation de films et de performances (Festival VIHsion)	52
Étude de cas : l'histoire de Claudia	54
Gestion des demandes des médias au BRAS-Outaouais	55
Étude de cas : l'histoire d'Édouard	56
Publication des témoignages dans le journal Info-Sidaction (Centre des R.O.S.É.S)	57
Publication des témoignages dans Remaides Québec (COCQ-SIDA)	58
Collecte et diffusion de témoignages audio sur le réseau Fréquence VIH (Portail VIH/sida du Québec)	60

<i>Milieu de la recherche</i>	62
Étude de cas : l'histoire de Maude	62
Photoreportages - « Chez nous, c'est chez toi : une étude exploratoire sur le logement et le VIH au Québec », Université d'Ottawa	63
Programme « Pouvoirs partagés/Pouvoir partager », UQAM	66
Projet CHIWOS - Étude sur la santé sexuelle et reproductive des femmes vivant avec le VIH au Canada (WCH, CUSM, USF, BCcFE)	68
LES PVVIH AU CŒUR DE LA DÉMARCHE	71
<i>Le Principe GIPA</i>	73
<i>Déclaration québécoise des droits et responsabilités des PWVIH</i>	79
<i>Campagne de communication « Je suis séropo » (COCQ-SIDA)</i>	82

FORMES DU TÉMOIGNAGE PUBLIC

Cette section identifie les différentes formes possibles du témoignage public.

PRÉSENTATION ORALE DEVANT UN GRAND GROUPE

L'exposé oral où une personne témoin raconte son vécu, ce qu'elle a vu et entendu, devant un grand groupe est très courant. Le témoignage accompagne souvent un module d'éducation et de prévention du VIH coordonné par un organisme communautaire. L'exposé vise la sensibilisation des publics et il peut s'adresser à des groupes d'étudiant.e.s, d'intervenant.e.s ou de professionnel.le.s de disciplines variées.

ENTREVUE POUR UN MÉDIA D'INFORMATION

L'entrevue journalistique consiste à livrer son point de vue ou son histoire aux journalistes d'un média d'information, qu'il soit de masse ou à circulation restreinte, imprimé/écrit, radiophonique, audiovisuel ou en ligne. Il peut s'agir autant d'une réponse à la demande du média que d'une initiative volontaire pour débattre d'un sujet d'actualité.

EXPRESSION PERSONNELLE ET ARTISTIQUE

À travers la création d'un ouvrage artistique ou d'un travail d'écriture, une personne témoin exprime ses idées ou sa vision du monde. Il peut s'agir de thérapie par l'art réalisée d'abord pour soi puis éventuellement rendue publique lors d'une exposition. Cela inclut aussi la participation comme personnage ou à la réalisation d'une pièce de théâtre, de danse, d'un film documentaire ou de fiction ou de tout autre média.

PARTICIPATION À UNE RECHERCHE

Les projets de recherche menés par des scientifiques ou par un organisme communautaire s'appuient souvent sur le témoignage de personnes vivant avec le VIH/sida. La personne raconte ses expériences et partage ses perceptions dans le cadre d'un entretien individuel, d'un groupe de discussion, en répondant à un questionnaire ou en acceptant d'être observée.

CRÉATION D'UN BLOGUE OU DE PROFILS SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX

Certaines personnes décident de partager leur vécu sur Internet à travers des médias numériques plus ou moins interactifs, qui permettent de gérer soi-même la forme et le contenu du témoignage. Le blogue, par exemple, peut avoir un caractère très personnel et intime, même s'il est diffusé largement, et il offre la possibilité aux publics d'interagir instantanément avec les informations publiées. Les propos et les images diffusés sur le web deviennent partie prenante du cyberspace.

PARTICIPATION À UNE ACTION COLLECTIVE

La prise de parole, le chant de slogans et même la simple présence physique lors d'une manifestation ou d'un rassemblement de personnes qui dénoncent une situation, revendiquent un changement ou soulignent un événement sont des actions qui témoignent d'une indignation. Puisque la participation à une action collective sur le VIH/sida peut identifier les personnes participantes comme vivant avec le VIH/sida d'une façon ou d'une autre, celle-ci est une forme de témoignage public.

ACCOMPAGNER SOCIALEMENT : AVANT, PENDANT ET APRÈS LE TÉMOIGNAGE

Cette section regroupe des ressources diverses qui faciliteront le travail de coproduction du témoignage.

AIDE-MÉMOIRE

Lorsque les intervenant.e.s communautaires, les chercheur.e.s et les artisan.e.s de l'information coproduisent le témoignage public d'une PVVIH, cela requiert la mise en place de diverses pratiques d'accompagnement social avant, pendant et après le témoignage. Ces pratiques peuvent prendre différentes configurations, selon le milieu et les personnes impliquées.

L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL AVANT LE TÉMOIGNAGE

- Solliciter une personne témoin : envoi courriel, publicité, demande ciblée.
- Recevoir des offres de témoignages : référence, politique interne d'attribution et d'encadrement, banque de personnes témoin.
- Rencontrer la personne témoin : recherche d'informations, évaluation téléphonique, prise de rendez-vous.
- Discuter des motivations à témoigner : celles de la personne témoin et celles de la personne qui l'accompagne.
- Obtenir les autorisations nécessaires : formulaire de consentement, contrat, cession des droits.
- Identifier l'endroit où le témoignage aura lieu.
- Réaliser des mises en situation : observation d'un témoignage, répétition, simulation d'entrevue.
- S'informer et se former sur : le VIH/sida, la prise de parole publique, la gestion du stress/nervosité, la maîtrise du trac et des émotions, les techniques d'entrevue, comment parler aux médias.
- Organiser les aspects logistiques : transport, vérification des lieux, captation d'image, avoir de l'eau, une chaise, un micro.

L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL PENDANT LE TÉMOIGNAGE

- Vérifier les aspects logistiques : conformité de ce qui a été prévu, annoncé.
- Être là lors du témoignage : présence physique sur les lieux, écoute attentive.
- Intervenir selon les besoins du moment : présentation conjointe, gestion de la période de questions, prévoir un plan B.
- Veiller au respect des limites identifiées par la personne témoin : réorienter les questions déplacées, hors sujet ou méprisantes.

L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL APRÈS LE TÉMOIGNAGE

- Offrir un suivi : courriel, appel téléphonique, rencontre individuelle ou de groupe, souper communautaire, formation périodique.
- Évaluer l'expérience : retour sur le déroulement, commentaires du public, impressions de la personne témoin.
- Tenir un journal de bord : rétroaction ponctuelle ou continue sur ce qu'on retire du témoignage, avantages et désavantages.
- Offrir des références : informer la personne témoin des ressources existantes pour la soutenir en cas de besoin.
- Présenter ou restituer les résultats : formulaires d'évaluation, données préliminaires et finales, avant-première ou article avant publication.

LES TÉMOIGNAGES COMME ACTIVITÉS DE PRÉVENTION ET DE SENSIBILISATION

Les témoignages des personnes vivant avec le VIH/sida sont des activités de prévention privilégiées à MIELS-Québec, car ils permettent de livrer une information pertinente concernant le vécu des PVVIH et/ou de leurs proches, contribuant ainsi à développer chez la population une perception plus réaliste et positive de cette réalité.

Les témoignages permettent également de transmettre des messages de prévention adaptés à la clientèle, qui dépassent la simple transmission de connaissances liées au VIH/sida. Selon le vécu du témoinant, le message de prévention sera donc encadré d'autres problématiques comme la violence, l'usage de drogues, les relations amoureuses, les relations avec les autres, l'homosexualité, les préjugés, etc.

Depuis 1994, les témoignages sont

2 Comité des témoignants et Coordination des liaisons avec les communautés. 2010. *Politique d'encadrement des témoignages*. Québec : Mouvement d'information et d'entraide dans la lutte contre le VIH/sida [MIELS] à Québec.

promus par MIELS-Québec, et font l'objet d'un certain encadrement (formulaires de demandes, d'évaluations, attribution équitable). Ce document vise donc à :

- clarifier l'encadrement des témoignages,
- uniformiser les perceptions des témoignants vis-à-vis leurs rôles.

LES ACTEURS IMPLIQUÉS

Les organismes demandeurs

Tout organisme ou groupe peut bénéficier d'une activité de témoignage sur le territoire desservi par MIELS-Québec. Une demande provenant d'un organisme situé à l'extérieur du territoire de MIELS pourra être acceptée si un témoinant démontre l'intérêt d'y aller. Les modalités entourant la réception de la demande d'un organisme sont abordées plus loin.

Listes des types d'organismes à cibler :

- Écoles
- Commissions scolaires
- Organismes communautaires
- Maisons de thérapies
- Milieu carcéral
- Maison de Jeunes
- Université et Cégeps
- Paroisses, congrégations religieuses, foyers de personnes âgées

Rôle de la coordination

La coordination des liaisons avec les communautés (ou toute personne désignée : bénévole, stagiaire), est responsable de :

- animer le groupe de témoignants
- recevoir les demandes et conserver les formulaires,
- attribuer les témoignages en assurant une juste attribution

- supporter et encadrer les témoignants dans la réalisation de leurs mandats
- recevoir et compiler les évaluations, et assurer un suivi auprès des témoignants
- faciliter le respect, la révision et la vérification de la présente politique
- voir à la promotion et au développement de l'activité témoignage
- prévoir, avec le comité, des dates et lieux de réunion.

Le comité des témoignants

Toute personne vivant avec le VIH/sida, membre de MIELS-Québec et âgée de 18 ans et plus, désireuse de s'impliquer dans le comité de témoignants doit en faire la demande à la coordination.

Un comité d'au moins 5 témoignants devrait être maintenu pour assurer la diffusion de témoignages. Ce comité est idéalement formé de diverses personnes dont les profils présentent des caractéristiques similaires aux clientèles à risque :

- gais
- ex-utilisateurs/trices de drogues injectables/toxicomanie
- femmes
- jeunes
- ex-détenus, violence, comportements extrêmes, prostitution, tentatives de suicide.

La création du comité de témoignants vise principalement à unir les efforts de ses membres pour faire la promotion de l'activité de témoignage de MIELS-Québec. Chaque membre de ce comité s'engage donc envers les autres membres à :

- s'investir dans le comité en participant à la promotion des témoignages ;

- à faire une promotion commune des témoignages, au nom de MIELS-Québec ;
- à ne pas faire une promotion parallèle et personnelle de ses propres témoignages ;
- à respecter les contacts que chacun des membres possède déjà ;
- à être présent aux réunions ; les absences motivées seront acceptées, mais le comité peut remettre en question la place d'un membre absent sans justification plus de 3 fois.

De plus, seul un membre de ce comité pourra faire des témoignages au nom de MIELS-Québec.

ENCADREMENT DES TÉMOIGNAGES

Réception des demandes

Toute demande de témoignage faite à MIELS-Québec est acheminée à la coordination des liaisons avec les communautés (ou à toute autre personne désignée, comme un/e bénévole, un/e stagiaire), qui remplit alors le formulaire de demande de témoignage. Ce formulaire doit comprendre les coordonnées complètes du demandeur, une description de la clientèle et de la problématique observée s'il y en a une, l'objectif poursuivi par la personne responsable de l'activité ainsi que la date du témoignage demandé.

Lors de sa requête, le demandeur est avisé par la coordination du coût de 50 \$ pour le témoignage. Le témoinnant est également libre d'accepter de faire un témoignage gratuit.

Modalités d'attribution

Autant que possible, la coordination tente de jumeler un témoinnant qui ressemble à la clientèle du

demandeur, tout en respectant une juste attribution parmi les témoinnants. Le tour de rôle sera alloué sur la base de l'argent gagné par le témoinnant et non sur le nombre de témoignages (afin qu'un témoinnant qui accepte de donner un témoignage gratuit ne perde pas son tour).

Contenu des témoignages

Le contenu précis des témoignages est laissé à la discrétion des témoinnants, qui peuvent l'adapter selon la clientèle, le temps qui leur est alloué, ou selon leurs réflexions au moment du témoignage.

Cependant, l'activité de témoignage poursuit certains objectifs, et le témoinnant devrait s'assurer de les inclure dans son discours. Ces objectifs sont :

- dépeindre la réalité des personnes vivant avec le VIH/sida et/ou de leurs proches (démystification, lutter contre les préjugés, etc.)
- présenter les comportements à risque et les comportements sécuritaires, les moyens de protection ;
- présenter les services, les objectifs et les coordonnées de MIELS-Québec.

Évaluation des témoignages

Le principal objectif de l'évaluation est d'encourager le témoinnant dans le travail qu'il accomplit au niveau de la prévention. Bien entendu, ces évaluations permettent également de :

- connaître le nombre de personnes et le type de clientèle touchés par les témoignages
- assurer la qualité des interventions d'éducation et de prévention mises de l'avant par MIELS-Québec
- faciliter les ajustements qui

peuvent être nécessaires afin de maintenir la qualité des témoignages

- aider à l'identification des besoins en formation et en recrutement.

Chacun des témoignages doit être évalué par les responsables des organismes demandeurs, qui doivent remplir le formulaire d'évaluation après avoir consulté les participants. Cette opération est sous la responsabilité des témoinnants, qui doivent remettre au responsable de l'activité le formulaire d'évaluation lors de leurs témoignages. Ce formulaire doit être retourné par fax ou par courrier à la coordination qui recueille ces évaluations et en assume le traitement de concert avec les témoinnants.

COMPENSATION FINANCIÈRE

Des frais de 50 \$ sont exigés à l'organisme demandeur de témoignage. Une facture sera préparée par la coordination pour être remise par le témoinnant. La compensation financière sera versée au témoinnant sous forme d'un chèque de MIELS-Québec. Dans le cas où une entente serait demandée, en raison d'un nombre de groupes élevé à rencontrer dans un même milieu, les témoinnants sont libres d'accepter ou de refuser d'offrir des témoignages pour une compensation réduite ou gratuitement.

POLITIQUE D'ABSENCE À UN TÉMOIGNAGE

Une personne qui s'est engagée à faire un témoignage et qui ne peut se présenter la journée convenue, est responsable d'en aviser la coordination des liaisons (ou toute personne désignée : bénévole, stagiaire) au moins 24 heures à l'avance. Le fait de ne pas se présenter entraîne un changement dans la planification de l'horaire de l'organisme, il est donc de mise de l'en aviser dans un délai raisonnable.

PRÉAMBULE⁴

Dire sa séropositivité passe par le témoignage. Ses enjeux sont nombreux, et pas des moindres, puisqu'encore aujourd'hui, on ne peut pas dire « Je suis séropositif » sans craindre d'être rejeté ou discriminé. Réfléchir à la manière d'accompagner au mieux les personnes pour qu'elles puissent témoigner de manière éclairée et librement consentie est l'objectif de ce guide.

Le témoignage assure l'expression directe des personnes touchées par le VIH/sida. Un des objectifs de M.A.IN.S. est de favoriser la prise de parole des personnes touchées sur ce qu'est leur vie avec le VIH tous domaines confondus (les soins, les droits, la vie affective et sexuelle, la vie quotidienne, la vie professionnelle, etc.). Le témoignage permet notamment d'alimenter et d'enrichir la compréhension mutuelle. Le témoignage offre au grand public l'occasion de prendre connaissance des revendications des associations et des difficultés des personnes. Il permet d'entendre une réalité en s'identifiant plus ou moins au vécu d'une personne. Celui ou celle qui témoigne de ses difficultés à joindre les deux bouts, et qui, du coup, laisse de côté les soins médicaux, aura un impact plus grand sur le public qu'un discours bien rôdé et objectif sur les difficultés de l'accès aux soins.

Le témoignage de personnes vivant avec le VIH/sida et/ou leurs proches, est une activité de prévention que M.A.IN.S. Bas-Saint-Laurent offre à toutes les organisations sur le territoire du Bas Saint-Laurent qui en font la demande. Ce type d'intervention permet de livrer une information pertinente concernant le vécu des personnes touchées et de leurs proches et contribue ainsi à développer chez la population une perception plus positive de cette réalité. Les témoignages permettent aussi de transmettre directement aux participants des messages de prévention personnalisés. Ces messages possèdent un caractère plus audacieux que ceux exprimés jusqu'ici par les outils traditionnels (dépliants, affiches, journaux, radio, télévision). Ils offrent également la possibilité de répondre aux préoccupations des participants.

L'éducation et la prévention étant des secteurs stratégiques de la lutte au VIH/sida, M.A.IN.S. Bas Saint-Laurent considère que la mise en place d'un tel service a un impact majeur auprès de la population. Plusieurs personnes ont d'ailleurs manifesté le désir de faire des témoignages, mais trouvaient important d'obtenir du support dans leur intervention. M.A.IN.S. Bas Saint-Laurent leur propose dans un premier temps un encadrement adéquat en ce qui a trait à la formation, l'évaluation et l'équité des attributions et, dans un deuxième temps, l'accompagnement d'un intervenant de l'organisme, lors du témoignage.

3 Mouvement d'aide et d'informations sida du Bas-St-Laurent. 2012. *Politique d'attribution et encadrement des témoignages*. Rimouski : M.A.IN.S. Bas St-Laurent.

4 Le présent document s'adresse aussi aux personnes désirant livrer un témoignage relatif au vécu des personnes ayant l'hépatite C ou des personnes voulant relater leur réalité LGBT (Lesbienne, Gay, Bisexuel et Transgenre). L'utilisation du seul genre masculin dans ce document ne vise qu'à alléger le texte. L'emploi du québécois « témoignant » a été sciemment autorisé, même s'il n'existe pas, ce mot est explicite et tous en comprennent la signification.

PRINCIPES GÉNÉRAUX

- 1- Toutes les personnes atteintes du VIH, membres de M.A.IN.S. Bas Saint-Laurent, devront être mises au courant de l'existence de la politique de témoignages. Une copie de la présente politique sera remise sur demande.
- 2- La personne reçoit une compensation financière de 50.00 \$ (cinquante dollars) lorsqu'elle livre publiquement un témoignage.
- 3- Pour des raisons d'équité, l'Agent psychosocial vise d'abord à assurer une répartition la plus juste possible des attributions des témoignages. De plus, ce guide veut permettre le maintien de la qualité des interventions d'éducation et de prévention mises de l'avant par M.A.IN.S. Bas Saint-Laurent.
- 4- Dans le cadre des témoignages effectués selon le traitement établi dans cette politique, le témoin représente M.A.IN.S. Bas Saint-Laurent et accepte ainsi les conditions inhérentes à cette politique. Advenant que la personne ne se conforme pas à la politique, son nom sera rayé de la liste des personnes aptes à témoigner.
- 5- Le «témoinant» reçoit de M.A.IN.S. Bas Saint-Laurent l'encadrement nécessaire pour lui permettre de livrer un témoignage de qualité conforme aux balises décrites dans cette politique.
- 6- Dans le cadre des témoignages effectués, un représentant de M.A.IN.S. Bas Saint-Laurent accompagnera le «témoinant».
- 7- L'Agent psychosocial avec l'Agent de prévention choisissent la personne qui livrera le témoignage en tenant compte de la réalité du milieu où elle ira témoigner et de la disponibilité des témoins. L'Agent de prévention s'assure que les besoins de l'organisme demandeur soient bien satisfaits.
- 8- Lorsqu'une personne atteinte, membre de M.A.IN.S. Bas Saint-Laurent, fait des témoignages et/ou veut faire des témoignages en son nom personnel, elle est tenue responsable des informations livrées. L'organisme n'entérine pas le contenu de son témoignage.

ORGANISMES DEMANDEURS

Toute institution peut bénéficier pour ses membres, usagers, employés, bénévoles, etc. ; de l'activité témoignage réalisée par l'équipe de M.A.IN.S. Bas Saint-Laurent. Pour ce faire, l'organisme demandeur doit adresser sa demande à l'Agent de prévention, l'Agent d'information et/ou l'Agent psychosocial de M.A.IN.S. Bas Saint-Laurent.

Cette demande est soumise à certaines limites inhérentes à l'application de cette politique et aux orientations mises de l'avant par M.A.IN.S. Bas-Saint-Laurent. L'organisme demandeur doit accepter de déboursier le montant demandé de 50.00 \$ (cinquante dollars).

L'ORGANISME M.A.IN.S. BAS-SAINT-LAURENT

M.A.IN.S. Bas-Saint-Laurent reçoit les demandes de témoignage et met en œuvre les conditions nécessaires pour en assurer une juste attribution. Le formulaire utilisé est le formulaire de demande présenté en annexe 1.

L'Agent psychosocial, de concert avec l'Agent de prévention, supporte et encadre les personnes qui témoignent dans la réalisation de leurs mandats et facilite la révision et la vérification de cette politique. L'Agent psychosocial s'assure à ce que les «témoinants» soient accompagnés par un membre de l'équipe pour à la fois supporter la personne qui témoigne et pour représenter l'organisme. De plus, en collaboration avec les témoins, l'Agent de prévention voit à la promotion et au développement de l'activité témoignage selon les orientations stratégiques choisies.

LE « TÉMOIGNANT » DE M.A.IN.S. BAS-SAINT-LAURENT

Membre de M.A.IN.S. Bas-Saint-Laurent, le « témoinnant » désireux de s'impliquer dans cette activité en fait une demande à l'Agent psychosocial. Selon la politique, le « témoinnant » reçoit l'attribution de témoignage de l'Agent psychosocial. Au nom du mouvement, il livre son témoignage selon le contenu décrit dans cette politique. Après le témoignage, l'accompagnateur assume la responsabilité de l'évaluation du témoignage auprès des participants et du responsable de l'organisme demandeur.

Pour ces services, le témoinnant reçoit une compensation financière telle qu'établie dans ce document.

MODALITÉS D'ATTRIBUTION

L'Agent de prévention et l'Agent LGBT acheminent les demandes des organismes auprès de l'Agent psychosocial. Celui-ci a la responsabilité d'attribuer les demandes de témoignages aux membres PVVIH (Personnes Vivant avec le VIH). Celles-ci ont signifié leur intérêt à participer à cette activité en communiquant directement avec l'Agent psychosocial. L'Agent tiendra à jour un journal des personnes intéressées à témoigner.

Cette attribution s'effectue selon les critères suivants :

- 1- La nature de la demande et la mission de l'organisme demandeur telles que décrites dans le formulaire de demande doivent correspondre aux intérêts exprimés par le témoinnant.
- 2- La fréquence des témoignages effectués par les PVVIH/sida doit être équitable par rapport à l'ensemble des membres intéressés de M.A.IN.S. Bas-Saint-Laurent. En ce sens, une rotation des « témoinnants » sera effectuée lorsque cela s'avèrera possible ou nécessaire.
- 3- La situation géographique de l'organisme demandeur en rapport avec la situation géographique de la personne voulant témoigner.

CONTENU DES TÉMOIGNAGES

Pour des raisons d'efficacité et de respect des personnes, le contenu précis des témoignages est laissé à la discrétion des « témoinnants » qui peuvent l'adapter à leur vécu personnel et à la réalité des publics qui y assistent et y participent.

Dans le but de bien répondre aux besoins des gens et de favoriser l'interaction, il est recommandé que la durée du témoignage de la personne soit d'environ 30 minutes. Par la suite, le témoinnant permet aux personnes présentes de poser leurs questions ou d'apporter leurs commentaires.

Cependant, toutes les rencontres, incluant un témoignage, doivent comporter obligatoirement des éléments d'information, de prévention et de sensibilisation concernant :

- 1- La réalité des PVVIH/sida et/ou leurs proches (démystification, préjugés).
- 2- Les moyens de prévention, les comportements sexuels sécuritaires, les outils de protection et leur utilisation.
- 3- M.A.IN.S. Bas-Saint-Laurent, ses objectifs, ses activités et ses coordonnées. (Présentation par l'accompagnateur).

Ce guide sera d'ailleurs distribué aux « témoinnants » pour s'assurer de l'uniformité et de la conformité de l'information distribuée aux organismes demandeurs.

Certaines interrogations reviennent néanmoins de façon régulière : la façon dont la personne a été contaminée, la réaction des proches, les effets secondaires de la médication, l'accessibilité aux soins, la vie affective et sexuelle, etc.

La préparation est importante. Informez la personne du contexte. L'important pour la personne qui témoigne, c'est de parler avec son cœur, de relater la réalité et de ne pas répondre aux questions qui la troublent, la rebutent ou l'indisposent. Elle peut dire qu'elle ne veut pas parler de ce sujet ou qu'elle n'est pas à l'aise ou qu'elle ne dispose pas de la réponse. L'exercice doit être plaisant!

ÉVALUATION DES TÉMOIGNAGES

Le témoignage doit être évalué par la personne représentant l'organisme. Celle-ci recueille les commentaires de l'organisme demandeur et des participants et en assume le traitement de concert avec les « témoins ».

L'évaluation des témoignages est une étape importante pour permettre d'atteindre les objectifs suivants :

- Assurer la qualité des interventions d'éducation et de prévention mises de l'avant par M.A.IN.S. Bas-Saint-Laurent.
- Faciliter la mise en oeuvre par les « témoins » et l'Agent psychosocial de M.A.IN.S. Bas-Saint-Laurent des ajustements qui peuvent être nécessaires afin de maintenir la qualité des témoignages.
- Aider à l'identification des besoins en fonction et en recrutement.
- Contribuer à l'évaluation globale de l'activité.

De plus, après chaque témoignage, l'Agent de prévention ou l'Agent LGBT assure auprès du « témoin » et de l'Agent psychosocial un retour sur l'activité. Au besoin, un suivi sera effectué afin de lui rappeler le but et les politiques encadrant cette activité.

COMPENSATION FINANCIÈRE

Les organismes privés ou publics qui désirent recevoir l'activité témoignage dans leur établissement doivent déboursier la somme de 50.00\$ (cinquante dollars) par témoignage.

Le paiement doit être effectué à l'ordre de M.A.IN.S. Bas-Saint-Laurent. Le paiement doit être envoyé à l'adresse suivante après le témoignage ou encore selon l'entente préétablie : M.A.IN.S. Bas-Saint-Laurent, Case postale 254, Rimouski, Québec, G5L 7C1.

L'organisme s'engage par la suite à payer le témoin. Les honoraires de 50,00 \$ (cinquante dollars) sont entièrement remis au témoin.

Aucun échange de services ne sera accepté en compensation pour un témoignage. Si le demandeur ne peut assumer les coûts reliés au témoignage, celui-ci sera refusé, et ce dans le but d'être équitable envers toutes les organisations.

Si un organisme demandeur veut donner un montant supérieur à 50,00\$ (cinquante dollars) au témoin, il sera invité à faire le chèque à l'ordre de M.A.IN.S. Bas-Saint-Laurent et ce montant sera remis au témoin par l'organisme.

RÉVISIONS DE LA POLITIQUE

La présente politique est en vigueur pour chacune des années financières commençant le 1^{er} avril et se terminant le 31 mars.

L'Agent psychosocial devra vérifier annuellement l'application de cette politique et adopter, si nécessaire, des ajustements qui assureront son bon fonctionnement dans le respect des principes généraux qui y sont décrits. Il verra, à partir de l'expérience vécue, à apporter, au besoin, des modifications.

ANNEXE 1 - DEMANDE DE TÉMOIGNAGES

Organisme demandeur :

Personne demandeuse :

Date : _____

Adresse : _____

Ville : _____ Code postal : _____

Téléphone : _____

Description : _____

Heure : _____ Lieu et courriel : _____

Nombre de participants : _____

Résumé de la demande :

FORMULAIRE DE CANDIDATURE POUR FAIRE DES TÉMOIGNAGES (MIELS-QUÉBEC)⁵

Depuis combien d'année êtes-vous atteint ou atteinte ?

Quand avez-vous su que vous étiez atteint(e) ?

Quelle a été votre réaction face à cette annonce ? (Au moment présent et après)

Autres renseignements importants (handicap, limites, besoins particuliers, etc.).

Comment vous décririez-vous ? (loisirs, intérêts, passe-temps, qualités...)

Quelles seraient vos deux plus grandes forces et limites de la divulgation face à un groupe ?

Avez-vous déjà témoigné par le passé devant un groupe ?

Oui Non

Qu'est-ce qui vous motive à faire des témoignages ?

Quel message voulez-vous livrer ?

Après de quelle clientèle préféreriez-vous faire des témoignages et pourquoi ?

Selon vous, quelles sont les difficultés qui pourraient surgir lorsque vous ferez des témoignages ? (Questions déstabilisantes, une charge émotive, le passé qui refait surface)

À votre avis, qu'elle serait votre plus grand défi face aux témoignages ?

Avez-vous des attentes particulières face à nous dans le processus de témoignages ?

⁵ Comité des témoins et Coordination des liaisons avec les communautés. 2010. *Formulaire de candidatures pour faire des témoignages*. Québec : Mouvement d'information et d'entraide dans la lutte contre le VIH/sida [MIELS] à Québec.

« Le témoignage permet aux lecteurs, auditeurs ou téléspectateurs d'entendre une réalité en s'identifiant plus ou moins au vécu d'une personne. C'est pour cette raison que les journalistes cherchent toujours à illustrer les propos d'experts par le témoignage d'une personne concernée. C'est là où le savoir profane entre en jeu. Un reportage va faire parler des experts médicaux, des politiques, des représentants d'associations et un témoin. » [...]»⁶

CONNAÎTRE LE CONTEXTE DU TÉMOIGNAGE

Cadre

- S'agit-il d'un évènement particulier ? 1^{er} décembre, colloque, congrès, manifestation, conférence de presse...
- Quel est le média ? TV, radio, presse écrite, magazine, film, vidéo, Internet, performance...
- Quel est le public ? Afin d'adapter le témoignage à la cible. On ne s'adresse pas de la même manière à des spécialistes, à des militant.e.s ou au grand public. Certains journaux sont lus par un panel représentant 90% de la population, d'autres 0,5%.
- Quel jour et à quelle heure aura lieu le témoignage ? de combien de temps dispose-t-on pour le préparer ? La diffusion est-elle prévue dans quelques mois ou quelques années ?

Conditions

- Colloque, réunion, rendez-vous, intervention publique, témoignage dans les médias... Avez-vous accès ou non aux questions avant l'entrevue ?
- Où se déroule le témoignage ? En direct, enregistré par téléphone, sur un plateau de tournage, à domicile, dans les locaux de l'organisme, dans un lieu public...
- Y a-t-il possibilité d'anonymat ?
- Quelle sera la durée du témoignage ? Si vous ne disposez que de vingt secondes, vous ne vous exprimerez pas de la même manière qu'en 3 minutes.
- Qui est la personne qui interview ? Quel est son style, quels sont ses objectifs ? Peut-elle assurer que le témoignage sera diffusé. Si oui, quelle partie du témoignage sera retenue ? Est-il possible de voir le montage final avant sa diffusion ?

Thème

- Sujet
- Sous quel angle, le sujet va-t-il être abordé (afin d'éviter d'être hors sujet) ? Quels sont les objectifs ?
- Quelle connaissance l'interlocuteur (ou le public) a-t-il du sujet ? L'audience n'est pas forcément spécialiste. N'hésitez pas à rappeler certaines informations essentielles sur le sujet avant (ex : statistiques, références, vocabulaire).
- Quels sont les autres interlocuteurs dans le cadre prévu ? S'il s'agit de « concurrents » directs ou d'opposants farouches, autant le savoir et pouvoir leur répondre.

⁶ Olivier Ombret Vidal. 2008. *Guide d'accompagnement au témoignage: le témoignage comme outil du plaidoyer*. Paris : AIDES (France), p. 5-6. En ligne : <http://www.aides.org/actu/le-temoignage-un-acte-militant-1219>

DÉTERMINER LES OBJECTIFS DU TÉMOIGNAGE

Individuels

- Pourquoi je témoigne ?
- Dans quel but vais-je prendre la parole ?
- Que vais-je atteindre ?
- Quelles sont les limites que je ne veux pas dépasser ? (questions trop intimes...)
- Est-ce que j'ai balayé tous les doutes que je pouvais avoir ?

Collectifs

- Quel message je veux faire passer ?
- Dans quelle stratégie de l'association ?
- A qui je m'adresse ? En quoi est-il concerné ou intéressé ?
- Ai-je les éléments pour témoigner collectivement (informations, idées, opinions) ?

GRILLE DE PRÉPARATION

CADRE/CONTEXTE	Évènement ? Actualité ? Débat ?	Télévision ? Radio ? Presse écrite ? Film ou vidéo ? Internet ?	Quel public ?	Jour et heure de diffusion ?
CONDITIONS	Direct ? Enregistré ? Prise de notes ? Captation d'images ?	Anonymat ?	Durée ? Lieu ?	Qui le journaliste ?
THÈME	Sujet ?	Angle ? Objectifs ?	Qu'attend le journaliste du témoignage ?	Quels autres intervenants ou interlocuteurs ?
OBJECTIFS INDIVIDUELS	Pourquoi ?	Quel est mon objectif ? mes attentes ?	Quelles sont mes limites ?	Mes doutes ? Mes questions ?
OBJECTIFS COLLECTIFS	Quel message ?	Quelle stratégie ?	Pour qui ?	Est-ce que je dispose des connaissances pour témoigner collectivement ?

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT À LA RECHERCHE *CULTURES DU TÉMOIGNAGE* (UQAM, CONCORDIA, UOTTAWA)

INFORMATION SUR LE PROJET

Titre de la recherche :

« Étude de la culture du témoignage par les minorités sexuelles et de genre : usages, défis, enjeux et retombées d'une pratique renouvelée » (ci-après nommé *Cultures du témoignage*)

Équipe de recherche :

Responsables du projet :	Chercheuse principale : Dr. Maria Nengeh Mensah École de travail social, UQAM mensah.nengeh@uqam.ca	Coordonnateur du projet : Dr. Thomas Haig École de travail social, UQAM haig.thomas@uqam.ca
Cochercheur.e.s :	Dr. Chris Bruckert Département de criminologie, U Ottawa	Dr. Janik Bastien-Charlebois Département de sociologie, UQAM
	Dr. Thomas Waugh École de cinéma Mel Hoppenheim, U Concordia	

Collaborations universitaires et partenaires communautaires :

- Dr. Martine Delvaux, Département d'études littéraires, Université du Québec à Montréal [UQAM]
- Centre d'histoire orale et de récits numérisés, Université Concordia
- Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida [COCQ-SIDA]
- Groupe de recherche et d'intervention sociale [GRIS] Montréal
- POLITI-Q Collectif d'activistes queers solidaires de Montréal
- Stella, l'amie de Maimie

BUT DE LA RECHERCHE

Vous êtes invité(e) à prendre part au projet *Cultures du témoignage* qui vise à documenter, à comparer et à analyser les expériences des personnes issues de minorités sexuelles ou de genre qui ont livré un témoignage public. L'équipe de recherche souhaite faire connaître ces expériences pour mieux soutenir le milieu communautaire dans sa lutte contre la stigmatisation des minorités sexuelles et de genre au Canada. Ce projet de recherche reçoit l'appui financier du Conseil de recherche en sciences humaines du Canada.

MÉTHODES

La recherche se base, entre autres choses, sur une série d'entrevues individuelles semi-directives avec des personnes qui ont livré un témoignage public (devant un groupe, pour un média ou à travers l'expression artistique ; p. ex. livre, article, presse, vidéo, télévision, Internet, photographie, théâtre, espaces publics), au Québec ou en Ontario, et ce, depuis au moins une année. Nous comptons rencontrer des personnes qui s'identifient lesbiennes/gaies/bi/trans/queer/intersexe et des personnes ayant une expérience de travail du sexe. Vous êtes l'une de ces personnes que nous souhaitons interviewer.

L'entrevue se déroulera dans un local à l'université (UQAM, Concordia ou U d'Ottawa) ou dans un autre lieu approprié que vous aurez désigné. L'interviewer enregistrera l'entrevue à l'aide d'un magnétophone numérique, avec votre consentement. Vous pourrez refuser de répondre aux questions et vous serez libre d'interrompre l'entrevue ou de vous arrêter à tout moment. L'entrevue dure environ 90 minutes.

TÂCHES DEMANDÉES

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

Aucune rémunération ni compensation n'est offerte au terme de la participation à cette recherche.

La participation à cette recherche vous demande de :

- Consentir à l'enregistrement sonore de l'entrevue
- Choisir les modalités d'identification, de diffusion et de reproduction de l'entrevue (accès ouvert au public, anonymat)
- Répondre à une série de questions liées à l'expérience du témoignage en tant que minorité sexuelle et de genre [Nous ciblerons le processus qui amène à prendre cette décision, la perception des risques et conséquences possibles, l'expérience de la révélation publique elle-même aussi bien que son impact immédiat et à plus long terme. La grille d'entrevue utilisée est une version modifiée de la grille d'entrevue d'une recherche précédente auprès des personnes vivant avec le vih/sida (www.vih.sibilite.uqam.ca).]
- Commenter et approuver la transcription ainsi que l'enregistrement sonore de l'entrevue au besoin
- Revoir, si désiré, son choix d'identification personnelle dans les publications; et
- Offrir des suggestions pour assurer l'instauration de retombées concrètes de la recherche

BÉNÉFICES POTENTIELS

Vous ne bénéficierez pas directement du fait d'être interviewé(e) ou de fournir des commentaires dans le cadre de la recherche. Toutefois, vous pourrez bénéficier indirectement du fait d'avoir eu la possibilité de vous exprimer librement concernant le témoignage dans les médias sans être jugé. Cette opportunité d'expression peut avoir des retombées positives à long terme de valorisation personnelle, et ce, particulièrement pour les personnes minorisées en raison de leur pratique, identité ou orientation sexuelle ou de genre. Vous pourrez également jouer un rôle clé dans l'amélioration de la compréhension de l'expérience et des usages du témoignage comme stratégie d'intervention sociale et culturelle. Enfin, vous pourrez soutenir les actions du milieu communautaire qui visent à combattre la stigmatisation des minorités sexuelles et de genre.

RISQUES POTENTIELS

Votre participation à l'entrevue individuelle requiert que vous partagiez votre point de vue sur votre expérience du témoignage dans les médias ou à travers l'expression artistique. Il est possible que ce partage fasse ressurgir des émotions, un stress ou un malaise quelconque. Dans le cas où vous seriez perturbé(e) d'une façon ou d'une autre par votre participation à l'étude, vous pourrez, si vous le souhaitez, être dirigé(e) vers des ressources disponibles. Vous n'aurez qu'à contacter les responsables du projet (M.N. Mensah, T. Haig) par courriel ou par téléphone si vous en ressentez le besoin. Toute plainte, critique ou demande d'informations pourra également être adressée à ces personnes. Durant l'entrevue, il est de la responsabilité de l'interviewer de suspendre ou de mettre fin à l'entrevue s'il ou elle estime que votre bien-être est menacé.

DES QUESTIONS SUR LE PROJET OU SUR VOS DROITS ?

Le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM (CIÉR) a approuvé le projet de recherche auquel vous allez participer (No. de certificat : S-700333).

Pour des informations concernant les responsabilités de l'équipe de recherche au plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains ou pour formuler une plainte, vous pouvez contacter la présidence du CIÉR par l'intermédiaire de son secrétariat au numéro 514.987.3000, poste 7753 ou par courriel à ciereh@uqam.ca.

ANONYMAT ET CONFIDENTIALITÉ

Règle générale, il est entendu que les renseignements recueillis lors de l'entrevue sont confidentiels et que seuls les membres de l'équipe de recherche auront accès à votre enregistrement et au contenu de sa transcription. Par ailleurs, certaines personnes interviewées peuvent choisir de rendre publique leur entrevue, et dans ces cas, il n'est pas possible pour les membres de l'équipe de recherche de garantir leur anonymat ni la confidentialité des propos recueillis. Deux options vous sont donc proposées :

Option 1 – Entrevue ouverte au public

Si vous choisissez que votre entrevue soit *ouverte au public*, vous consentez à sa diffusion et à la reproduction de votre entrevue, par quelque méthode et média que ce soit, par les membres de ce projet de recherche et que votre entrevue soit disponible en totalité ou en partie sur Internet ou dans une base de données en ligne. Pendant l'entrevue, un pseudonyme vous sera attribué. Vous pourrez revoir avec l'intervieweur si vous désirez utiliser votre vrai nom par la suite. La transcription vous sera envoyée pour que vous puissiez la réviser si vous le désirez.

Option 2 – Entrevue anonyme

Si vous choisissez que votre entrevue soit *anonyme*, votre identité ne sera connue que de l'interviewer, de la chercheuse principale et des membres du projet désignés pour traiter et transcrire l'enregistrement. L'enregistrement audio sera temporairement conservé sous clé au bureau de la chercheuse principale à l'UQAM.

L'entrevue sera transcrite mot à mot, puis tous les renseignements pouvant mener à votre identification seront omis des transcriptions (noms de personnes, noms de lieux, dates, autres, etc.). Si vous le désirez, la transcription anonymisée vous sera envoyée pour que vous puissiez la réviser. À la fin du projet, l'enregistrement sera détruit de façon définitive. Seule la version définitive de la transcription sera conservée. Cette transcription pourra être reproduite et diffusée dans une base de données en ligne ou dans tout autre type de publication et présentation publique.

Votre nom n'apparaîtra sur aucun rapport. Les données d'identification des sujets seront codées et/ou détruites aussitôt que possible par une équipe aussi peu nombreuse que possible. Ces données seront protégées par un code alphanumérique contre les risques de reproduction ou de diffusion accidentelle. Il n'y aura aucune façon de vous identifier en tant que source.

CONSERVATION ET DIFFUSION DES DONNÉES

Le matériel de recherche (correspondances, enregistrements numériques et transcriptions) ainsi que votre formulaire de consentement seront conservés séparément dans un classeur fermé à clé situé dans le bureau de la chercheuse principale à l'UQAM jusqu'à 5 ans après la dernière publication du projet. Seuls la chercheuse principale, les cochercheur(e)s qui réalisent les entrevues et les assistant(e)s de recherche (durant la période couverte par leur contrat de travail qui inclut la signature d'un formulaire d'engagement à la confidentialité) auront accès à ces données. Les fichiers audio et les transcriptions écrites des entrevues seront protégés par des codes alphanumériques contre les risques de reproduction ou de diffusion accidentelle. Les enregistrements des entrevues *anonymes* seront détruits à la fin du projet de façon définitive. Les enregistrements des entrevues *ouvertes au public* seront archivés dans la base de données du projet jusqu'à 5 ans après la dernière publication du projet; ils pourront être reproduits et diffusés dans tout type de publication et de présentation publique. Dans tous les cas, les responsables du projet travailleront en toute bonne foi pour assurer que le matériel archivé est utilisé conformément aux meilleurs intérêts des participant.e.s et selon les restrictions prévues dans ce formulaire de consentement. Les résultats de la recherche vous seront communiqués par un rapport

de recherche que vous pourrez télécharger depuis le site web du projet. Les conclusions de la recherche seront présentées lors de conférences, d'ateliers et de réunions portant sur les cultures du témoignage; elles pourront également être publiées ou mises en ligne sur Internet. Votre accord à participer implique également que vous acceptez que l'équipe de recherche puisse utiliser aux fins de la présente recherche (articles, mémoires, thèses, conférences et communications) les renseignements recueillis à la condition qu'aucune information permettant de vous identifier ne soit divulguée publiquement à moins d'un consentement explicite de votre part.

CONSENTEMENT ET SIGNATURES

Veillez examiner les conditions de participation et les options d'identification personnelle suivantes. N'hésitez pas à poser des questions à votre interviewer au besoin.

Conditions de participation

LIRE ET COCHER LES DEUX CASES	<input type="checkbox"/>	Je comprends que je suis libre de retirer mon consentement pendant le déroulement de l'entrevue et, par la suite, d'interrompre ma participation à tout moment et sans conséquence négative.
	<input type="checkbox"/>	Je comprends que l'enregistrement et la transcription de mon entrevue seront conservés au bureau de la chercheuse principale (M.N. Mensah) à l'UQAM, en respectant les conditions d'utilisation énoncées sur ce formulaire, et que les chercheur(e)s et le public y auront accès et pourront éventuellement s'y référer dans des publications futures.

Options d'identification personnelle

LIRE ET COCHER UNE SEULE OPTION	<input type="checkbox"/>	OPTION 1 — ACCÈS OUVERT au public Mon identité peut être révélée dans toute publication ou présentation résultant de cette entrevue. Je recevrai une copie de l'entrevue que je pourrai conserver.
	<input type="checkbox"/>	OU OPTION 2 — anonymat Mon identité ne sera connue que de mon interviewer, de la chercheuse principale et de l'assistant.e. du projet désigné.e pour traiter et transcrire l'enregistrement. L'enregistrement sera temporairement conservé sous clé à l'UQAM. Une fois l'entrevue transcrite, je recevrai une copie de la transcription et pourrai la réviser si je le désire. À la fin du projet, l'enregistrement de mon entrevue sera détruit. Seule la version définitive de la transcription sera conservée à l'UQAM. Cette transcription pourra être reproduite et diffusée dans une base de données en ligne ou dans tout autre type de publication et présentation publique.

SIGNATURES

Je reconnais avoir lu le présent formulaire de consentement et consens volontairement à participer à ce projet de recherche. Je reconnais aussi qu'on a répondu à mes questions de manière satisfaisante et que j'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer.

Signature de la personne interviewée : _____ Date : _____

Nom (lettres moulées) et courriel : _____

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques du projet et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Signature de la chercheuse principale
ou de son, sa délégué(e) : _____ Date : _____

Nom (lettres moulées) et courriel : _____

**** Veuillez conserver une copie de ce formulaire signé. ****

ÉVALUER L'EXPÉRIENCE DU TÉMOIGNAGE (AIDES)

L'évaluation de l'expérience du témoignage est une étape très importante de la coproduction ou de l'accompagnement social des personnes témoins. En évaluant comment s'est déroulé le témoignage, cela permet de revoir le cadre du témoignage public, les conditions dans lesquelles il s'est déroulé, le traitement du thème ainsi que l'atteinte des objectifs visés. L'accompagnateur social peut ainsi aider la personne témoin à vérifier ce qu'elle retient de l'expérience, ce qu'elle a appris, à réfléchir sur les difficultés rencontrées et à mettre en perspective des stratégies pour améliorer la situation au besoin.

Après avoir témoigné, voici des questions à se poser⁷ :

Cadre

- Est-ce que mon témoignage était pertinent par rapport au contexte ?
- Quels ont été les éléments facilitant ? Les éléments perturbateurs ?
- Est-ce que mon témoignage était compréhensible ?
- Est-ce que j'ai été suffisamment préparé ?
- Qu'est-ce qui aurait pu être dit ou fait pour mieux me préparer ?

Conditions

- Quelles ont été mes émotions ?
- Est-ce que l'anonymat et la confidentialité ont été respectés ?
- Est-ce que j'ai pu dire tout ce que je voulais ? Sinon, quels ont été les obstacles à ma libre expression ?
- Le lieu était-il adéquat et conforme à ce qui avait été prévu en termes de conditions matérielles ?
- Quelle attitude a eu l'interlocuteur.trice (journaliste, chercheur.e, etc.) à mon endroit ? Me suis-je senti respecté ?
- Est-ce que je retrouve ce que j'ai dit dans la diffusion du témoignage ?

Thème

- Est-ce que je maîtrisais le sujet ?
- Est-ce que l'angle choisi était pertinent ?
- Est-ce que l'interlocuteur.trice était préparé.e à notre rencontre ? Est-il.elle satisfait.e ?
- Est-ce que mon témoignage était pertinent par rapport au thème ?

Objectifs individuels

- Est-ce que je suis satisfait de mon témoignage ?
- Est-ce que j'ai atteint mes objectifs ? Est-ce que cette expérience a répondu à mes attentes ?
- Est-ce que mes limites ont été respectées ?
- Est-ce que j'ai des réponses à mes doutes/mes questions ?

Objectifs collectifs

- Est-ce que l'essentiel du message est livré ? Est-ce que la stratégie a pu être respectée ?
- Est-ce que le message semble avoir été compris ?
- Est-ce que j'ai respecté le témoignage collectif ?

7 Olivier Ombret Vidal. 2009. *Guide d'accompagnement au témoignage : dicibilité et plaidoyer*. Paris : AIDES (France), p. 14. En ligne : <http://www.aides.org/actu/le-temoignage-un-acte-militant-1219>

FORMULAIRE D'ÉVALUATION DES TÉMOIGNAGES (MIELS-QUÉBEC)⁸

Date du témoignage : _____ / _____ / _____ Adresse (complète) : _____
Prénom du témoinnant : _____
Nombre de témoignages : _____ Ville : _____
Nom de votre organisme : _____ Code postal : _____
_____ Type de clientèle : _____
Personne responsable : _____
_____ Nombre de personnes rejointes par l'activité : _____
Âge : _____

Cette évaluation est importante pour nous! Il serait grandement apprécié de répondre aux questions suivantes en tenant compte des commentaires émis par les personnes qui ont participé à l'activité. S.V.P., nous retourner cette évaluation qui vous sera remise par le témoinnant. Merci beaucoup!

1. OBJECTIF DU TÉMOIGNAGE

Votre objectif de départ était : _____

Croyez-vous que ce témoignage a atteint votre objectif ?

Oui Non

De quelle façon ? _____

2. CONTENU

Par quels mots-clés résumeriez-vous le contenu de ce témoignage ? (Ex. : courage, prostitution, peur, homosexualité, préjugés, etc....) _____

En quoi ce témoignage a-t-il rejoint votre clientèle dans son vécu ? _____

Ce qui a été le plus apprécié : _____

Ce serait encore plus profitable si : _____

⁸ Comité des témoinnants et Coordination des liaisons avec les communautés. 2010. *Formulaire d'évaluation des témoignages*. Québec : Mouvement d'information et d'entraide dans la lutte contre le VIH/sida [MIELS] à Québec.

Le témoignage a-t-il couvert :

- Les modes de transmission du VIH-sida? Oui En partie Non
- La réalité des personnes vivant avec le VIH-sida? Oui En partie Non
- Les services offerts par MIELS-Québec? Oui En partie Non

3. ANIMATION

- Le langage était-il accessible pour votre clientèle? Oui Non
- Les personnes étaient-elles à l'aise de poser des questions? Oui Non
- La durée du témoignage était-elle adéquate? Oui Non
- Le (la) témoinnant(e) était-il (elle) préparé(e)? Oui Non
- Commentaires : _____

4. ÉVALUATION GLOBALE

Quels messages importants les participants retiennent-ils de ce témoignage? _____

Avez-vous eu des commentaires ou des demandes spécifiques de leur part? _____

En quoi ce témoignage contribue-t-il à la prévention du VIH auprès de votre clientèle? _____

5. INTERVENANT

Personnellement, comment avez-vous réagi à cette rencontre avec une personne séropositive? _____

Comment ce témoignage a-t-il eu un impact sur votre perception de cette maladie? _____

6. AUTRES COMMENTAIRES

S.V.P., faire parvenir ce formulaire d'évaluation par fax ou par courrier aux coordonnées suivantes :

PRATIQUES DE COPRODUCTION

Cette section présente des pratiques de coproduction de témoignages qui ont été développées par des groupes-membres de la COCQ-SIDA, par des projets médiatiques alternatifs et par des projets de recherche alliant l'université et la communauté. Les pratiques présentées ont été sélectionnées car elles s'exercent :

- dans le cadre d'activités de prévention et d'éducation ou de défense des droits des personnes vivant avec le VIH/sida au sein des organismes québécois de lutte au VIH/sida ;
- au sein de projets employant une méthodologie de recherche communautaire, participative ou d'intervention ciblée ;
- par des médias ayant collaboré au projet VIHSIBILITÉ ou avec des groupes-membres de la COCQ-SIDA, entre 2005 et 2013.

En plus des fiches descriptives de pratiques, la section comprend sept « études de cas », inspirées de faits vécus, et qui peuvent être résolues individuellement ou en équipe pour chacune des questions éthiques soulevées.

MILIEU DE L'INTERVENTION SOCIALE

ÉTUDE DE CAS : L'HISTOIRE DE PAUL

«Le respect de la dignité humaine, la justice sociale, la solidarité entre et avec les membres d'une communauté, l'autonomie et la démocratie, sont les valeurs qui guident l'intervention sociale telle que pratiquée par les travailleuses et les travailleurs sociaux, les organismes communautaires autonomes et les institutions étatiques au Québec.»⁹

ENJEUX

Les personnes vivant avec le VIH/sida peuvent être affectées par des problèmes divers découlant ou non de leur statut sérologique. Ces problèmes risquent d'influencer leur capacité à faire un choix éclairé quand vient le temps de décider si ils ou elles témoigneront de leur vécu. Le besoin de recevoir un revenu d'appoint, les problèmes de santé mentale, les relations de pouvoir entre les intervenant.e.s et les personnes témoins sont autant de facteurs qui peuvent influencer la décision de témoigner publiquement, et qui devraient faire l'objet d'une réflexion critique ainsi que d'une discussion ouverte avant le témoignage. Par ailleurs, il est aussi très important de ne pas infantiliser les personnes témoins ni de les instrumentaliser. Ultiment, la décision de témoigner publiquement ou non devrait être la leur.

MISE EN SITUATION

Paul a 42 ans. Il vit avec le VIH depuis 10 ans. Il a été infecté alors qu'il consommait des drogues par injection. Il a cessé de consommer de façon régulière, mais il vit avec des problèmes de santé mentale qui l'amènent à formuler des projets irréalistes, à tenir des propos exagérés ou confus et à mentir pour obtenir ce qu'il veut.

Depuis quelques temps, Paul fréquente un organisme de dépannage alimentaire où sont organisées des activités diverses visant à briser l'isolement des personnes vivant avec le VIH/sida. L'organisme est en situation de précarité financière et cela préoccupe Paul. Il s'est mis dans la tête qu'il doit faire quelque chose. Il a imaginé plusieurs solutions un peu farfelues que les intervenant.e.s ont désamorçées une à une en tentant de ne pas le vexer.

Lors d'une activité communautaire, le coordonnateur des services a lancé un appel d'aide aux participant.e.s présents. Il cherche des personnes vivant avec le VIH/sida prêtes à prendre la parole pour témoigner, lors d'une conférence de presse, à propos de l'importance du maintien des services de l'organisme et des impacts des services de dépannage alimentaire dans leur propre vie. Paul s'est tout de suite porté volontaire pour témoigner à la conférence de presse.

Il se sent clairement investi d'une mission, celle de sauver l'organisme. Les intervenant.e.s ne savent pas trop comment gérer la situation.

Selon vous, que sont les enjeux éthiques et les défis soulevés :

- par les actions/attitudes de Paul ?
- par les actions/attitudes du coordonnateur des services ?

Si vous aviez à accompagner Paul dans sa décision de témoigner publiquement que feriez-vous avant, pendant et après la conférence de presse ?

9 H. Lamoureux. *Éthique, travail social et action communautaire*. Ste-Foy: PUQ, 2003, p. 50

APPRENDRE À RACONTER SON HISTOIRE (ACCM)

L'ORGANISME

Sida bénévoles Montréal - AIDS
Community Care Montreal (ACCM)
accmontreal.org/fr/
groups@accmontreal.org

PUBLIC CIBLÉ

Les personnes vivant avec le VIH/sida qui utilisent les services d'ACCM et qui sont intéressées par le témoignage.

ÉTAT DU PROJET

Une série d'ateliers a été donnée en 2010. Une autre devrait être tenue au cours de l'automne 2013.

L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL

AVANT

Apprendre à se raconter est une formation de six ateliers de 2 heures visant à outiller les personnes vivant avec le VIH/sida pour qu'elles puissent témoigner de leur vécu si elles le souhaitent.

La formation aborde des thèmes et des techniques pour livrer un témoignage et pour anticiper les impacts de celui-ci sur l'auditoire et sur la vie personnelle de la personne qui témoigne.

PENDANT

Les thèmes abordés dans la formation sont les suivants :

- Qu'est-ce qu'un témoignage ?
- Ce que j'y perds, ce que j'y gagne ?
- Comment créer un témoignage ?
- Livrer mon témoignage ? Types de présentations.
- Le retour et l'évaluation de l'expérience.
- À propos d'ACCM.

Après chaque atelier, il y a un retour évaluatif avec les participant.e.s. Aussi, les formateurs tiennent un journal de bord où sont notés à chaque semaine des informations

visant à améliorer le déroulement de chaque atelier et à réfléchir sur cette expérience en cours de réalisation.

APRÈS

À la fin des six ateliers, on réalise l'évaluation globale des ateliers avec les participant.e.s.

Des opportunités de témoigner dans différents contextes (devant des groupes, dans les médias, etc.) sont offertes aux participant.e.s qui le souhaitent. Les témoignages des participant.e.s peuvent aussi être filmés pour être diffusés dans la communauté.

LES DÉFIS RENCONTRÉS

Avec les personnes qui témoignent ?

- Le recrutement des personnes pour participer à la formation est difficile.
- Le contenu des ateliers est trop chargé.

Au sein même de l'organisme ?

Concilier les objectifs de la personne témoin avec ceux de l'organisme : notre programme d'éducation publique a besoin de personnes prêtes à témoigner, mais il est nécessaire que la formation reste centrée sur le processus individuel des participant.e.s, son cheminement. On n'est pas là pour former des représentant.e.s de l'organisme.

Respecter la dignité de l'individu dans la démarche d'accompagnement social au témoignage c'est...

C'est essentiel ! C'est tenir compte du degré de confort de la personne qui peut changer d'un moment à un autre dans le processus de préparation ou même lorsque le processus d'offre de témoignage est enclenché.

C'est qu'idéalement, une personne qui témoigne devrait pouvoir à tout moment changer sa décision, faire volte-face ou changer les paramètres de son témoignage. Il faut également pouvoir lui offrir en tout temps un soutien pour traverser les sentiments positifs et négatifs, contradictoires ou déstabilisants qui peuvent naître suite à un témoignage. Il est nécessaire de

porter une attention particulière aux impacts négatifs que le fait d'avoir livré un témoignage pourrait occasionner.

Enjeux éthiques et de solidarité :

Les besoins d'éducation et de prévention de l'organisme devraient être secondaires par rapport aux besoins de la personne vivant avec le VIH/sida prête à offrir un témoignage.

L'organisme n'exige pas que les participant.e.s qui complètent la formation témoignent publiquement dans le cadre de ses activités. Il offre cependant des possibilités de le faire à ceux et celles qui le désirent et leur offre l'accompagnement nécessaire tout au long de cette expérience.

ACCOMPAGNEMENT À LA PRÉSENTATION DU PROJET L.U.N.E (PIPQ)

LE GROUPE

Projet L.U.N.E est un volet de l'organisme Projet d'intervention prostitution Québec [PIPQ]
www.pipq.org/projet_lune.php
pipq@qc.aira.com

PUBLIC CIBLÉ

Participant·es engagées dans le Projet L.U.N.E.

ÉTAT DU PROJET

En cours depuis 2009.

L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL

AVANT

Mis sur pied en 2007 pour rejoindre les travailleuses du sexe de rue et les utilisatrices de drogues par injection désirant prévenir l'acquisition et la transmission du VIH, le projet L.U.N.E part de leurs savoirs expérientiels, bonifiés par l'expertise des organismes Point de Repères et PIPQ, et du milieu universitaire. À l'origine, ce projet en était un de recherche-action participative communautaire. Il a mené ces femmes à prendre la parole publiquement pour différentes causes.

Depuis 2010, le projet a migré vers l'intervention sociale. Les femmes du projet L.U.N.E souhaitent mettre sur pied une maison d'hébergement pour femmes travailleuses du sexe et les utilisatrices de drogues par injection. Cela les amène à présenter leur projet publiquement dans

différents contextes. La pratique d'accompagnement au témoignage a donc suivi un processus évolutif. Au départ, les présentations du projet étaient faites par la coordonnatrice de la recherche qui a vite senti le besoin d'impliquer les participant·es. Elle réalisait que les histoires des femmes avaient le potentiel de toucher et de transformer les gens de manière beaucoup plus significative que si elle seule présentait les aspects plus théoriques du projet (problème à l'étude, méthodologie, résultats).

Les femmes impliquées dans le projet L.U.N.E répondent à des demandes de (re)présentation de leur projet et/ou elles identifient elles-mêmes des plateformes de diffusion des résultats du projet. Elles reçoivent des informations sur le contexte de la présentation, les tours de parole sont distribués

entre elles; la coordonnatrice et les intervenant·es les outillent et les conseillent tout en leur laissant beaucoup de liberté. «Elles sont les expertes de leur vécu».

PENDANT

La coordonnatrice présente les données de recherche et les femmes témoignent de leur vécu et de leur implication dans le projet, etc.

APRÈS

Une évaluation/rétroaction est réalisée en groupe après chaque expérience de témoignage. La coordonnatrice, les intervenant·es et les femmes, entre elles, se rassurent sur leur performance, se renforcent positivement, accueillent l'euphorie qui se dégage suite à cet accomplissement et se projettent dans la poursuite de leur engagement.

LES DÉFIS RENCONTRÉS

Avec les médias ?

Les femmes sont convaincues de la nécessité de parler du projet L.U.N.E et de leur réalité. C'est pourquoi elles se portent volontaires pour partager dans les médias. Par contre, il y a certains aspects de leurs vies qu'elles n'aiment pas aborder et elles souhaitent qu'on les respecte à ce niveau. Elles sont conscientes que le message qu'elles livrent peut toucher plusieurs personnes et celles qui acceptent de témoigner ne sont pas honteuses de le faire. Cependant, elles sont conscientes qu'elles demeurent fragiles.

Avec les personnes témoins ?

- Avec les femmes du groupe il faut laisser parler leur expérience et réinventer la manière dont on les aide à structurer leur pensée. Les Powerpoints et textes écrits sont plus encombrants qu'aidant. Il faut les amener à parler d'elle, à se faire confiance.
- Les témoignages réalisés en groupe nécessitent une gestion serrée du tour de

parole. Certaines prennent trop de place, elles sont «superempowerisées» et grisées par le pouvoir qu'elles acquièrent. Cela fait en sorte qu'elles ont de la difficulté à partager la prise de parole. Elles veulent protéger leurs privilèges et elles s'approprient le projet au détriment des autres.

Avec les proches de la personne témoin ?

Les femmes qui font des témoignages assument leur réalité personnelle. Ce que vivent leurs proches est variable, allant de la fierté à la honte en passant par l'incompréhension. Celles qui ne veulent pas que leurs proches soient « éclaboussés » par leur vécu et qui craignent que cela ait des répercussions sur leurs proches, ne témoigneront pas.

Au sein même de l'organisme ?

Dilemme entre répondre à toutes les demandes pour se donner de la visibilité ou filtrer les demandes en fonction de ce que ça apporte aux femmes ou au projet.

Respecter la dignité de l'individu dans la démarche d'accompagnement social au témoignage c'est...

C'est lorsque la personne témoigne par choix éclairé. Qu'elle sente que la relation avec son accompagnante est égalitaire. Les femmes trouvent important de ne pas être interrompues lors de leur témoignage. Elles veulent s'exprimer sans trop qu'on leur mette des mots dans la bouche. De plus, il est important que l'intervenant.e ne dévoile pas des parties de la vie que la personne n'aurait pas envie de dévoiler.

Enjeux éthiques et de solidarité

Une compensation financière est perçue comme un salaire. Les femmes apprécient témoigner car elles ont l'impression de réellement toucher les gens et de les aider. C'est une expérience valorisante.

ÉTUDE DE CAS : L'HISTOIRE DE MARIANNE

« Sur le plan éthique, les bénévoles doivent pouvoir compter sur le support des organisations. Leur insertion dans des activités du groupe doit être l'occasion d'une démarche d'affirmation de leur autonomie et de valorisation de leurs aptitudes et connaissances »¹⁰

ENJEUX

La rétribution des personnes témoins peut devenir objet de litige. Qui rémunérer ? Quelle est la valeur monétaire d'un témoignage ? Cette forme de dédommagement risque-t-elle de biaiser la motivation à témoigner ? Il est important que cette procédure soit clairement définie, par exemple, dans une politique d'attribution et d'encadrement des témoignages. L'activité de témoignage ne devrait cependant pas occasionner des coûts à la personne témoin et il est nécessaire que l'organisme trouve un moyen de valoriser les aptitudes et les savoirs expérimentiels que le témoignage sollicite.

10 H. Lamoureux. Éthique, travail social et action communautaire. Ste-Foy : PUQ, 2003, p. 131

MISE EN SITUATION

Marianne est en lien avec un organisme qui offre des services aux personnes vivant avec le VIH/sida dans un petit centre urbain. À la demande des intervenant.e.s du programme d'éducation et de prévention de l'organisme, elle a commencé à faire des témoignages en milieu scolaire. Puisqu'elle a beaucoup de crainte d'être reconnue par les gens de son village, elle refuse de témoigner dans les écoles qui se trouvent dans un rayon de moins de 50 kilomètres de celui-ci. Aussi, Marianne a demandé un dédommagement de 100.00\$ pour faire ses témoignages. Elle occupe souvent une demi-journée pour l'aller et le retour en voiture. En plus de livrer un témoignage, elle prend le temps de communiquer avec l'enseignant.e ou la personne responsable de l'activité scolaire. Marianne est une mère monoparentale et sa santé est fragile. Elle a de la difficulté à conserver un emploi stable. L'organisme doit réfléchir à cette demande qui risque de créer un précédent : si un dédommagement est offert à Marianne, devront-ils en verser un à toutes les autres personnes témoins ?

Selon vous, que sont les enjeux éthiques et les défis soulevés :

- Par les actions/attitudes de Marianne ?
- Par les actions/attitudes de l'organisme ?

Si vous aviez à accompagner Marianne dans la production d'un témoignage en milieu scolaire, que feriez-vous avant, pendant et après le témoignage ?

ACTIVITÉS DE TÉMOIGNAGES AU BAS-ST-LAURENT (M.A.IN.S. BAS-ST-LAURENT)

L'ORGANISME

Mouvement d'Aide et d'Information Sida Bas-Saint-Laurent [M.A.IN.S.]
www.mainsbsl.qc.ca
dg.mainsbsl@globetrotter.net ou
mainsbsl@globetrotter.net

PUBLIC CIBLÉ

Personnes vivant avec le VIH/sida fréquentant l'organisme.

ÉTAT DU PROJET

En cours.

L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL

AVANT

La personne témoin est invitée à le faire en complémentarité avec un.e agent.e de prévention à l'intérieur d'une activité d'éducation, et ce, sur une certaine période de temps. L'agent.e représente M.A.IN.S et s'occupe de faire des ajouts informatifs. Les témoignages peuvent aussi avoir été filmés. Ils seront alors présentés pour appuyer l'activité de prévention.

- Les milieux qui souhaitent recevoir une personne témoin doivent remplir un formulaire de demande prévu à cet effet.
- Les personnes vivant avec le VIH/sida, membres de l'organisme, intéressées à témoigner doivent se référer à l'intervenant.e psychosocial.e. L'attribution des témoignages se fait en fonction de la réalité du milieu où la personne doit témoigner ; certains contextes se prêtent mieux à certaines histoires.
- Chaque personne désirant témoigner doit prendre connaissance de la « politique d'attribution et d'encadrement des témoignages » (voir page 16) et en accepter le contenu.

- La personne témoin rencontre l'intervenant.e psychosocial.e et l'agent.e de prévention qui l'aident à structurer le contenu du témoignage en fonction de son vécu personnel et des éléments d'information à transmettre ou prescrits par l'organisme.
- La personne témoin suit la formation dispensée aux témoins. Il s'agit d'une formation plutôt informelle avec l'agent.e de prévention.
- Les personnes témoins sont intégrées progressivement. Elles assistent quelquefois à l'activité d'éducation comme observateurs. Nous les présentons comme bénévoles tant que nous n'avons pas l'assurance que la personne est prête à témoigner.

Témoignages filmés

La permission explicite de la personne témoin est exigée. Nous demandons que les personnes filmées le soient de dos. En ce qui a trait à des documents plus spécifiques, comme le DVD *EnVIH de savoir* que M.A.IN.S a produit, nous avons obtenu les droits d'auteur sur une période assez longue, assurant

la viabilité du DVD pour au moins 5 ans. L'accord obtenu n'indiquait pas de fin pour la diffusion de cet outil.

PENDANT

L'agent.e de prévention accompagne la personne témoin afin de représenter l'organisme et de lui offrir du soutien. L'agent.e. peut informer le milieu concernant les limites de la personne témoin ou les questions auxquelles elle ne répondra pas.

APRÈS

- L'organisme procède à l'évaluation avec le public du témoignage. Une fiche d'évaluation est remplie par chaque participant.e à l'activité et par le responsable du groupe.
- L'agent.e de prévention fait un retour sur le déroulement de l'activité et du témoignage avec la personne témoin.
- Au besoin, une rencontre de suivi est effectuée avec chaque personne témoin, afin de réviser ses objectifs personnels, de retravailler le contenu de son témoignage, de valider son intérêt, d'apporter de l'aide psychosociale, etc.

DÉFIS RENCONTRÉS

Avec les personnes accompagnées ?

Certaines personnes témoins ne veulent pas témoigner dans leur village, car elles craignent les conséquences négatives de cette révélation publique de leur statut sérologique (rejet, discrimination, stigmatisation, etc.).

Au sein même de l'organisme ?

Le défi se tient plutôt dans le territoire à couvrir afin de se rencontrer. C'est grand le Bas-Saint-Laurent!

Respecter la dignité de l'individu dans la démarche d'accompagnement social au témoignage c'est...

- Respecter son rythme, ses zones de confort et de non confort et les émotions inattendues qui peuvent surgir pendant tout le processus, peu importe le vécu de la personne.
- Choisir quelqu'un qui nous connaît bien et que nous savons *prêt* (son cheminement personnel, ses raisons de vouloir témoigner) à vivre une telle expérience. Ceci dans le but que l'expérience du témoignage soit un ajout positif au cheminement de la personne, pour M.A.IN.S. et pour les milieux demandeurs.
- S'assurer que la personne reçoive une rémunération pour son témoignage, selon la politique en vigueur.

Enjeux éthiques et de solidarité :

- Il est très important de préparer la personne témoin à faire face à toutes éventualités. L'expérience nous a démontré que malgré toute la préparation, des situations conflictuelles peuvent se présenter. Celles-ci peuvent surgir lors de la période d'échange de questions avec le public. Des sujets émergent, soudainement, sans qu'ils n'aient fait l'objet d'une réflexion préalable entre l'accompagnant et la personne témoin. Par exemple, une fois, quelqu'un a demandé à la personne témoin de parler de ses assurances. Celui-ci a fait mention de sa position, laquelle contrevenait à la loi. Il nous fallait rectifier le tir immédiatement. Bref, le dérapage peut se produire à tout moment. Nous prévenons donc les personnes témoins pour éviter qu'elles ne soient contrariées si l'accompagnant intervient dans la discussion pour rectifier ce qu'elles ont dit.
- Nous nous sentons comme les parrains des personnes témoins. On leur offre tout le support possible. Nous respectons leur cheminement.

ACTIVITÉS DE TÉMOIGNAGES EN ABITIBI-TÉMISCAMINGUE (CENTRE DES R.O.S.É.S.)

L'ORGANISME

Centre des R.O.S.É.S. de
l'Abitibi-Témiscamingue
www.centredesroses.org
info@centredesroses.org

PUBLIC CIBLÉ

Les personnes vivant avec le VIH/sida qui désirent
vivre une expérience de témoignage.

ÉTAT DU PROJET

En cours.

L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL

AVANT

Un.e intervenant.e de l'organisme rencontre la personne afin de l'aider à clarifier ses objectifs et préciser s'il y a des questions qu'elle ne veut pas aborder. L'intervenant.e informe la personne témoin à propos du contexte et des conditions de son témoignage ainsi que sur les risques et conséquences de celui-ci.

PENDANT

Un.e intervenant.e de l'organisme est présent.e parce qu'elle anime la partie de l'activité portant sur l'éducation et la prévention du VIH/sida. Elle pourra soutenir la personne qui témoigne au besoin.

APRÈS

L'intervenant.e et la personne témoin partagent leurs sentiments et leurs impressions. On débute avec le ressenti et après on approfondit.

LES DÉFIS RENCONTRÉS

Avec les personnes accompagnées ?

On ne peut jamais prédire comment ça va se dérouler. Même si la personne témoin est bien préparée et que les objectifs sont clairs, une simple question peut faire dévier une entrevue. Certaines personnes peuvent avoir tendance à trop parler et à orienter la discussion sur un terrain glissant.

Avec les proches de la personne témoin ?

Nous privilégions l'empowerment des personnes, donc nous soutenons la personne vivant avec le VIH, mais c'est à elle de gérer les répercussions pouvant atteindre son entourage.

Au sein même de l'organisme ?

Il est important que les propos du témoignage soient adaptés aux gens rencontrés et/ou qu'ils respectent les objectifs et le thème établi. Par exemple : lors d'une activité de sensibilisation et de prévention, la personne témoin pourrait croire à l'importance de faire peur aux jeunes pour les sensibiliser aux risques de

l'infection au VIH malgré le fait que la préparation avec l'intervenante ait insisté sur une approche plus positive.

Respecter la dignité de l'individu dans la démarche d'accompagnement social au témoignage c'est...

- Accepter et respecter le cheminement de la personne témoin. Cela signifie accueillir ses émotions, respecter ses limites et ses besoins en la soutenant et en l'informant tout au long du processus menant au témoignage public.
- Dans la préparation avant le témoignage et le retour après que la communication entre l'intervenant.e et la PVVIH prend toute son importance.

Enjeux éthiques et solidarité

- Orienter les propos de la PVVIH quand on juge qu'elle généralise son expérience personnelle à celle des autres : Par exemple,

lors de la préparation d'une entrevue, une personne témoin avait l'intention de dire que le dévoilement est relativement facile et qu'il a des conséquences essentiellement positives. On lui a suggéré de dire au journaliste que pour elle le dévoilement était facile et positif, mais que ce n'est pas le cas pour l'ensemble des personnes vivant avec le VIH/sida de la région.

- Chaque témoignage pousse tant la personne qui témoigne que l'organisme à prendre des risques : l'expérience peut être positive ou négative.

COMITÉ DES PERSONNES TÉMOINS (MIELS-QUÉBEC)

L'ORGANISME

Mouvement d'information et d'entraide dans la lutte contre le VIH/sida à Québec
www.miels.org
miels@miels.org

PUBLIC CIBLÉ

Les hommes et les femmes vivant avec le VIH/sida, qui utilisent des services de l'organisme et qui sont prêt.e.s à témoigner publiquement de leur expérience de la séropositivité.

ÉTAT DU PROJET

En cours depuis 1994.

L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL

AVANT

Le.la coordonnateur.trice de la prévention et de la liaison avec la communauté demande à un membre connu s'il est intéressé à témoigner ou reçoit la demande de la personne intéressée qui a entendu parler du comité des personnes témoins.

Une rencontre d'information est organisée entre le.la coordonnateur.trice et la personne témoin pour évaluer si celle-ci est prête à témoigner (voir page xx). Si oui, elle sera inscrite comme membre du comité des personnes témoins.

La personne témoin doit assister au témoignage d'une autre personne témoin.

Ensuite, une rencontre est organisée entre un.e intervenant.e et la personne témoin pour structurer son témoignage (durée, éléments importants du vécu de la personne en lien avec sa séropositivité, rédaction des grandes lignes du contenu du témoignage).

La personne témoin doit, au besoin, assister à un deuxième témoignage réalisé par une autre membre du comité.

Le ou la responsable des Ateliers VIH-101 attribue les offres de témoignages en s'assurant d'offrir cette opportunité, en alternance, de manière juste et équitable (voir page xx).

L'intervenant.e chargé.e d'animer la portion de l'atelier portant sur les informations de prévention et une personne témoin sont jumelées et se rencontrent à l'organisme pour prendre connaissance des informations sur le milieu où le témoignage aura lieu.

PENDANT

La première partie de l'atelier est donnée par un intervenant.e de l'organisme et elle est suivie du témoignage. L'intervenant.e peut aider la personne témoin à structurer son récit en direct, modérer la période de questions, etc.

APRÈS

Le *Formulaire d'évaluation des témoignages* (voir page 27) est rempli par le ou la responsable du milieu visité et il est remis d'abord à l'intervenant.e afin d'éviter les conséquences d'une évaluation négative pour la personne témoin.

La personne témoin est informée qu'elle peut rejoindre le.la coordonnateur.trice ou d'autres ressources d'aide (en dehors des heures ouvrables) en cas de malaise suite à son expérience de témoignage.

Le.la coordonnateur.trice rencontre la personne témoin pour lui transmettre les résultats de l'évaluation et pour lui remettre une compensation de 50\$.

Les personnes témoins participent à un souper-réunion annuel du comité des personnes témoins visant le partage autour des expériences de témoignage et l'acquisition de connaissances autour des « techniques d'impact » et, à l'occasion, des personnes ressources expertes sur des thèmes qui intéressent le comité sont invitées.

LES DÉFIS RENCONTRÉS

Avec les personnes témoin ?

La santé fragile des personnes vivant avec le VIH/sida rend leur engagement aléatoire ou occasionne des problèmes de mémoire qui peuvent affecter le témoignage.

Au sein même de l'organisme ?

La compensation financière versée aux personnes témoins doit être expliquée aux autres membres qui s'impliquent bénévolement au sein de l'organisme.

Respecter la dignité de l'individu dans la démarche d'accompagnement social au témoignage c'est...

C'est s'assurer que la personne se sent prête à témoigner, qu'elle le fait par choix et non parce qu'elle se sent contrainte, et que nous lui avons donné toutes les informations nécessaires pour que cette expérience soit positive.

Enjeux éthiques et de solidarité

La compensation en argent vise à encourager la participation des personnes vivant avec le VIH/sida dans le comité des personnes témoins et à reconnaître leur expertise. L'organisme s'interroge cependant sur l'impact d'une compensation financière, sur l'idée qu'on peut se faire de la « valeur » d'un témoignage qui est difficile à mesurer, de même que sur la motivation même de la personne à témoigner. Certaines personnes vivent dans des conditions de grande vulnérabilité économique.

Nous avons le souci de respecter le rythme de la personne, de bien la préparer à vivre l'expérience du témoignage, de minimiser les risques qu'elle vive une expérience négative et de favoriser le renforcement des capacités des témoins.

ATELIERS « VIH 101 » (SIDACTION MAURICIE)

L'ORGANISME

Sidaction Mauricie
www.sidactionmauricie.ca
harsah@sidactionmauricie.ca
prevention@sidactionmauricie.ca

PUBLIC CIBLÉ

Personnes vivant avec le VIH/sida qui fréquentent l'organisme.

ÉTAT DU PROJET

En cours.

L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL

AVANT

Les ateliers VIH 101 comprennent une partie de démystification et de prévention, suivi occasionnellement d'un témoignage qui peut être réalisé directement par une personne devant le groupe ou sous la forme d'un document audio-visuel.

On recrute une personne prête à témoigner ayant, si possible, déjà une expérience de témoignage. Les intervenant.e.s sont aussi souvent des témoins lorsqu'ils-elles ont un vécu en lien avec le thème de l'atelier.

Une rencontre avec le la coordonnateur.trice est réalisée

pour connaître les motivations de la personne voulant témoigner.

Le témoignage peut être enregistré sous format audio-visuel afin d'être présenté quand la personne ne veut plus témoigner en direct devant le groupe ou lorsqu'elle n'est pas disponible, mais ça ne permet pas aux participant.e.s de poser des questions et au témoin d'approfondir et de démystifier son message.

Un montant symbolique de 50.00\$ sera demandé à l'organisme qui reçoit la personne témoin à titre de dédommagement.

Le jour de l'atelier, un.e intervenant.e accompagne la personne témoin et réalise une dernière préparation informelle en route vers le milieu visité.

PENDANT

L'intervenant.e qui anime la partie démystification et prévention est présent.e lors du témoignage. Cela représente un support moral.

APRÈS

Un retour évaluatif informel est réalisé par l'intervenant.e avec la personne témoin dans le transport du retour.

LES DÉFIS RENCONTRÉS

Avec les médias ?

Les médias véhiculent souvent des messages de peur suite à des entretiens réalisés avec des personnes vivant avec le VIH/sida qu'ils rejoignent via notre organisme ou ailleurs. Pourtant, lors de ces interviews, nous spécifions que le plus gros problème des personnes qui vivent avec le VIH/sida aujourd'hui, c'est la stigmatisation. Nous devons alors intervenir auprès de personnes nouvellement atteintes qui ont été troublées par ces écrits dans les médias.

Avec les personnes témoins ?

Savoir circonscrire le témoignage pour éviter qu'il parte dans tous

les sens et que la personne témoin ou l'intervenant.e ne perde le contrôle sur le contenu.

Prendre à la fois en considération les besoins de la personne et ceux de l'organisme, lesquels peuvent être différents (par ex. que faire si la personne veut véhiculer un message centré sur la peur ?).

Les personnes vivant avec le VIH/sida rejointes par l'organisme vivent de multiples problèmes. Quand elles vont mieux et seraient prêtes à témoigner, elles cessent de fréquenter l'organisme.

Au sein même de l'organisme ?

Inscrire l'expérience de témoignage dans le plan d'intervention réalisé avec les personnes qui témoignent.

Questionner l'instrumentalisation de la personne qui devient un « outil » de l'intervention.

Respecter la dignité de l'individu dans la démarche d'accompagnement social au témoignage c'est ...

C'est avant tout écouter avec soins les besoins et les motivations de la personne et répondre à ceux-ci dans une démarche d'affirmation face à la maladie, tout en l'accompagnant, à son rythme, à chaque étape de celle-ci.

Enjeux éthiques et de solidarité

Nous dédommageons le témoignage de la personne en considérant qu'elle y a investi temps et énergie. Nous nous assurons que le dédommagement n'est pas la seule motivation de la personne pour réaliser son témoignage.

Il arrive que la personne voulant témoigner éprouve un sentiment de colère envers sa maladie, celle-ci risque alors de fonder son témoignage seulement sur des aspects négatifs.

Nous privilégions donc le témoignage des personnes qui essaient de trouver la paix face à leur statut sérologique et leur maladie. Leur posture est plus appropriée pour réaliser un témoignage devant des groupes autant pour elle que pour les gens qui l'écoutent. Le témoignage est avant tout un espace pour être écouté et accepté par la communauté. Il importe d'évaluer les groupes auxquels va être confrontée la personne témoin afin d'avoir un aperçu des difficultés que la personne pourrait rencontrer.

L'ORGANISME

Bureau régional d'action
sida (BRAS-Outaouais)
www.lebras.qc.ca
info@lebras.qc.ca

PUBLIC CIBLÉ

Personnes vivant avec le VIH/sida qui
fréquentent l'organisme.

ÉTAT DU PROJET

Depuis 1993.

L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL

AVANT

L'organisme peut proposer à une personne vivant avec le VIH, ayant fait un cheminement dans l'acceptation de son statut, de témoigner de son expérience. D'autres personnes vont spontanément proposer leur témoignage dans le cadre des activités de sensibilisation. L'organisme peut aussi faire une annonce de recrutement dans son journal, le BRAS Express. Deux rencontres préparatoires sont prévues.

(1) La première rencontre vise à identifier les motivations et les besoins de la personne témoin, et à cerner les impacts positifs et négatifs du témoignage. L'intervenant.e pose les questions suivantes :

- Depuis quand songes-tu à partager ton histoire ?
- Est-ce que tu as déjà fait un dévoilement à des membres de ton entourage et comment l'expérience s'est-elle déroulée ?
- Quelles sont les raisons qui t'incitent à témoigner ?
- Quel message veux-tu transmettre aux personnes qui reçoivent un atelier VIH 101 ?
- Comment vois-tu mon rôle avant, pendant et après le témoignage ?
- Qu'est-ce qu'un témoignage peut t'apporter ?

- Quels sont les enjeux (qu'as-tu à perdre et à gagner) pour toi de faire un témoignage ?
- Est-ce qu'il y a des milieux, groupes, régions, catégories de personnes avec lesquelles tu ne veux pas partager ton histoire ?

L'intervenant.e explique le déroulement des activités de sensibilisation du BRAS et demande à la personne témoin d'écrire son histoire telle qu'elle voudrait la raconter, soit en texte suivi ou par points (pour la seconde rencontre) ou offrir de l'écrire avec elle à la prochaine rencontre.

(2) La deuxième rencontre de préparation est l'occasion de lire et de discuter l'histoire écrite de la personne ou d'écrire l'histoire. Nous échangeons sur les émotions suscitées par cet exercice. Au besoin, nous proposons des méthodes pour structurer le récit, par exemple la création de fiches aide-mémoire (moment où je l'ai su, vivre avec la médication, la santé globale, la vie amoureuse et sexuelle, la discrimination, la toxicomanie, le milieu de travail, etc.).

L'intervenant.e offre à la personne-témoin deux possibilités :

- Faire un premier témoignage devant lui ou elle et, au besoin, inviter d'autres personnes de son choix ou

- Assister au témoignage d'une autre personne vivant avec le VIH dans le cadre d'une activité de sensibilisation.

Un échange a lieu à propos des attentes d'accompagnement : besoin de soutien avant, pendant et après le témoignage. Le processus d'attribution des offres de témoignages est expliqué à la personne témoin ; il s'opère selon les conditions du groupe visité (âges, milieu, temps alloué), selon les besoins du BRAS et le profil des personnes témoins disponibles.

PENDANT

Au fur et à mesure que la personne gagne de l'expérience, des défis lui sont lancés afin de rendre son expérience stimulante : transmettre une partie du contenu informatif sur le VIH/sida en collaboration avec l'accompagnant.e, réaliser son témoignage dans des contextes variés, etc.

APRÈS

Le retour sur l'expérience du témoignage avec l'accompagnant.e est un moment où la personne témoin s'exprime et identifie ses forces et ses difficultés, puis des stratégies pour palier à ces difficultés. Nous proposons aussi une activité sociale de groupe aux personnes témoins, un repas dans un restaurant, café-rencontre, etc.

LES DÉFIS RENCONTRÉS

Avec les personnes qui témoignent ?

Le désistement de la personne témoin pour des raisons de santé ou autre.

Les répercussions sur la personne témoin des préjugés qui sont véhiculés par le public.

Au sein même de l'organisme ?

Donner une rétroaction juste à la personne témoin sans la blesser ni critiquer la façon dont elle raconte son histoire.

Se donner les moyens de garder les personnes qui témoignent motivées.

Respecter la dignité de l'individu dans la démarche d'accompagnement social au témoignage c'est...

- S'assurer que la personne témoigne par choix et que l'expérience lui soit profitable dans son cheminement personnel.
- Offrir soutien, transparence et reconnaissance dans l'accompagnement.

Enjeux éthiques et de solidarité

Respecter le rythme de la personne aussi bien dans le processus que dans sa disponibilité à témoigner. Maintenir un sentiment d'appartenance dans le groupe de personnes qui témoignent

MILIEU MÉDIATIQUE

ÉTUDE DE CAS : L'HISTOIRE DE JACQUELINE

« Toute personne a le droit à la sauvegarde de sa dignité, de son honneur et de sa réputation »¹¹

ENJEUX

Qu'en est-il du droit à l'image ? Les personnes vivant avec le VIH/sida peuvent être sollicitées pour témoigner dans un film documentaire. Pour pouvoir utiliser ces images, la personne responsable de la réalisation du film doit, en principe, établir un contrat avec la personne témoin pour qu'elle lui cède ses droits, selon un accord précis, pour la diffusion large de son image dans l'œuvre. La personne témoin peut-elle, au cours du tournage, revenir sur sa décision, par exemple, si elle estime que les conséquences de la diffusion de son témoignage et de son image sur sa vie risquent d'être dévastatrices ?

11 Charte des droits et libertés de la personne du Québec, 1975, art. 4

MISE EN SITUATION

Un organisme de la métropole qui offre un service d'hébergement à des femmes autochtones est approché par Jean-Louis, un cinéaste indépendant dont le projet est de réaliser un film documentaire à propos de la situation des femmes autochtones vivant avec le VIH, à Montréal. Le cinéaste souhaite recruter les participantes de son film dans les locaux de l'organisme. Pour ce faire, il a obtenu l'approbation de la direction et rencontré l'équipe d'intervenant.e.s. L'équipe a rapporté à Jean-Louis que ces femmes sont très vulnérables et qu'elles ont de la difficulté à s'investir à long terme dans un projet. Jean-Louis a recruté 5 femmes dont Jacqueline. Toutes ont signé le contrat proposé par le réalisateur qui les suit avec sa caméra à chaque jour dans les locaux de l'organisme. Parmi les participantes certaines sont très participatives et enthousiastes face au projet, tandis que d'autres sont difficiles à rejoindre d'un tournage à l'autre. Jacqueline, pour sa part, finit par avouer lors de la diffusion du premier montage, qu'elle a l'impression d'avoir trop parlé. Elle a peur des conséquences de la diffusion du film sur elle et sa famille si certains membres de sa communauté voient le film.

Selon vous, quels sont les enjeux éthiques et les défis soulevés ?

- Par les actions/attitudes du cinéaste Jean-Louis ?
- Par les actions/attitudes de l'organisme communautaire ?
- Par les actions/attitudes de Jacqueline ?

Si vous aviez à accompagner ces femmes autochtones dans la production d'un témoignage filmé, que feriez-vous avant, pendant et après la réalisation du documentaire ?

SOUTIEN AU TOURNAGE DU DOCUMENTAIRE *HOMMES À LOUER* (RÉZO)

L'ORGANISME

RÉZO – Santé et mieux être des hommes gais et bisexuels
www.rezosante.org
coordinationtds@rezosante.org

PUBLIC CIBLÉ

Les travailleurs du sexe de Montréal qui ont partagé leur expérience en entrevue devant la caméra, une fois par mois pendant 12 mois.

ÉTAT DU PROJET

Terminé. Le film *Hommes à louer* (2008) est disponible à l'Office national du film.

L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL

AVANT

Le réalisateur a approché l'équipe d'intervention, leur a présenté son projet de film. Il a pris en compte leur expertise. L'équipe s'est assurée des intentions du réalisateur : l'approche utilisée sera-t-elle respectueuse des réalités des personnes témoins ? Le documentaire a-t-il une visée sensationnaliste ?

Le réalisateur et l'équipe ont rédigé le contrat d'engagement des futurs participants ensemble. Certaines clauses ont été ajoutées au contrat initial : droit de regard de l'équipe et des participants sur le montage

- droit des participants de se retirer en tout temps et destruction du témoignage de ceux qui se retirent du projet
- préserver l'anonymat des participants qui le demandent, par des prises de vue qui ne dévoilent pas l'identité par exemple
- éviter de filmer si les participants sont trop affectés par leur consommation
- tourner dans un local distinct, pour bien différencier

les lieux de services du programme Travailleurs du sexe de l'organisme de ceux du projet de documentaire.

Au moment du recrutement, l'équipe d'intervention informe les participants potentiels de l'existence du projet, des avantages et des risques reliés à la participation, et elle fixe les rendez-vous avec le réalisateur. L'équipe fixe les rendez-vous pour les séances mensuelles d'enregistrement vidéo des témoignages, rappelle les rendez-vous et motive la participation.

PENDANT

L'équipe d'intervention discute de l'expérience du tournage avec les participants et leur offre, au besoin, un soutien psychosocial.

L'équipe d'intervention enrichit le travail du réalisateur en l'aidant à mieux comprendre les attitudes et les actions des participants, en partageant des techniques d'intervention et offrant des nouvelles quant aux situations plus difficiles. Ensemble, les intervenant.e.s et le réalisateur réfléchissent sur le processus du tournage et l'expérience des participants au film documentaire.

APRÈS

Immédiatement après le témoignage, l'équipe d'intervention écoute les personnes témoins lorsqu'elles ont envie de ventiler, de s'exprimer, de faire le point, etc. Les participants du film sont parfois bouleversés. Certains, quand ils « dégèlent », regrettent d'avoir trop parlé.

Deux ans plus tard, une fois le film terminé, les intervenants offrent toujours du soutien aux participants. Certains vivent un choc en réalisant que leur cycle de vie sur 12 mois n'a pas changé depuis le début du tournage.

Lors des projections du film en première ou dans le cadre d'un festival, les participants sont invités à être présents dans la salle du cinéma et à prendre la parole aux côtés du réalisateur pour partager leurs expériences avec le public. Des participants ont dit que leur estime d'eux-mêmes s'en trouve augmentée et qu'ils se sentent valorisés. Cette tribune permet aussi à l'organisme de faire de la sensibilisation quant au vécu des travailleurs du sexe à Montréal.

LES DÉFIS RENCONTRÉS

Avec les médias ?

Des participants au film ont accepté de donner des entrevues aux médias pour faire la promotion du film. Des

intervenant.e.s de l'organisme ont été présents à chacune des entrevues pour soutenir les participants et pour s'assurer que les journalistes médias

aient un comportement éthique à leur endroit : c'est-à-dire qu'ils ne versent pas dans le sensationnalisme, l'opportuniste ou la généralisation.

Avec les personnes témoins ?

Les participants ont acquis du pouvoir sur leur vie et ont développé un intérêt pour la réalisation cinématographique en même temps qu'ils ont été confrontés à des prises de conscience parfois très difficiles concernant « le cercle vicieux » de leur mode de vie. En visionnant le documentaire *Hommes à louer* certains participants regrettent qu'une partie de leur vie soit ainsi publiquement exposée.

Respecter la dignité de l'individu dans la démarche d'accompagnement social au témoignage c'est...

- Prendre le temps, avant chaque témoignage, de réaliser une réflexion approfondie avec la personne témoin au sujet des répercussions possibles de cette expérience. On l'amène à se projeter dans l'avenir : Comment la personne va-t-elle vivre sa vie après avoir fait un témoignage public ? Et si sa situation change, pourra-t-elle vivre encore avec le témoignage ? Quelles seront les répercussions du témoignage sur sa situation d'emploi, sur ses enfants, sa vie de couple, sa famille élargie ?
- Être disponible avant, pendant et après le témoignage auprès de la personne témoin afin de lui offrir un soutien. Son témoignage devrait être pour elle-même en premier lieu. Par la suite, le témoignage est motivé par un désir de le partager au public.
- Donner à la personne témoin la possibilité de se retirer du processus à n'importe quel moment et ce sans répercussion. Le témoignage doit être un choix libre sans contraintes et sans ingérences.

Enjeux éthiques et de solidarité :

- La compensation financière offerte aux participants en échange de leur témoignage biaise-t-elle leur motivation à participer au film ? Après réflexions, l'équipe d'intervention a jugé que les personnes témoins allaient aussi perdre des revenus en prenant du temps pour participer au tournage. De plus, au fil du temps, les intervenant.e.s ont remarqué que certains participants se sont retirés du projet, laissant croire que la motivation suscitée par la compensation financière n'était pas si importante. Ceci dit, la compensation financière représente une forme de reconnaissance de l'expertise humaine, du vécu partagé dans le témoignage, et ce faisant, elle n'est pas le principal incitatif. La compensation devrait donc demeurer symbolique afin que la participation repose sur d'autres motivations.
- Soutenir les personnes témoins tout au long du processus et même par la suite a constitué un défi important.

ÉTUDE DE CAS : L'HISTOIRE DE CATHERINE

« Les journalistes ne soumettent pas leurs reportages ou leurs articles à leurs sources avant de les publier ou de les diffuser. »¹²

ENJEUX

La liberté de presse est l'un des principes fondamentaux de notre société démocratique et de la pratique professionnelle en journalisme. En ce sens, les journalistes doivent être impartiaux, se maintenir à distance des personnes et des groupes de pression susceptibles de les manipuler. Par ailleurs, une personne vivant avec le VIH/sida risque de faire l'objet de discrimination, d'être exposée aux préjugés et à la violence si sa situation personnelle est connue publiquement. Cette réalité fait-elle en sorte que la personne séropositive devrait avoir droit à un traitement différent de la part des artisans de l'information ? La défense de l'intérêt public peut-elle se confondre avec l'intérêt du public ? Jusqu'où les valeurs d'indépendance et d'équilibre journalistiques doivent-elles primer si les informations recueillies ou publiées à propos d'une personne témoin courent le risque de reconduire des stéréotypes et de nourrir le climat de mépris et d'ostracisme envers les PVVIH ?

MISE EN SITUATION

Catherine est invitée à témoigner de sa réalité de mère séropositive à une émission de télévision portant sur la santé des femmes. C'est l'organisme où elle est impliquée depuis des années qui l'a référée car elle a l'habitude de livrer des témoignages dans le cadre de leurs activités d'éducation et de prévention du VIH. Catherine a accepté la demande en pensant au nombre important de personnes rejointes par cette émission.

Arrivée au studio, on l'installe dans une salle où elle attend seule pendant plus d'une heure sans être informée des étapes à venir. Lorsqu'on vient la chercher, Catherine ne se sent pas bien. Le stress et la faim contribuent à son malaise. L'entrevue se déroule assez bien. Catherine parle de sa vie avec le VIH et du fait que son fils de 8 ans aussi est séropositif. L'animatrice lui pose plusieurs questions et elle insiste sur le fait que Catherine n'a pas encore informé son jeune fils qu'il vit avec le VIH. L'animatrice ne pose pas de jugement mais elle semble bien étonnée.

Quand l'émission est diffusée quelques semaines plus tard, Catherine réalise que seul un court extrait de son témoignage a été retenu au montage. Celui-ci est ensuite commenté par un psychiatre qui juge sévèrement la décision de ne pas révéler à un enfant son statut sérologique. Catherine est dévastée. Elle sent qu'elle a été trompée par les réalisateurs de l'émission qui ne lui ont jamais dit que son témoignage serait évalué et commenté. Elle voulait sensibiliser la population mais elle sent plutôt que cette visibilité augmentera les risques de jugement et de stigmatisation à

son endroit. Elle regrette amèrement d'avoir accepté de témoigner et se sent complètement impuissante.

Selon vous, que sont les enjeux éthiques et les défis soulevés :

- Par les actions/attitudes des réalisateurs de l'émission ? de l'animatrice ?
- Par les actions/attitudes de l'organisme qui a référé Catherine ?

Si vous aviez à accompagner Catherine dans la production de son témoignage, que feriez-vous avant, pendant et après la diffusion du reportage ?

12 FPJQ. Guide de déontologie des journalistes du Québec, 1996, art 5 c.

ORGANISME

Maison Plein Coeur
www.maisonpleincoeur.org
infompc@maisonpleincoeur.org

PUBLIC CIBLÉ

Personnes vivant avec le VIH/sida qui fréquentent l'organisme et qui ont une expérience de témoignage dans les médias.

ÉTAT DU PROJET

En cours, selon les demandes ponctuelles.

L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL

AVANT

Le responsable des communications reçoit les demandes des journalistes. C'est à cette étape, qu'en fonction du topo de la demande, celle-ci est acceptée ou refusée.

Il recherche une personne témoin dont le profil ou l'expérience correspond au topo. Il est important de bien choisir la personne, il faut bien la connaître.

Le responsable rencontre la personne témoin pour l'informer et la préparer

à la situation d'entrevue journalistique : simulation de questions et de réponses, mise à jour d'informations factuelles sur l'organisme, le VIH/sida (traitement, statistiques au Québec, état de la loi, etc.). Il est aussi important de laisser une liberté d'expression à la personne, de lui faire confiance.

PENDANT

Le responsable des communications assiste à l'entrevue et intervient, au besoin, pour poser des limites sur ce qui est dit au nom de l'organisme et

pour s'assurer que les limites de la personne témoin soient respectées.

APRÈS

Un suivi de l'expérience de témoignage avec la personne témoin vise à explorer comment ça s'est passé, ce qu'elle a aimé ou non, les points à améliorer, etc.

Il arrive aussi qu'on fasse un suivi ou une rencontre préalable si nécessaire avec les proches de la personne témoin. Ceci est du cas par cas.

LES DÉFIS RENCONTRÉS

Avec les médias ?

Certains journalistes ne respectent pas leur engagement. Par exemple, ils peuvent chercher à outrepasser le topo d'entrevue qui était initialement prévu ou il arrive que l'entrevue réalisée n'est pas publiée ou diffusée.

Avec les personnes accompagnées ?

Trouver la « bonne » personne pour témoigner. Il est important de connaître la personne témoin et savoir où elle est rendue en terme de l'acceptation de sa séropositivité, quelle est sa capacité d'expression en public, quelles sont ses connaissances de l'organisme, a-t-elle confiance en elle ? Etc.

Avec les proches de la personne témoin ?

S'assurer que le témoignage soit fait dans le respect de l'ensemble des personnes concernées. Il est important d'amener la personne

témoin à réfléchir aux conséquences de son témoignage sur ses proches. Selon le cas, on peut lui proposer de parler avec eux et d'évaluer s'ils pourront vivre avec les conséquences de la révélation publique du statut sérologique positif au VIH.

Au sein même de l'organisme ?

Il peut parfois y avoir un manque de temps pour bien préparer la personne témoin. Être vigilant et intervenir en postproduction si le ou la journaliste n'a pas respecté son engagement.

Respecter la dignité de l'individu dans la démarche d'accompagnement social au témoignage c'est...

- S'assurer que la personne témoin est à l'aise avec son témoignage et avec le fait de faire un *coming-out* public de sa séropositivité.

- Vérifier avec elle qu'elle est prête à vivre avec les conséquences personnelles et sociales de ce *coming-out*, si elle comprend bien tous les tenants et aboutissants de cette prise de parole et qu'elle le fait en connaissance de cause.
- Aussi de valider si les proches de la personne témoin sont à l'aise avec le témoignage de celle-ci.

Enjeux éthiques et de solidarité

Les aspects éthiques et la solidarité de notre accompagnement tiennent compte des réalités spécifiques de chaque personne accompagnée. C'est une gestion cas par cas qui nécessite que nous prenions le temps nécessaire pour préparer les personnes témoins avant le témoignage et que nous les supportons pendant et après l'expérience.

SOUTIEN À LA PRÉSENTATION DE FILMS ET DE PERFORMANCES (FESTIVAL VIHSION)

LE GROUPE

Festival VIHsion – éditions
2009 et 2010
www.vihSION.com
info@vihSION.com

PUBLIC CIBLÉ

Personnes vivant avec le VIH/sida et artistes qui ont réalisé des films, documentaires et performances sur le thème du VIH/sida - centré sur le vécu des personnes, sans focaliser sur la prévention de la transmission du VIH/sida.

ÉTAT DU PROJET

Projet terminé.

L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL

AVANT

Les objectifs du festival étaient de

- 1- Créer un dialogue sur le VIH avec des artistes séropos et non-séropos
- 2- Promouvoir des films artistiques présentant des vécus de personnes vivant avec le VIH/sida.

Le collectif organisateur était paritaire - formé de 50 % de personnes séropositives - et voyait à s'assurer de la représentation des besoins, intérêts et vécus des personnes vivant avec le VIH/sida. Une invitation ouverte à recevoir des propositions de films et de performances a été lancée plutôt que de cibler des artistes en particulier. Un comité de sélection des films composé de trois personnes extérieures au collectif organisateur a été formé. Ces personnes ont été choisies sur la base de leur expérience en écriture cinématographique. Ce comité était

aussi paritaire car il était important que la connaissance de l'histoire et du vécu des personnes vivant avec le VIH guident la sélection des films retenus. L'un des critères principal de sélection était le caractère artistique du film et la représentation d'une pluralité de vécus.

Une lettre a été envoyée aux réalisateur.trices et performeurs.euses sélectionné.es pour leur annoncer que leur film ou leur performance seraient présentés au festival. Le collectif n'a pas interrogé les artistes sur leur statut sérologique. Ce n'était pas important pour eux car ils souhaitaient que les gens se dévoilent uniquement s'ils en avaient envie. Certains membres séropositifs du collectif ont présenté leur film, dans lequel leur séropositivité est révélée. Cette décision a préalablement fait l'objet d'une réflexion sur les risques et les avantages de la révélation publique entre les membres du collectif. Le festival n'a pas fait l'objet d'une promotion tous azimuts. Les invitations

étaient ciblées afin de favoriser la création d'un public intéressé, réceptif et respectueux de la démarche artistique et du vécu des artistes.

PENDANT

L'espace du festival était sécurisant pour les personnes vivant avec le VIH/sida qui présentaient leur film ou leur performance. Il y avait un grand sentiment de fierté alimenté par la réception très positive des gens dans la salle.

APRÈS

Un Vox pop a permis de recueillir, tout au long de l'évènement, les réactions du public, par exemple ce qui les avait touché. Certains ont mentionné les apprentissages qu'ils ont faits. Pour le collectif organisateur, il était important que le Vox pop soit présenté sans montage afin que tous les commentaires soient entendus. La projection du Vox pop a eu lieu à la fin du festival.

LES DÉFIS RENCONTRÉS

Avec les médias ?

Le collectif a créé un DVD promotionnel contenant deux des témoignages prévus au programme du festival. Une journaliste d'un média francophone de Cyberpresse a retranscrit intégralement les propos de l'un des témoignages pour le diffuser dans son article de promotion de l'évènement,

et ce, sans demander l'autorisation de la personne témoin. Le ton de l'article était « victimisant » et ne correspondait pas du tout à l'image de l'évènement artistique, festif et représentatif d'une multitude de vécus que souhaitait mettre de l'avant le collectif organisateur. De plus, la réalisatrice du film dont le témoignage a ainsi

été massivement diffusé se trouvait dans une période charnière de son processus d'immigration. La révélation publique de son statut sérologique risquait de nuire à ses démarches. Les membres du collectif ont communiqué avec la journaliste pour lui demander de retirer l'article sur le site de Cyberpresse, ce qui a été fait.

Les médias anglophones ont, quant à eux, bien compris que l'évènement était une célébration de l'art séropositif !

Avec le public du témoignage ?

Une personne a présenté des films axés sur la sexualité, mais ce soir-là, le public était formé de plusieurs personnes provenant de communautés afro-caribéennes venues visionner les films réalisés en Afrique. Certaines personnes ont été choquées dû à la teneur sexuelle de certains films présentés.

Au sein même du groupe ?

Plusieurs propositions de films présentaient un contenu orienté vers la prévention du VIH. Or ceux-ci ne cadraient pas avec les objectifs du festival. Le collectif organisateur voulait favoriser la participation d'un maximum de personnes mais en même temps mettre de l'avant des œuvres valorisant l'art séropositif. Comment parvenir à concilier ces deux objectifs ? Des discordes ont parfois opposé les membres du collectif concernant la sélection des films.

Respecter la dignité de l'individu dans la démarche d'accompagnement social au témoignage c'est...

Laisser chacun.e trouver la façon dont il.elle souhaite représenter son vécu avec le VIH.

Enjeux éthiques et de solidarité

Certains films et performances présentent un contenu choquant ou provoquant pour certain.e.s participant.e.s. Cela risque d'avoir des répercussions sur le public mais le collectif a préféré ne rien censurer. Le collectif a choisi de laisser les réalisateur.trice.s et performeur.se.s maîtres de leur décision. Comme l'explique l'une des organisatrices, « quand une personne propose un projet choquant pour le présenter dans le cadre d'un évènement public, elle prend le risque de recevoir les commentaires et les critiques qui en découlent ».

ÉTUDE DE CAS : L'HISTOIRE DE CLAUDIA

« Nombreux sont les professionnels qui n'ont pas suffisamment de temps, de connaissances, de ressources, d'expérience ou de soutien pour faire face à des contextes d'intervention complexes, nécessitant des décisions difficiles. Ils utilisent souvent leur 'instinct'. Il faut toujours garder à l'esprit que même si on pense bien faire, agir sur un 'coup de tête' met le professionnel [et la personne] à risque. »¹³

ENJEUX

Les demandes des médias d'information sont souvent très précises et peu arrimées aux réalités des groupes communautaires qui fournissent des sujets d'entrevues. Les échéances pour produire un article ou un reportage sont courtes et les attentes de rendement sont très élevées. La nouvelle doit susciter l'intérêt du public. Comment, dans un tel contexte, une personne peut-elle se préparer adéquatement à rencontrer un.e journaliste ? Quels sont les risques et les avantages associés au fait de raconter son histoire personnelle à un.e artisan.e de l'information ? Comment l'accompagnement social peut minimiser les risques pour la personne témoin compte tenu des impératifs du milieu journalistique ? Offrir la possibilité à une personne de produire un témoignage anonyme reste-t-il le meilleur moyen de respecter sa vie privée et la confidentialité de ses propos ?

MISE EN SITUATION

Claudia fréquente le centre de jour d'un organisme de lutte contre le VIH/sida et n'a pas de domicile fixe. Pour gagner des sous, elle pratique le travail du sexe sur la rue. Au cours de la dernière année, Claudia a reçu plusieurs constats d'infraction au *Code de la sécurité routière* pour « s'être tenue sur la chaussée et avoir sollicité son transport avec l'occupant d'un véhicule » et pour avoir « troubler l'ordre public ». Plusieurs contraventions sont demeurées impayées. En cour, le juge a été clément, mais l'a averti de payer ses amendes car sinon la prochaine fois, il lui imposerait un quadrilatère interdisant l'accès au quartier où elle loge et où est situé le centre.

Il y a un mois, une intervenante du centre de jour a proposé à Claudia de participer à une émission télévisée intitulée « Questions polémiques ». Les chercheuses ont contacté l'intervenante qui a tout de suite pensé à Claudia pour témoigner de son vécu à cette émission. Claudia a accepté immédiatement et l'entrevue a été enregistrée en studio le lendemain. Elle y parle librement du fait qu'il lui arrive de dormir un peu partout dans le quartier et qu'elle vend des services sexuels à l'occasion. Elle mentionne aussi fréquenter le centre de jour, mais elle ne dit pas qu'elle vit avec le VIH. Claudia et l'intervenante sont satisfaites du déroulement. L'émission est diffusée.

Après la télédiffusion, la police a arrêté Claudia puisqu'un mandat d'arrestation était émis contre elle à cause des amendes impayées. Apparemment, elle a été reconnue par un agent de police qui a regardé l'émission et qui est allé la cueillir au coin des rues Principale et St-Jean. Paniquée, Claudia appelle l'organisme depuis le centre de détention. En criant, elle blâme l'intervenante pour ce qui lui arrive et lui demande de venir l'aider.

Selon vous, quels sont les enjeux éthiques et les défis soulevés :

- Par les actions/attitudes de l'intervenante du centre de jour ?
- Par les actions/attitudes de Claudia ?
- Par les actions/attitudes de l'équipe de l'émission « Questions polémiques » ?

Si vous aviez à accompagner Claudia dans la production d'un témoignage à « Questions polémiques » que feriez-vous avant, pendant et après l'émission télé ?

13 S. Richard. 2008. « La délibération éthique chez les travailleuses et travailleurs sociaux en contexte d'intervention difficile ». Reflets : revue d'intervention sociale et communautaire, 2008, 14 (1) : p. 203

L'ORGANISME

Bureau régional d'action
sida (BRAS-Outaouais)
www.lebras.qc.ca
info@lebras.qc.ca

PUBLIC CIBLÉ

Personnes vivant avec le VIH/sida qui fréquentent
l'organisme et qui ont une expérience de témoignage public.

ÉTAT DU PROJET

En cours.

L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL

AVANT

La direction demande au journaliste de préciser sa demande : quels sont les objectifs de l'article ? Quel est le profil de la personne recherchée et pourquoi ? etc. Plutôt que de rechercher une personne qui réponde aux critères du journaliste, la direction suggère des personnes vivant avec le VIH qui

ont une expérience de témoignage. Il faut parfois expliquer au journaliste que si la personne témoin est préparée à témoigner l'expérience du témoignage sera plus positive pour elle et le contenu de son histoire est susceptible d'être mieux articulé. La direction sollicite une personne parmi celles qui sont prêtes à témoigner et l'informe sur les

conditions de l'entrevue (type de média, topo, lieu du témoignage, durée de l'entrevue, etc.).

PENDANT

La direction accompagne la personne à l'entrevue pour s'assurer du bon déroulement et du respect des conditions fixées pour l'entrevue.

LES DÉFIS RENCONTRÉS

Avec les médias ?

Il n'y a aucun contrôle sur la diffusion et l'utilisation du contenu du témoignage. Certaines questions ciblées peuvent déstabiliser la personne témoin due à un objectif précis du journaliste.

Respecter la dignité de l'individu dans la démarche d'accompagnement social au témoignage c'est...

- S'assurer que la personne témoigne par choix et que l'expérience lui soit profitable dans son cheminement personnel.
- C'est s'assurer d'offrir du soutien, de la transparence et de la reconnaissance dans l'accompagnement.

Enjeux éthiques et de solidarité :

- Respecter le rythme de la personne aussi bien dans le processus que dans sa disponibilité à témoigner.
- Maintenir un sentiment d'appartenance dans le groupe de personnes témoins.

ÉTUDE DE CAS : L'HISTOIRE D'ÉDOUARD

« Le principe de participation accrue des personnes vivant avec le VIH [GIPA] vise à garantir aux PVVIH l'exercice de leurs droits et de leurs responsabilités y compris leurs droits à l'autodétermination et à la participation aux processus de prise de décision qui affectent leur propre vie. »¹⁴

ENJEUX

Les groupes communautaires conçoivent, produisent et distribuent des outils de communication à l'intention de leurs membres et de publics divers. N'étant pas considérés des médias professionnels ils ne sont pas soumis aux règles de la déontologie journalistique. Plusieurs n'ont d'ailleurs pas de politique interne encadrant la diffusion des témoignages qu'ils coproduisent (écrit, vidéo, en ligne, etc.). Ceci dit, des ententes informelles peuvent être établies avec les personnes témoins et des discussions d'équipe, au sein des groupes, peuvent alimenter la réflexion sur les meilleures pratiques à mettre en place. Les principes GIPA devraient-ils servir de point de départ pour baliser les pratiques de coproduction du témoignage? Que signifie au juste favoriser la participation accrue des personnes témoins dans le cadre de leur contribution à un outil de communication publié par un groupe communautaire? Est-ce que le caractère informel des ententes de contribution donne plus de liberté aux personnes témoins quant aux décisions qui seront prises concernant le contenu, le format et la diffusion de leur témoignage?

MISE EN SITUATION

Édouard témoigne de sa séropositivité depuis 9 ans par le biais de l'écriture. Il travaille dans le milieu communautaire de lutte contre le VIH/sida. Au fil du temps, il est devenu un militant connu et un modèle de la communauté séropo. Il est donc souvent sollicité pour prendre la parole publiquement. Lors de ses premières expériences de témoignage, Édouard préférait rester anonyme et il utilisait un nom de plume. Aujourd'hui, il signe son nom et le contenu de ses témoignages est devenu beaucoup plus collectif. Il écrit sans censure à propos des revendications communautaires d'un ensemble de personnes vivant avec le VIH au Québec. Dernièrement, un membre du CA d'un organisme du milieu communautaire VIH a invité Édouard à donner une entrevue pour un texte à paraître dans le Bulletin de l'organisme. Le texte a été publié, accompagné de sa photo. Édouard est déçu car l'entrevue n'a pas été reproduite dans son intégralité. Une partie du contenu a été coupée par l'équipe éditoriale du Bulletin. Elle faisait mention de certaines personnes séropositives avec qui Édouard milite activement. Ces militants ont contacté Édouard et lui ont reproché de ne pas avoir la même visibilité que lui dans un article qui relate une expérience collective. Édouard est mal à l'aise. Il compte exiger que cette omission soit corrigée.

Selon vous, quels sont les enjeux éthiques et les défis soulevés :

- Par les actions/attitudes du membre du CA de l'organisme?
- Par les actions/attitudes de l'équipe éditoriale?
- Par les actions/attitudes d'Édouard et de ses amis militants?

Si vous aviez à accompagner Édouard dans la production de son témoignage, que feriez-vous avant, pendant et après la publication de l'entrevue?

14 ONUSIDA.
Politique générale
- Une participation
accrue des
personnes vivant
avec le VIH/
SIDA. 2007.

L'ORGANISME

Centre des R.O.S.É.S de
l'Abitibi-Témiscamingue
www.centredesroses.org
info@centredesroses.org

PUBLIC CIBLÉ PAR LE PROJET

Les personnes vivant avec le VIH/sida qui fréquentent
l'organisme et qui désirent écrire dans le journal.

ÉTAT DU PROJET

En cours. Le journal est publié sur une
base trimestrielle et mis en ligne.

L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL

AVANT

Les intervenant.e.s peuvent soit
solliciter une personne pour
qu'elle rédige un témoignage ou
elle peut soumettre elle-même
un texte, ce qui est plus rare.

Si une personne témoigne pour
la première fois ou que son statut
sérologique n'est pas connu
publiquement, l'intervenant.e lui
conseille d'utiliser un pseudonyme.

PENDANT

Certaines personnes nous demandent
parfois d'écrire le texte avec elles.
Elles ont envie de partager leur
histoire, mais elles ont de la difficulté
à écrire. Il arrive aussi que l'on
fasse une entrevue avec la personne
témoin et qu'on la retranscrive.
Dans tous les cas, le texte est
validé par les personnes témoins.

Si la personne témoin dit qu'elle
aurait écrit les choses différemment,
à ce moment-là, on reprend le texte
jusqu'à ce qu'elle soit satisfaite.

Une correction du français est faite.
S'il y a des modifications, on vérifie
avec l'auteur.e si elles lui conviennent.

Nous ne refusons aucun texte.

LES DÉFIS RENCONTRÉS

Avec les personnes témoins ?

Quand le contenu d'un texte
véhicule des préjugés, on en
discute avec l'auteur.e. C'est une
forme d'intervention. Il faut aller au
fond des choses et s'expliquer.

Avec les proches de la personne témoin ?

Nous privilégions l'*empowerment* des
personnes, donc nous soutenons la
personne vivant avec le VIH, mais
c'est à elle de gérer les répercussions
pouvant atteindre son entourage.

Au sein de l'organisme ?

Il est important que les propos du
témoignage soient adaptés aux gens,
qu'il respecte les objectifs de la
rencontre ou le thème du numéro
du journal. Par exemple, on évite
les messages centrés sur la peur
et on cherche des manières plus
positives de parler de prévention.

Respecter la dignité de l'individu dans la démarche d'accompagnement social au témoignage c'est...

Accepter et respecter le cheminement
de la personne témoin. Cela
signifie d'accueillir ses émotions,
de respecter ses limites et ses
besoins en la soutenant et en
l'informant tout au long du processus
menant au témoignage public.

Enjeu éthiques et de solidarité

Chaque témoignage pousse tant la
personne qui témoigne que l'organisme
à prendre des risques. Il peut y avoir
deux côtés à la médaille : l'expérience
peut être positive ou négative.

Ce sont souvent les mêmes
personnes qui sont prêtes à faire
des témoignages. Nous essayons de
recruter de nouvelles personnes, car
nous croyons que ça peut leur faire du
bien personnellement et être inspirant
pour d'autres personnes vivant avec
le VIH. C'est aussi un premier pas
vers l'utilisation de nos services.

LE MÉDIA

Remaides Québec, une revue indépendante publiée trois fois par année
www.cocqsida.com/ressources/remaid.html
remaides@cocqsida.com

PUBLIC CIBLÉ

Le premier public cible est les personnes vivant avec le VIH. Ensuite, l'accompagnement social au témoignage s'adresse aux autres personnes affectées par le VIH/sida ou qui œuvrent dans le domaine.

ÉTAT DU PROJET

En cours depuis 2006.

L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL

AVANT

Le choix des personnes témoin ou des témoignages se décide lors des réunions du comité de rédaction. Le témoignage est, la grande majorité des cas, un texte écrit. Cependant, les témoins peuvent aussi s'exprimer d'autres manières : poème, peinture, photo. Il est aussi possible de recevoir des témoignages oraux et de les transcrire pour publication.

Tout témoignage reçu sans que l'on ait eu à approcher son auteur (témoignage libre) est lu par le comité d'édition et publié dans le numéro à venir. Ces témoignages peuvent aussi être répartis dans les numéros suivants sous la rubrique Témoin selon le nombre reçu.

L'approche d'une personne témoin potentielle se fait de trois manières :

- 1- Si le comité de rédaction a identifié un individu et que le coordonnateur éditorial ou l'adjointe à la coordination a ses coordonnées, il ou elle communique avec lui pour connaître son désir de participer à l'édition du prochain numéro dans un dossier traitant d'un sujet x en témoignant sur ce sujet. Si la personne accepte, nous lui transmettons les spécifications

techniques (longueur du texte et date de réception).

- 2- Si une personne est identifiée de manière nominale par un membre du comité de rédaction, mais que le coordonnateur éditorial ou l'adjointe à la coordination n'a pas ses coordonnées, le membre du comité l'ayant identifié communique avec cette personne pour connaître son intérêt. Si la personne accepte, on lui demande si elle veut poursuivre les contacts directement avec le coordonnateur éditorial ou l'adjointe à la coordination ou si elle préfère transiter par ce membre du comité l'ayant interpellé.
- 3- Des membres du comité de rédaction sélectionnés communiquent avec des organismes communautaires pour qu'ils nous réfèrent des personnes témoins potentielles dans le cadre d'un dossier. Dans ce contexte, il est aussi possible pour le témoin de faire affaire avec l'intervenant.e de l'organisme qui a communiqué avec lui afin de préserver son anonymat face au comité de rédaction.

Dans tous les cas, nous demandons à la personne témoin de spécifier de quelle manière elle veut signer : prénom

seul, nom complet, pseudonyme. Nous lui demandons aussi son âge ou la tranche d'âge dans laquelle est se situe (entre 30 et 40 ans, plus de trente ans, etc.), le nombre d'années (ça peut être une tranche d'année) qu'il vit avec le VIH et dans quelle ville ou région ou province il vit.

Tous les témoignages reçus sont relus par les membres du comité de rédaction. Les corrections et suggestions de clarification sont soumises au témoin pour approbation.

PENDANT

Tout au long du processus, si une personne témoin ne désire plus voir son témoignage publié dans la revue, nous le retirons.

Si le comité de rédaction reçoit une demande d'utilisation à d'autres fins qu'un témoignage paru dans Remaides Québec, il s'assure d'obtenir l'acceptation de la personne témoin pour que son témoignage soit utilisé dans d'autres publications.

APRES

Au moins un exemplaire de la revue (ou plus, selon la demande) est envoyé à toutes les personnes témoins et on remercie chacune d'entre elles pour sa collaboration au magazine.

LES DÉFIS RENCONTRÉS

Avec les personnes témoin ?

- La peur de l'écrit : beaucoup de personnes ont peur de s'exprimer à l'écrit. Ce qui fait que nous recevons peu de témoignage libre.
- Malgré l'offre d'anonymat, plusieurs personnes vivant avec le VIH préfèrent ne pas s'exprimer sur leur vécu, de peur d'être reconnu.
- Quelquefois, les textes reçus sont difficiles à lire. Ils nécessitent de nombreuses corrections de syntaxe, de grammaire et d'orthographe. Ce qui fait que leur texte est rempli de rouge. Il faut alors trouver un moyen de ne pas froisser le témoin lorsqu'on lui renvoie son texte. On privilégie alors le contact téléphonique. Ça permet de faire face aux frustrations que nous pourrions causer.
- Parfois, très rarement, certains bouts de textes véhiculent des idées préconçues, de fausses vérités voire mêmes des jugements de valeurs. Nous devons alors décider si nous acceptons ce propos. Si tel est le cas, nous nous assurons qu'il soit bien reçu par notre premier public cible, l'ensemble des personnes vivant avec le VIH. Si nous le refusons, nous en discutons avec l'auteur. Nous considérons qu'il y a une manière de traiter des sujets délicats afin d'en faire ressortir des questionnements, des positions et surtout des échanges.

Avec les proches de la personne témoin ?

Sensiblement les mêmes défis que ceux rencontrés avec les personnes vivant avec le VIH.

Au sein même de l'organisme et de la coalition ?

Comme la coordination de la revue se fait par l'entremise d'un organisme communautaire de lutte contre le VIH, la COCQ-SIDA, nous ne recevons pas de témoignage critique contre le milieu communautaire VIH.

Remaides Québec, malgré le fait que sa coordination se fasse à la COCQ-SIDA, n'est pas une antenne de cette organisation. Il est donc possible qu'il y ait des points de vue publiés qui diffèrent de ceux de la COCQ-SIDA. De plus, Remaides Québec n'a pas l'obligation de publier un texte soumis par la COCQ-SIDA. Comme tout autre texte, il doit être accepté par le comité de rédaction. Bien que cela ne soit jamais arrivé, ce point pourrait entraîner des frictions entre l'équipe éditoriale et la COCQ-SIDA.

Respecter la dignité de l'individu dans la démarche d'accompagnement social au témoignage c'est...

C'est être à l'écoute et s'assurer que la personne témoin puisse prendre une décision éclairée quant au fait de témoigner ou non.

Enjeux éthique et de solidarité:

- Il faut toujours être vigilant et ne pas prendre pour acquis qu'un témoin qui accepte de témoigner une fois le fera toujours.
- La revue Remaides Québec accorde beaucoup d'importance aux témoignages. Le témoignage fait l'objet d'une rubrique comme telle. On les retrouve aussi à l'intérieur de dossiers traitant d'un sujet en lien avec le VIH. De plus, une chronique présente régulièrement le point de vue d'une personne vivant avec le VIH sur des sujets de son choix.

COLLECTE ET DIFFUSION DE TÉMOIGNAGES AUDIO SUR LE RÉSEAU FRÉQUENCE VIH (PORTAIL VIH/SIDA DU QUÉBEC)

LE PROJET

Fréquence VIH sur le Portail VIH/sida du Québec
www.pvsq.org
info@pvsq.org

PUBLIC CIBLÉ

Personnes vivant avec le VIH/sida et autres personnes touchées par le sujet.

ÉTAT DU PROJET

En cours depuis 2005. Albert Martin a fondé et dirigé Fréquence VIH jusqu'à son décès en 2010. Depuis 2013, le site est hébergé par le Portail VIH du Québec.

L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL

AVANT

L'équipe du réseau informatique d'information Fréquence VIH réalise des entrevues audio avec différentes personnes vivant avec le VIH/sida ou qui œuvrent dans le domaine. La mise en ondes de ces entrevues a pour but d'informer les internautes au sujet des recherches sociales et médicales, des expériences portant sur le vécu des personnes vivant avec le VIH. Ces témoignages présentent tant des projets et des expériences individuels que collectifs.

Les réalisateur.trice.s/intervieweur.se.s sont bien informé.e.s des réalités des personnes vivant avec le VIH/sida car elles-mêmes vivent avec le VIH/sida.

Les réalisateur.trice.s/intervieweur.se.s se rencontrent pour identifier des projets novateurs et créatifs (découvertes médicales, projet de recherche fondamentale ou en sciences sociales, des artistes ou acteurs du milieu séropo susceptibles d'intéresser les internautes). Ils essaient aussi de cibler des gens de leurs réseaux qui accepteront de témoigner publiquement de cas de discrimination et stigmatisation. Certaines préoccupations orientent leurs choix :

- La représentativité des différents vécus des personnes témoins, leur genre, leurs origines, etc).

- Possibilité de retranscrire en français, donc d'inclure des entrevues faites en anglais.
- Rendre visible des situations de discrimination et de stigmatisation et offrir une tribune aux personnes lésées par leurs employeurs, les compagnies d'assurance, etc., afin d'informer et aussi de trouver des moyens de se défendre et/ou d'y remédier.

Les personnes témoins sont sollicitées par téléphone. Les intervieweur.se.s présentent Fréquence VIH puis le projet d'entrevue. Si la personne accepte, un rendez-vous est fixé.

La personne peut faire le choix de demeurer anonyme (ne pas utiliser son nom et prénom). La personne peut choisir l'endroit où l'entrevue aura lieu : chez elles, chez le ou la réalisateur.trice, etc. L'objectif est de créer un climat chaleureux et convivial et de s'assurer de la tranquillité du lieu pour que l'enregistrement se fasse dans de bonnes conditions. La personne est informée qu'elle peut choisir de ne pas répondre aux questions qui la rendent inconfortable.

Les réalisateur.trice.s choisissent l'angle de l'entretien (la manière d'aborder la question, ce que peut en retirer l'auditeur, l'auditrice).

Il y a aussi une discussion en amont afin de créer un lien avec la personne. Dans quelques cas exceptionnels, à la demande, on discute des questions à l'avance. La personne est invitée à partager ses craintes en lien avec les risques de la diffusion de son entrevue.

PENDANT

- Nous faisons en sorte que le matériel technique ne soit pas intimidant. Un.e technicien.ne accompagne l'intervieweur.euse mais sa présence est très discrète.
- La personne témoin signe un formulaire de consentement à la diffusion et de transcription de l'entretien.
- On demande à la personne interviewée si elle préfère être vouvoyée ou tutoyée.
- Tout au long de l'entrevue, il est possible de prendre des pauses si la personne le demande car un montage est réalisé pour enlever les longs silences et bruits divers.
- Beaucoup d'espace est laissé à la personne. L'intervieweur.euse respecte les pauses et les silences qui permettent à la personne de réfléchir.

APRÈS

- On remercie la personne témoin et lui donne du feedback sur le déroulement

de l'entretien. On lui rappelle aussi que son témoignage est très important. Souvent l'évaluation que font les personnes de leur témoignage

est plus positive que ce qu'elles avaient anticipé.

- Les personnes témoins sont informées de la date de mise en ligne de l'entretien.

LES DÉFIS RENCONTRÉS

Avec les personnes témoin ?

Les tensions avec l'administration ou avec le contexte organisationnel dans lequel évolue la personne témoin sont perceptibles et exprimées. Cette situation limite la spontanéité des questions et réponses possibles.

Avec les personnes témoignant de situations de discrimination, l'expérience de l'entretien peut réveiller certaines émotions. Il faut faire preuve d'empathie.

Au sein même de l'organisme ?

Mobiliser l'équipe et assurer la poursuite de la mission de l'organisme après le décès d'Albert Martin (ancien directeur général).

Les intervieweur.se.s ont la possibilité de poser leur limites, c'est-à-dire choisir de ne pas faire d'entrevue avec la personne parce que le thème de l'entretien les rend mal-à-l'aise, ou qu'ils ne sont pas d'accord avec certaines pratiques. Toutefois cela implique de reconnaître et d'accepter la sensibilité différente de chaque intervieweur.se et de comprendre que des réticences et des inconforts peuvent biaiser l'entretien et que les intervieweur.se.s sont des bénévoles.

Respecter la dignité de l'individu dans la démarche d'accompagnement social au témoignage c'est...

Témoigner de l'empathie, valoriser le vécu des personnes vivant avec le VIH basé sur leurs expériences, qu'elles soient bonnes ou mauvaises et solliciter leur expertise.

Enjeux éthiques et de solidarité

- Les intervieweur.se.s dévoilent, d'entrée de jeu, leur statut sérologique ce qui met les gens en confiance. Ils sentent que leur expérience est comprise et cela transparait
- dans la manière dont les questions sont posées.
- S'assurer d'offrir aux gens la possibilité de garder la confidentialité et l'anonymat.
- Offrir une chance aux personnes de s'exprimer, offrir une tribune pour le bénéfice des autres personnes vivant avec le VIH, de la communauté au sens large.

MILIEU DE LA RECHERCHE

ÉTUDE DE CAS : L'HISTOIRE DE MAUDE

En conformité avec le principe de respect de la personne, les participants doivent donner leur consentement avant de s'engager dans un projet de recherche. C'est la démonstration la plus évidente que leur participation repose sur la prise en compte des risques et des bénéfices potentiels du projet de recherche [...]»¹⁵

ENJEUX

La recherche est guidée par plusieurs principes éthiques : le respect des personnes, la préoccupation pour le bien-être, la justice et l'équité, le consentement libre et éclairé. Ainsi, chaque projet de recherche avec des êtres humains doit être approuvé par un comité d'éthique, habituellement le comité institutionnel de l'université d'attache du ou de la chercheuse principale. Quiconque, ayant participé à l'étude ou non, peut communiquer avec ce comité pour en savoir plus ou pour signaler un incident sur le plan éthique qui nuit aux personnes témoins ou aux groupes communautaires associés ou partenaires. Il importe aussi de communiquer avec les chercheur.e.s directement pour mieux comprendre la situation.

¹⁵ IRSC, CRSNG, CRSH. Énoncé de politique des trois conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains. Ottawa, 2010, p. 37

MISE EN SITUATION

Maude est assistante de recherche dans un projet universitaire visant à documenter la santé des jeunes itinérant.e.s qui s'injectent des drogues et qui vivent avec le VIH/sida. Elle a contacté un organisme communautaire du centre-ville qui rejoint cette population duquel elle a obtenu la permission de recruter des répondant.e.s dans leurs locaux.

Les intervenant.e.s ont accepté de faciliter l'insertion de Maude dans le milieu et lui donnent des conseils pour approcher ces jeunes. Entre autres, une intervenante a recommandé à Maude d'offrir un montant d'argent pour encourager la participation des jeunes à la recherche. Selon l'intervenante, les jeunes ont besoin d'argent rapidement, notamment pour payer leur consommation, et cet incitatif est vraiment très fort. Après avoir reçu l'approbation de la chercheuse principale, Maude remet 20\$ à chaque jeune après l'entrevue d'une heure environ.

Avant l'entrevue, l'assistante de recherche demande aux répondant.e.s de lire et de signer le Formulaire de consentement à participer au projet de recherche. Elle constate que la plupart des jeunes expriment de l'agacement pendant cette procédure. Ils disent se foutre de la paperasse, qu'ils n'ont rien à cacher et rien à perdre! Maude a aussi remarqué que

certaines répondants ont de la difficulté à répondre clairement aux questions ou le font de façon évasive, comme pour se débarrasser le plus rapidement possible de l'entrevue. Un jeune était manifestement en manque de drogue après une trentaine de minutes d'entretien. Maude a suivi une brève formation en éthique de recherche avec des êtres humains et elle vit un malaise par rapport à cette situation. Elle décide donc d'en parler à la chercheuse principale, mais celle-ci ne semble pas s'inquiéter. La chercheuse insiste qu'il sera suffisant de rendre compte de cet incident au moment de décrire les biais méthodologiques de la recherche dans le rapport final.

Quels sont les enjeux éthiques et les défis soulevés :

- Par les actions/attitudes de Maude ?
- Par les actions/attitudes de la chercheuse principale ?
- Par les actions/attitudes des intervenant.e.s de l'organisme ?

Si vous aviez à accompagner un jeune dans le cadre du projet de Maude que feriez-vous avant, pendant et après un entretien de recherche ?

CHERCHEUR.E.S

- Hélène Laperrière, École des sciences infirmières, Université d'Ottawa
- Ricardo Zúñiga, École de service social, Université de Montréal

www.ruor.uottawa.ca/en/handle/10393/23912

PUBLIC CIBLÉ

Les huit pairs assistant.e.s de recherche (PAR) vivant avec le VIH/sida ayant participé à la recherche.

ÉTAT DU PROJET

Projet de deux ans (2011 à 2012).

L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL

AVANT

Nous nous sommes rencontrés durant sept mois à raison d'une fois par mois pour échanger sur les photoreportages préparés par les PAR, en lien avec leurs expériences antérieures sur le logement et le VIH. Les coordinations des Maisons d'hébergement communautaire participantes identifient les PAR vivant avec le VIH qui seront invités à participer. Par souci éthique, on invite les PAR ayant vécu dans la maison d'hébergement, mais qui n'y vivent plus pour éviter la coercition. Deux PAR participent au Comité de travail du groupe de recherche. Ils donnent leur opinion quant aux méthodes de cueillette et d'analyse utilisées. Ces méthodes s'inspirent de l'éducation populaire, une approche de recherche.

PENDANT

Un repas communautaire est servi avant les ateliers collectifs dans la maison d'hébergement qui nous accueille. Les ateliers collectifs sont des rencontres de l'ensemble du groupe (8 PAR, 4 intervenant.e.s, 2 directrices, 1 facilitateur de recherche, 1 agent de recherche). Lors de ces ateliers les photoreportages sont présentés, discutés et analysés. C'est aussi un moment pour prendre collectivement une décision quant à l'orientation de la prochaine

question devant être explorée par le photoreportage. Ils sont appelés « ateliers » pour leur potentiel de renforcement des capacités et d'apprentissage par l'interaction au cours du processus de recherche. Les PAR participent à un premier atelier collectif dans lequel les objectifs de la recherche sont présentés ainsi que les enjeux éthiques du projet. Nous discutons de l'importance d'une confidentialité rigoureusement respectée par les PAR mais aussi par le personnel des maisons d'hébergement participantes. L'établissement de relations égalitaires fonde la base de notre éthique collective.

Une présentation illustrée décrit les points importants du formulaire de consentement. Les PAR posent leurs questions sur la méthodologie et le type de participation demandée. Ils signent le consentement en présence d'un témoin de leur maison d'hébergement qui doit aussi signer.

Pour la cueillette des données, nous avons opté pour l'enregistrement des rencontres car cette méthode aide à mieux décrire le contenu des échanges. Il n'y a pas de verbatim comme tel, mais les notes sur les témoignages recueillis durant les ateliers collectifs sont détaillées. Les résumés d'atelier sont envoyés à l'ensemble des PAR par courriel. Les informations identifiantes (ex : noms) sont retirées.

Les PAR choisissent 3 photos pour présenter leurs expériences sur une thématique préalablement choisie ensemble. Les chercheurs respectent leur choix.

Un.e intervenant.e de la maison d'hébergement participante agit comme accompagnateur des 2 PAR. L'accompagnateur.trice aide le ou la PAR pour la présentation de son photoreportage en groupe et réalise ensuite une rétroaction.

Les PAR expliquent le sens que leurs photos a pour eux. Les présentations en groupe sont des occasions pour partager des expériences personnelles passées ou actuelles, qui donnent lieu à des échanges riches avec les autres PAR. Tous les participant.e.s aux ateliers collectifs signent le formulaire de consentement à la confidentialité et à l'anonymat mais ils sont aussi prévenus de l'impossibilité, pour les chercheur.se.s, d'assurer l'entière confidentialité de ce qui est partagé en groupe.

Lors de l'avant-dernier atelier collectif, les PAR se rencontrent seuls pour échanger sur ce qui peut être publié à partir des résultats et sur la manière de présenter ce contenu. Ils échangent entre eux sur les thématiques qui les concernent et les touchent davantage. Un.e

PAR agit comme animateur.trice et la rencontre est enregistrée.

Durant les dîners communautaires précédents les ateliers collectifs nous en profitons pour faire un retour sur le vécu durant le mois. Nous abordons l'expérience et le déroulement des ateliers passés ainsi que les sentiments et défis rencontrés dans le projet. Ces dîners créent un climat de confiance informel et intime propice à l'échange et au témoignage à l'intérieur du groupe.

APRÈS

A la fin des ateliers collectifs, nous faisons un retour sur l'expérience de la rencontre et du témoignage par le photoreportage. Tous les participant.e.s (PAR, intervenant.e.s accompagnateurs.trices, coordinateurs.trices de maisons, chercheur.se.s, assistant.e de recherche universitaire, facilitateurs.trices) peuvent s'exprimer. Nous décidons de la prochaine thématique ensemble. Une liste d'envoi courriel permet d'échanger rapidement des informations entre nous et facilite la communication entre les différents

sites participants. Les personnes témoins reçoivent les notes prises lors de la dernière rencontre (données de recherche) afin qu'ils puissent faire des commentaires ou apporter des modifications. Tous les participant.es reçoivent les données finales brutes de la recherche et le rapport illustré. Ils et elles participent à un dîner-réunion pour célébrer la fin du projet de recherche. C'est un moment catalyseur. Un lancement public du rapport illustré (photoreportages) est organisé pour diffuser le résultat du travail des PAR.

LES DÉFIS RENCONTRÉS

Avec les médias ?

Lors d'un forum, un des PAR a témoigné dans la salle en petit groupe, il a dévoilé son statut séropositif. Mais devant la caméra des médias, il s'est présenté seulement comme assistant de recherche du projet. Cela illustre bien à quel point le dévoilement public dans les médias comporte des risques qui contribuent à freiner des personnes qui dévoilent pourtant leur statut dans d'autres contextes.

Avec les personnes témoins ?

Les PAR sont préoccupé.e.s par l'idée de témoigner publiquement de leur expérience et d'ainsi dévoiler leur statut séropositif. Lors de la dernière rencontre collective, ils discutent de ce sujet à nouveau. Ils expriment des craintes, car ils ont déjà eu l'expérience de témoigner dans le passé. Leur situation a changé et ils craignent, notamment, que de nouveaux témoignages publics puissent avoir des répercussions sur leurs proches.

Il y a eu des discussions au sujet du fait que les PAR puissent accepter de

présenter ouvertement leur expérience de participation dans le projet devant des publics cibles (conférences VIH, réunion avec gestionnaires, etc.). Cependant la majorité a réaffirmé des craintes et a ressenti une pression. Un PAR a fini par affirmer qu'il n'avait rien à perdre et qu'il allait témoigner. Finalement, les chercheur.se.s se sont opposé.e.s aux témoignages publics en expliquant qu'ils se sentaient responsables des risques de représailles suite au témoignage.

Respecter la dignité de l'individu dans la démarche d'accompagnement social au témoignage c'est...

- Adapter le processus de recherche de telle sorte qu'il soit le plus inclusif possible des personnes directement concernées par la prise de décision.
- Créer une atmosphère égalitaire entre chercheur.se.s et participant.es afin de faciliter leur expression dans l'espace collectif de participation.

- Payer les PAR chaque mois en fonction du temps de travail accompli, de telle sorte qu'ils et elles se sentent libres de participer ou non selon leur condition physique. Ils.elles sont assuré.e.s que leur absence ne nuira pas à la recherche.
- Adapter la méthodologie et les approches (éducation populaire) de telle sorte que tous les participant.e.s vivant avec le VIH potentiel.les puissent avoir accès au travail rémunéré de PAR malgré leurs limites en termes d'écriture et de maîtrise de l'informatique.
- Laisser les PAR décider des thématiques à explorer dans le cadre du projet de recherche. Nous évitons les questions et les thématiques avec lesquelles ils.elles ne se sentent pas à l'aise.
- Respecter les critères reconnus pour la recherche auprès des Premières Nations, Métis et Inuit.

Enjeux éthiques et de solidarité

Nous avons respecté les thématiques choisies par les PAR pour leurs photoreportages sur le logement et VIH. Par exemple, alors qu'un intervenant insistait sur l'importance de certaines questions les PAR ont pour leur part refusé de travailler sur cette thématique : « Pour le moment, je ne me sens pas capable de parler de ça... ». Les chercheur.se.s doivent tenir compte du potentiel de malaise qu'engendrent des questions portant sur des thématiques qui apparaissent anodines ou non compromettantes, car elles représentent une lourde charge émotionnelle pour les personnes interviewées.

Notre solidarité se manifeste de différentes façons :

- Nous nous soucions du vécu des personnes participantes et nous évitons les questionnaires.
- Nous adaptons les outils de collecte et d'analyse de données, de telle sorte que les PAR puissent participer activement à ces phases.
- Nous offrons un espace dans lequel les PAR peuvent donner leur opinion sur le processus de recherche, la continuité et l'utilisation des données et des résultats.
- Nous offrons un emploi reconnu et valorisant à des participant.e.s vivant avec le VIH/sida plutôt que de simplement les utiliser comme source de données. Le fait d'offrir un emploi rémunéré et reconnu par une université contribue à augmenter l'estime de soi des participants, surtout ceux qui avaient longtemps vécu l'itinérance et la désaffiliation sociale.

CHERCHEUR.E.S

- Joanne Otis, Chaire de recherche du Canada en éducation à la santé de l'UQAM (CReCES)
- Françoise Côté, faculté des sciences infirmières, Université Laval
- José K. Côté, faculté des sciences infirmières, Université de Montréal
- Mylène Fernet, département de sexologie, UQAM
- Maria Nengeh Mensah, École de travail social, UQAM
- Joseph J. Lévy, département de sexologie, UQAM

www.pouvoirpartager.uqam.ca

PUBLIC CIBLÉ

Femmes vivant avec le VIH/sida (FVVIH) en questionnement concernant la décision de dévoiler ou de garder le secret sur leur statut sérologique.

ÉTAT DU PROJET

Création d'un portail internet en 2013.

L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL

AVANT

En 2002-2004, nous avons réalisé une étude qualitative qui a démontré que la qualité de vie des FVVIH âgées entre 25 et 51 ans est affectée par le peu de contrôle qu'elles exercent dans leur quotidien, entre autres en raison du lourd fardeau qu'impose la question du dévoilement de leur séropositivité.

En 2006-2007, nous avons mis en place un projet pilote visant à élaborer, implanter et valider une intervention ciblée 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. Le programme Pouvoir partager/ Pouvoirs partagés (PP/PP) a été conçu et implanté grâce à la collaboration et la participation de tous les partenaires de ce projet. 38 FVVIH ont validé le projet pilote dans 4 milieux d'intervention montréalais.

PENDANT

Huit rencontres hebdomadaires d'une durée de 3 heures chacune, précédées d'une rencontre d'accueil :

- 1- Rencontre d'accueil.
- 2- Rencontre de socialisation, un lieu de partage sur les histoires de chacune, dans laquelle les participantes sont amenées à se familiariser avec les règles de collaboration du groupe et à l'importance de leur rôle et de leur engagement.
- 3- Les femmes sont amenées à faire le point sur l'acceptation du VIH et à réfléchir à des moyens pour gérer la maladie et ses conséquences.
- 4- Les femmes identifient des situations dans lesquelles la question du dévoilement peut se poser au quotidien.
- 5- Elles évaluent les enjeux potentiels autour du dévoilement dans un premier contexte de leur choix.

- 6- Elles planifient les stratégies qu'elles croient appropriées et réalisables compte tenu du contexte choisi.

7&8- Les femmes réinvestissent leurs acquis dans un second contexte où il est possible qu'elles soient confrontées à la question du secret.

- 9- Elles réalisent une murale collective qui sert à partager leurs acquis avec les autres femmes du groupe et à exprimer leur solidarité envers les autres femmes vivant avec le VIH.

APRÈS

Chacune des rencontres d'atelier se conclut avec une plénière de 15 minutes destinée à recueillir les commentaires des participantes sur ce qu'elles ont le plus aimé, le moins aimé et sur leur coup de cœur (appréciation de la rencontre).

LES DÉFIS RENCONTRÉS

Avec les personnes témoin ?

Le thème peut dissuader certaines femmes de participer aux ateliers, c'est pourquoi il est important de promouvoir le programme comme étant un lieu d'échanges et de réflexions sur la question du statut sérologique au VIH.

Il peut être difficile de mobiliser les femmes sur une base régulière. C'est pourquoi, il s'avère bénéfique de mettre en place des incitatifs afin de mobiliser les participantes : offrir un repas, prendre en charge le voyage et les frais de garde, offrir un service de garde, etc.

Les milieux sont invités à planifier les rencontres selon un horaire qui convient aux participantes, à offrir du support aux participantes suite aux rencontres et à offrir le programme selon un format varié (hebdomadaire, intensif une fin de semaine, intensif une fin de semaine dans un « chalet », etc.).

Au sein même de l'organisme où est offert le programme ?

Difficulté à rejoindre les femmes qui sont très isolées. C'est pourquoi il peut être nécessaire de diversifier les stratégies de recrutement (par l'entremise du médecin, du pharmacien, du CLSC, etc.)

Avoir peu de femmes qui fréquentent l'organisme. Dans ce cas précis, les ateliers du programme peuvent être offerts sous forme de rencontres individuelles. Il peut aussi être bénéfique de travailler en collaboration avec les milieux qui sont susceptibles de rejoindre ces femmes et de jumeler nos ressources humaines, matérielles et financières respectives pour offrir le programme.

Au sein de l'équipe de recherche ?

- Difficultés de s'entendre au départ sur une problématique reconnue comme commune par tous les acteurs impliqués (sur les besoins prioritaires à résoudre).
- Ajuster la méthodologie en fonction de la réalité du milieu communautaire peut avoir un impact sur la perception de la "scientificité" de la recherche.
- Mouvance des ressources formées dans les milieux de pratiques.
- Communauté déjà très engagée (surchargée).
- Manque de reconnaissance mutuelle des rôles de chacun (expertise et connaissances propres à chacun).
- Non reconnaissance des exigences du partenariat en recherche communautaire dans les diverses institutions, organisations et chez les bailleurs de fonds.
- Qu'arrive-t-il après le retrait des fonds de recherche ? Le programme sera-t-il pérennisé ?

Respecter la dignité de l'individu dans la démarche d'accompagnement social au témoignage c'est...

Quand l'intervenante est tenue de ne valoriser ni le dévoilement ni le secret dans le cadre de ses interventions, mais elle est plutôt invitée à accompagner la femme dans sa démarche réflexive afin de lui permettre de développer des compétences d'autonomisation dans la gestion du dévoilement de sa séropositivité.

Enjeux éthiques et de solidarité

- Dans le cadre de ce programme, l'intervenante est fortement invitée à encourager les femmes à se soutenir mutuellement dans leur démarche sans jugement face à leur décision de dévoiler ou non leur statut sérologique au VIH.
- Ce programme est la résultante d'une série de recherches participatives mises en œuvre de 2002 à 2011 « par », « pour » et « avec » les femmes vivant avec le VIH, en partenariat avec des intervenantes, des groupes communautaires et des chercheurs universitaires.
- Ce programme s'appuie également sur les principes GIPA reconnus largement dans le milieu communautaire de lutte contre le VIH/sida. C'est pourquoi, nous encourageons fortement les intervenantes des milieux à collaborer avec des FVVIH (ayant préalablement et obligatoirement bénéficié des ateliers et reçu une formation à l'utilisation du guide d'animation.). Ces participantes devraient être assez outillées pour accompagner un groupe de femmes dans ce cheminement en lien avec la question du dévoilement. C'est une belle opportunité pour les FVVIH qui désirent s'impliquer au sein de l'organisme d'offrir leur support à leurs sœurs et, par le fait même, de contribuer à améliorer la qualité de vie des FVVIH et d'assurer la pérennité du programme.

PROJET CHIWOS - ÉTUDE SUR LA SANTÉ SEXUELLE ET REPRODUCTIVE DES FEMMES VIVANT AVEC LE VIH AU CANADA (WCH, CUSM, USF, BCCFE)

CHERCHEUR.E.S

- Mona Loutfy, Women's College Hospital Research Institute (WCH)
- Alexandra de Pokomandy, Institut thoracique de Montréal, Centre Universitaire de Santé McGill (CUSM)
- Angela Kaida, Faculté des sciences de la santé, Université Simon Fraser (USF)
- Robert Hogg, BC Centre for Excellence in HIV/AIDS (BCCFE)

www.chiwos.ca

PUBLIC CIBLÉ

Acteurs et actrices clés qui peuvent améliorer les soins et la santé des femmes vivant avec le VIH (FVVIH), dont les prestataires de soins, les chercheur.se.s, les organismes communautaires et les femmes vivant avec le VIH.

ÉTAT DU PROJET

Étude de 5 ans, 2011-2016.

L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL

AVANT

Des Paires Associées de Recherche (PAR) font partie du projet pour plusieurs activités de recherche. Elles ont notamment dirigé les groupes de discussions et vont mener les entrevues de la cohorte avec les FVVIH. De plus, quand le temps et les moyens le permettent les PAR font aussi partie de l'équipe de recherche nationale, de l'équipe d'analyse des résultats, des comités consultatifs provinciaux et ont le rôle d'ambassadrices du projet durant des événements ou des présentations communautaires ainsi qu'académiques.

Le recrutement s'est fait à travers les organismes communautaires, les réseaux de recherche communautaire, mais aussi grâce aux médias sociaux, les travailleuses sociales dans les cliniques VIH et parfois, simplement de bouche à oreille. Le critère principal d'embauche des PAR est d'être une femme vivant avec le VIH.

Lors de l'entrevue avec l'équipe CHIWOS, nous discutons du dévoilement inhérent à la position ;

puisque s'identifier comme « paire » dans le projet indique déjà un statut sérologique positif. Nous discutons des différents contextes dans lesquels un dévoilement est automatique comme PAR de CHIWOS (ex. : i.e. lors d'une entrevue avec une participante ou en menant un groupe de discussion fermé) et dans lesquels un dévoilement n'est pas nécessaire (ex. : présentation des données CHIWOS, site web du projet, lettre de référence d'emploi).

Avant chaque phase de l'étude (groupe de discussion et entrevue), l'équipe de recherche mène une session de formation pour les PAR sur les techniques de recherche. Sous les thèmes de confidentialité et de responsabilité éthique, nous discutons de la limite de la confidentialité pour les paires. Dans le cadre du projet de recherche, nous pouvons garantir que nous n'allons pas partager de noms ni d'informations identifiant les PAR. Par contre, nous ne pouvons pas garantir que l'information partagée par une PAR (ou une autre participante) sera gardée confidentielle par chacune des participantes.

Avant chaque présentation des résultats de recherche, nous confirmons avec chaque PAR la façon dont elle préférerait être présentée. Étant donné que chaque présentation est réalisée devant une audience différente, il est nécessaire de valider le choix des pairs à chaque nouvel événement.

PENDANT

Durant le déroulement des activités de recherche (groupes de discussion, entrevues) chaque PAR gère la façon de se présenter aux participantes et les détails de son vécu qu'elle choisit de partager.

Durant le déroulement des activités de partage de données ou de la présentation du projet dans les médias, les PAR sont décrites comme étant des associées de recherche, des assistantes de recherche, des collaboratrices du projet, ou simplement des paires (autrement dit, comme femme vivant avec le VIH), selon l'entente antérieure avec chaque PAR.

APRÈS

Le déroulement du projet CHIWOS comprend des réunions régulières où le sujet de dévoilement à titre de PAR

peut être soulevé. Les coordonnatrices de l'étude peuvent être rejointes par courriel, par téléphone ou en personne cinq jours par semaine

si les PAR éprouvent le besoin de discuter à propos du processus ou des répercussions du dévoilement dans le contexte de recherche communautaire.

LES DÉFIS RENCONTRÉS

Avec les médias ?

La création du site web de l'étude a créé une tension entre le besoin de reconnaître et de remercier les PAR comme étant membres à part entière de l'équipe de recherche et le niveau de confort de chacune vis à vis du titre de PAR et la présentation de chacune sur le site web. Après avoir discuté des diverses options, les PAR ont décidé de soumettre une description et une photo, à titre de collaboratrices. L'anonymat n'est donc pas absolu et les conséquences ont dû être discutées pour obtenir la décision éclairée de chacune.

Avec les personnes témoin ?

Le défi d'un projet de recherche communautaire et du titre « paire » qui indique un statut sérologique positif peut entraîner certaines femmes à ne pas s'impliquer dans le projet en raison du dévoilement requis par ce rôle dans les entrevues et les groupes de discussion.

Au sein même de l'équipe ?

Le projet est subventionné par les Instituts en recherche sur la santé du Canada (IRSC), mais ce bailleur de fonds ne finance pas le volet de recherche communautaire. Notre subvention dédommage uniquement la participation des PAR à certaines activités, telles que les groupes de discussions et les entrevues. Cette subvention ne tient donc pas compte de la méthodologie de la recherche communautaire dans laquelle les personnes sont impliquées à chacune des étapes du processus de recherche. Par exemple, la participation des PAR aux présentations des données de recherche n'est pas dédommée. Cet aspect financier agit donc comme barrière freinant une plus grande participation publique des PAR.

Respecter la dignité de l'individu dans la démarche d'accompagnement social au témoignage c'est...

- Respecter la dignité de chacune en maintenant une communication continue entre les PAR et les agent.e.s de recherche.
- S'assurer du respect de la confidentialité des informations partagées en lien avec le vécu et les expériences de chacune, sans pour autant empêcher les femmes de s'inspirer de leur propre vécu pour communiquer leur expertise sur le sujet.

Enjeux éthiques et de solidarité

- Les PAR se différencient beaucoup en fonction de leurs vécus, de leurs expériences de témoignage et de leurs habitudes de dévoilements respectifs.
- Dans un contexte où plusieurs des PAR ont déjà fait des témoignages et où elles sont bien connues comme militantes dans les milieux VIH, certaines souhaitent que leur identité soit révélée dans les résultats de la recherche. La solidarité des chercheur.se.s se manifestent par les moyens pris afin que les PAR, en dépit des règles éthiques en recherche liées au devoir de respecter la confidentialité et l'anonymat des participantes, puissent choisir de faire connaître ou non leur identité publiquement. Pour CHIWOS, le fait d'insister pour que l'identité de la PAR demeure anonyme serait une attitude paternaliste contraire aux valeurs qui guident leurs pratiques.
- Le défi vient surtout du fait de ne pas prendre pour acquis qu'un dévoilement dans une réunion ou un contexte donné signifie la permission de la part d'une PAR de dévoiler son statut séropositif dans tout autre contexte, même si la motivation principale est de la remercier pour son rôle dans le projet.

LES PVVIH AU CŒUR DE LA DÉMARCHE

La coproduction d'un témoignage public pour qu'elle soit solidaire et éthique, doit être réalisée avec la pleine participation des personnes vivant avec le VIH [PVVIH] et le respect de leurs droits fondamentaux. Cette section regroupe deux instruments politiques qui placent les PVVIH au cœur de la démarche, ainsi qu'un exemple d'accompagnement social mis en œuvre par la COCQ-SIDA.

LE PRINCIPE GIPA¹⁶

CONTEXTE

Près de 40 millions de personnes dans le monde vivent avec le VIH¹⁷. Dans des pays comme le Botswana, le Swaziland et le Lesotho, ces personnes représentent un quart, voire davantage, de la population totale.

Les personnes vivant avec le VIH ont les mêmes droits que tout autre être humain y compris celui d'avoir accès à tous les services nécessaires, à l'égalité¹⁸ quel que soit leur genre, à s'autodéterminer, et à participer à toute décision affectant leur qualité de vie et enfin de ne subir aucune discrimination¹⁹.

Tous les gouvernements nationaux et les grandes institutions du développement se sont engagés à atteindre les huit objectifs du Millénaire pour le développement et notamment à réduire de moitié l'extrême pauvreté, à stopper et à inverser le cours de l'épidémie de VIH²⁰ et à garantir une éducation primaire pour tous d'ici à 2015. GIPA – une participation accrue des personnes vivant avec le VIH – est primordial pour stopper et inverser l'épidémie; et dans bien des pays inverser l'épidémie est aussi primordial pour réduire la pauvreté.

QU'EST-CE QUE GIPA ?

GIPA n'est ni un projet, ni un programme. C'est un principe qui vise à garantir aux personnes vivant avec le VIH l'exercice de leurs droits et de leurs responsabilités y compris leur droit à l'autodétermination et à la participation aux processus de prise de décisions qui affectent leur propre vie. Ce faisant, GIPA vise également une meilleure qualité et une plus grande efficacité de la riposte au SIDA.

L'idée que des expériences personnelles pouvaient modérer la riposte à l'épidémie a été avancée pour la première fois à Denver en 1983²¹ par des personnes vivant avec le VIH. Le principe GIPA a été formalisé lors du Sommet de Paris sur le SIDA en 1994 lorsque 42 pays se sont engagés à « soutenir une plus grande participation des personnes vivant avec le VIH/SIDA à tous les niveaux [et] à stimuler la création d'un environnement politique, juridique et social favorable à la lutte contre le SIDA »²².

En 2001, 189 Etats Membres des Nations Unies ont intégré le Principe GIPA dans la Déclaration d'engagement sur le VIH/SIDA. La Déclaration politique sur le VIH/SIDA de 2006, adoptée à l'unanimité par 192 Etats Membres lors de la Réunion de haut niveau sur le SIDA, encourage également une plus grande participation des personnes vivant avec le VIH.

16 ONUSIDA. 1994. *Politique générale : une participation accrue des personnes vivant avec le VIH*. En ligne : www.cdnaids.ca/leprincipegipa?opendocument&language=french

17 Seule une personne vivant avec le VIH sur 10 a été testée et connaît son statut sérologique. Groupe de travail sur la prévention mondiale du VIH (2003), *Access to HIV Prevention, Closing the Gap*.

18 Les inégalités entre les sexes en matière d'éducation et de services, de responsabilités et de soins aux enfants, et le fait qu'elles dépendent financièrement des hommes interdit à beaucoup de femmes séropositives de s'impliquer. Horizons (2003). *Greater Involvement of PLHA in NGO Service Delivery: Findings From a Four-Country Study*. www.popcouncil.org/horizons

19 La discrimination peut sévir dans bien des domaines – même après le décès lorsque l'on refuse de s'occuper du corps.

20 La Déclaration « Une participation accrue des personnes vivant avec le VIH/SIDA (GIPA) » a été signée en 1994. L'ONUSIDA préfère l'expression « personnes vivant avec le VIH ». Pour des raisons historiques, ce document conserve l'acronyme GIPA.

21 Les Principes de Denver. Disponible sur www.aegis.com/pubs/bala/1999/BA991201.html.

22 ONUSIDA (1999). *De la théorie à la pratique. Une participation accrue des personnes infectées ou affectées par le VIH/SIDA (GIPA)*. Collection Meilleures Pratiques.

PARTICIPATION DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH

Elaboration et mise en oeuvre des programmes

Les personnes vivant avec le VIH apportent leurs connaissances et leurs compétences pour atteindre l'objectif de l'accès universel grâce à leur participation à la gouvernance des organisations mondiales telles que l'ONUSIDA et le Fonds mondial et à la conception, la mise en oeuvre, le suivi et l'évaluation des programmes de prévention, de traitement, de prise en charge et de soutien ou de recherche.

Leadership et soutien, établissement de réseaux et partage

Les personnes vivant avec le VIH prennent la tête de groupes d'entraide ou de réseaux qui apportent un soutien, recherchent des ressources extérieures, encouragent la participation de nouveaux membres ou simplement partagent avec les autres leur expérience personnelle.

Traitement – extension et préparation

Les personnes vivant avec le VIH favorisent l'accès et la préparation aux traitements en en faisant connaître les différentes options, les effets secondaires et les problèmes d'observance ; elles comptent parmi les soignants à domicile et dans la communauté.

Définition des politiques

Les personnes vivant avec le VIH participent à l'élaboration et au suivi des politiques liées au VIH à tous les niveaux.

Sensibilisation et plaidoyer

Les personnes vivant avec le VIH demandent une réforme de la loi, veulent être parties prenantes à la recherche et militent pour l'accès aux services, au traitement, au soutien et à la prise en charge, ainsi que pour la mobilisation de ressources en vue d'une aide à leurs réseaux et d'une riposte élargie.

Campagnes et prises de parole

Les personnes vivant avec le VIH prennent la parole lors de campagnes, d'événements publics et en d'autres occasions.

Santé personnelle

Les personnes vivant avec le VIH s'occupent activement de leur propre santé et de leur propre bien-être. Elles jouent un rôle actif pour tout ce qui concerne les traitements, l'auto-éducation, les infections opportunistes, l'observance et la prévention positive.

POURQUOI LE PRINCIPE GIPA ?

Les personnes vivant avec le VIH ont fait directement l'expérience des facteurs qui rendent les individus et les communautés vulnérables à l'infection par le virus – et une fois infectées elles ont connu les maladies liées au VIH et les stratégies pour combattre celles-ci. Leur implication dans l'élaboration et la mise en oeuvre des programmes, dans les prises de décisions, améliorera la pertinence des programmes, l'accueil qui leur est fait et leur efficacité. Mesurer le degré d'implication des personnes vivant avec le VIH dans les politiques n'est pas facile et ne relève pas d'une science exacte. Néanmoins des expériences²³ ont montré que les chances de succès sont plus grandes lorsque les communautés sont pleinement impliquées dans la sauvegarde de leur bien-être. GIPA veille à ce que les personnes vivant avec le VIH soient des partenaires à part entière et combat des postulats simplistes – et erronés – entre « les prestataires de services » (qui ne vivent pas avec le VIH) et « les bénéficiaires de services » (qui vivent avec le VIH).

L'engagement des personnes vivant avec le VIH est d'une urgence croissante lorsque les pays intensifient leur riposte nationale au SIDA pour atteindre l'objectif de l'accès universel à la prévention, au traitement, à la prise en charge et aux services de soutien.

Les bénéficiaires de GIPA se font sentir à plusieurs niveaux. Au niveau de l'individu, l'implication renforce l'estime de soi, donne meilleur moral et atténue l'isolement et la dépression et enfin améliore la santé en informant mieux quant aux soins et à la prévention. Au sein des organisations, la participation des personnes vivant avec le VIH peut modifier les perceptions et aussi donner accès à des connaissances et à des expériences enrichissantes. Aux niveaux social et communautaire, la participation publique des personnes vivant avec le VIH, en donnant à celles-ci un visage, peut atténuer les peurs et les préjugés et faire apparaître ces personnes comme des membres productifs qui apportent leur contribution à la vie sociale.

Déclarer ouvertement son statut séropositif au VIH combat les mythes et les idées reçues concernant le virus et les personnes vivant avec le VIH. Révéler son statut peut être un processus libérateur s'il s'opère dans le refus de la honte et de l'autostigmatisation. Les personnes vivant avec le VIH peuvent avoir besoin d'aide pour le gérer et choisir à qui, quand et comment révéler son statut. Toutefois cette révélation peut aussi renforcer les préjugés, contre les homosexuels, par exemple, ou les préjugés raciaux. GIPA n'exige pas cette révélation publique du statut sérologique et ne signifie pas « sans visibilité, pas de participation ». GIPA vise une « implication significative » non pas une participation de pure forme²⁴.

LES OBSTACLES AU PRINCIPE GIPA

Les organisations et réseaux de personnes vivant avec le VIH sont au centre de l'application du principe GIPA mais ils doivent faire face à bien des difficultés. Celles-ci, de leur point de vue, tiennent à une gestion insuffisante, à un manque de compétences, aux contraintes financières, à la difficulté de représenter toute la diversité des personnes vivant avec le VIH, au manque de documentation sur leur histoire et sur leur habilitation et à l'absence d'évaluation des succès et des échecs²⁵. L'énergie que demande la simple survie, y compris la lutte pour avoir accès aux traitements contre le VIH et les infections opportunistes, au soutien et à la prise en charge, jointe à l'insécurité financière, constitue aussi un obstacle important à l'implication des personnes vivant avec le VIH dans leurs propres organisations et réseaux.

Il y a également bien des obstacles sur le plan sociétal à l'application réelle de GIPA ; certains ont leur source dans la pauvreté, les inégalités entre les sexes, l'homophobie et d'autres formes de préjugés. Les personnes vivant avec le VIH doivent souvent affronter la stigmatisation et la discrimination qui leur barrent l'accès aux services, les privent de moyens d'existence et les empêchent en particulier de s'impliquer dans des organisations de personnes vivant avec le VIH ou d'y jouer un rôle de premier plan. Le fardeau est encore plus lourd pour ceux qui appartiennent à des populations marginalisées. Le rejet par la famille, les amis, la communauté, la discrimination par les agents des services de santé, sur le lieu de travail et dans les écoles, sont des instances fréquentes. Il y a régulièrement des incidents violents à l'égard des personnes vivant avec le VIH. Dans certains pays, les lois traditionnelles sur les successions font porter un poids supplémentaire aux femmes après le décès d'un partenaire – elles doivent alors quitter leur terre et leur foyer. Dans de nombreux pays, il n'existe pas de lois contre la discrimination qui protègent les personnes vivant avec le VIH ni de politiques adaptées sur les lieux de travail ou, si elles existent, elles ne sont pas appliquées.

23 International HIV/AIDS Alliance and Horizons (2003). *The Involvement of People Living with HIV/AIDS in Community-based Prevention, Care and Support Programs in Developing Countries.*

24 Certains préfèrent le sigle MIPA (Meaningful involvement of people living with HIV – implication significative des personnes vivant avec le VIH) à GIPA qui insiste davantage sur le rôle actif d'agents de changement et non sur le fait que ces personnes sont simplement bénéficiaires des services.

25 POLICY, GNP+ et GTZ (2004). *Challenging, Changing and Mobilizing: A Guide to PLHIV Involvement in Country Coordinating Mechanisms.* Voir aussi : Think Tank Meeting (2005). *Revitalizing the Global Movement of People Living with HIV.* Nairobi, Kenya, 28–30 novembre 2005.

POLITIQUE

Aucune institution ne peut à elle seule couvrir toute la gamme des besoins des personnes vivant avec le VIH: il doit donc se créer des partenariats entre les acteurs. Pour permettre aux personnes vivant avec le VIH de s'engager activement, l'ONUSIDA demande instamment à tous les acteurs de veiller à ce qu'elles aient pour ce faire toute latitude et tout le soutien nécessaire.

Les gouvernements, les agences internationales et la société civile doivent :

- Etablir et mettre en place des objectifs minimum et en assurer le suivi en matière de participation aux instances de décision des personnes vivant avec le VIH, notamment les femmes, les jeunes et les populations marginalisées²⁶. Les processus de sélection devront être étendus, clairs et démocratiques.
- Impliquer, et cela dès le départ, les personnes vivant avec le VIH dans la définition des priorités de financement et dans le choix, la conception, la mise en oeuvre, le suivi et l'évaluation des programmes liés au VIH

26 Selon le contexte il faut entendre par là les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, les réfugiés, les consommateurs de drogues injectables et d'autres drogues, les professionnel(le)s du sexe, les personnes vivant dans la grande pauvreté, les détenus, les travailleurs migrants, les personnes se trouvant dans des situations de conflit et de post-conflit, les réfugiés et les personnes déplacées à l'intérieur de leur propre pays.

L'ONUSIDA RECOMMANDE EN OUTRE LES ACTIONS SUIVANTES :

A l'attention des gouvernements

- Intégrer le principe GIPA dans le Plan national de lutte contre le SIDA. Entreprendre une vaste enquête qui mesure l'application de GIPA, la stigmatisation et la discrimination²⁷ et inclure GIPA dans le dispositif national de suivi et d'évaluation.
- Permettre aux personnes vivant avec le VIH de faire valoir leurs droits²⁸ et d'exercer leurs responsabilités en instaurant un climat politique et juridique qui les protège de la violence et de la discrimination²⁹.

27 USAID, APN+ et Policy Project (2005). Baseline survey of GIPA and stigma and discrimination in the Greater Mekong Region, Report on qualitative surveys in Lao PDR, Thailand, Viet Nam, and Guangxi and Yunnan Provinces, China. Annexes 1-3.

28 Y compris leur liberté de choix quant à une santé sexuelle et reproductive libre et responsable.

29 L'instauration d'un environnement politique et juridique propice est possible grâce à la promulgation de lois antidiscriminatoires liées au VIH, permettant l'implication anonyme des personnes vivant avec le VIH, protégeant la confidentialité du statut sérologique et aussi par l'organisation de campagnes publiques sur la tolérance, de formation pour les médias, l'obtention du soutien public de personnalités de la politique et des médias. Il convient aussi que l'on puisse disposer d'aide et de secours au niveau de la loi, et que les membres des commissions pour les droits de la personne ainsi que les responsables de l'application de la loi et les services juridiques soient sensibilisés en ce qui concerne les droits des personnes vivant avec le VIH.

« La participation et la contribution des personnes vivant avec le VIH est l'un des meilleurs exemples d'un progrès mondial en matière de santé publique. Nous sommes partis d'une situation où les personnes vivant avec le VIH étaient lapidées à mort à la situation présente où nous sommes invités à élaborer avec les leaders de ce monde les politiques internationales. Il y a encore un long chemin à parcourir mais nous avons fait un pas historique et des progrès dont nous pouvons être fiers. »

Gracia Violeta Ros, Présidente du Réseau national bolivien de personnes vivant avec le VIH

- Renforcer le dialogue politique public sur le VIH, créer et promouvoir des occasions d'éducation³⁰ et d'emploi ainsi que des activités génératrices de revenus; encourager l'adoption de politiques sur les lieux de travail dans les secteurs formel et informel qui respectent les recommandations de l'Organisation internationale du Travail³¹.
- Aider à la création et à la consolidation d'organisations de personnes vivant avec le VIH en prenant en compte leurs besoins en matière d'infrastructures, de gouvernance, de gestion, de mobilisation des ressources, de responsabilité et de renforcement des compétences.
- Renforcer les capacités en matière de prise de parole et de communication des personnes vivant avec le VIH qui se portent volontaires pour assumer un rôle de leader, organiser et conduire une politique de sensibilisation, de dialogue et de négociation, concevoir des programmes, suivre et évaluer l'action aux niveaux local, national et régional.
- Donner les moyens de former et d'employer des personnes vivant avec le VIH à l'auto-prise en charge, à la prévention – en particulier à la prévention positive – et faire en sorte qu'elles soient reconnues comme parties prenantes dans les décisions concernant leur traitement (informations en matière d'observance thérapeutique); en tant qu'agents de soins à domicile et communautaires et impliquées dans tous les aspects pratiques, juridiques et sociaux du VIH, dans le conseil et les campagnes de lutte contre la stigmatisation. Faire en sorte que soient adoptées des mesures raisonnables propres à faciliter l'emploi des personnes vivant avec le VIH³².
- Assurer un soutien psychologique et social aux personnes vivant avec le VIH qui, en révélant leur statut sérologique, risquent de subir, ainsi que leur famille, une discrimination.
- Promouvoir dans la communauté et sur les lieux de travail une meilleure compréhension des vulnérabilités liées au VIH et une meilleure connaissance des besoins des personnes vivant avec le VIH.

A l'attention de la société civile au sens large et du secteur privé

- Intégrer le VIH au sein des préoccupations centrales des organisations³³, notamment en élaborant et en mettant en oeuvre des politiques spécifiques sur les lieux de travail.
- Instituer des procédures d'application de GIPA à tous les niveaux de l'entreprise, y compris le recrutement de personnes compétentes vivant avec le VIH dans l'encadrement supérieur et dans les conseils d'administration.
- Engager et consacrer des ressources financières pour assurer le développement organisationnel, y compris les capacités de leadership, de gestion et de gouvernance des organisations et des réseaux de personnes vivant avec le VIH.
- Travailler en partenariat avec d'autres organisations gouvernementales ou non gouvernementales et des réseaux de personnes vivant avec le VIH dans le domaine du plaidoyer, de la mise en place de services et tous autres domaines pertinents.

30 Il faut aux personnes vivant avec le VIH, en particulier aux femmes des zones rurales et à celles qui vivent en marge dans les zones urbaines, une éducation allant au-delà du savoir lire et écrire et une information sur les droits de la personne, de façon qu'elles-mêmes puissent les faire valoir et assument toutes leurs responsabilités.

31 OIT (2001). Recueil de directives pratiques du BIT sur le VIH/SIDA et le monde du travail. Disponible sur www.ilo.org

32 Ibid. Les employeurs, en consultation avec leurs employés et les représentants de ceux-ci, doivent prendre des mesures raisonnables pour faire face aux maladies liées au VIH. Cela peut consister en aménagements du temps de travail, en adaptation de l'équipement, en temps de pause, en autorisations d'absence pour les rendez-vous médicaux, en souplesse pour un congé maladie, en temps partiel et en conditions particulières pour la reprise du travail.

33 FIRC et al. (2004) *Renewing our Voice: Code of Good Practice for NGOs Responding to HIV/AIDS*.

A l'attention des organisations de personnes vivant avec le VIH

- Etablir et organiser avec les autres organisations et réseaux de personnes vivant avec le VIH un terrain d'action commun et exiger d'être présentes dans les instances de décision.
- Veiller à ce que le principe GIPA soit pleinement actif et respecté dans les organisations et que l'on y favorise sans exclusive et dans la diversité la prise de responsabilité par des groupes tels que les femmes, les jeunes et autres groupes vulnérables.

A l'attention des partenaires internationaux

- Fixer des priorités aux initiatives, appuyées par un financement accru, prévisible et durable, pour renforcer et maintenir la capacité des organisations et des réseaux conformément à l'estimation de leurs propres besoins.
- Soutenir les efforts faits pour garantir leurs pleins droits aux personnes vivant avec le VIH, en particulier les femmes, les jeunes et les populations vulnérables.
- Promouvoir les bonnes pratiques, les alliances stratégiques, les échanges d'information entre organisations et réseaux de personnes vivant avec le VIH au sein de chaque pays et entre pays; porter une attention toute particulière à la promotion, au financement et à la documentation de la collaboration et de l'orientation Sud-Sud.
- Harmoniser, simplifier et rendre plus souples les procédures entre donateurs et partenaires afin de faciliter aux organisations et réseaux de personnes vivant avec le VIH l'accès aux ressources financières et techniques.
- Veiller à ce que les personnes vivant avec le VIH soient présentes dans la recherche éthique en matière de nouvelles technologies de prévention et de mise au point des traitements.

LES DÉCIDEURS POLITIQUES PARLENT

L'Honorable Ledian Mafuru Mng'ong'o, Membre du Parlement, République-Unie de Tanzanie; Présidente de la Coalition des Parlementaires africains contre le VIH/SIDA et de la Coalition des Parlementaires tanzaniens contre le SIDA (TAPAC)

Les personnes vivant avec le VIH doivent être aux avantgardes de la riposte parce qu'elles vivent jour après jour avec le VIH. Vous ne pouvez planifier pour elles; vous devez planifier avec elles! Les leaders politiques doivent se battre pour les droits des personnes qui vivent avec le VIH en promulguant des lois, en inscrivant dans les budgets les programmes qui leur viennent en aide mais aussi en prenant la parole d'une façon qui « normalise » le VIH. Aujourd'hui près de 80% des parlementaires tanzaniens s'acquittent de leur cotisation à la Coalition des Parlementaires tanzaniens contre le SIDA (TAPAC) que je préside. L'un des objectifs de la TAPAC est de garantir, au sein du Parlement et hors du Parlement, le respect des droits des personnes vivant avec le VIH et de leur famille. La TAPAC veut s'assurer que les fonds attribués à la lutte contre le VIH atteignent bien les communautés qui en ont besoin et ne se perdent pas en chemin. La TAPAC pratique ce qu'elle prône et s'entoure en permanence de conseillers et de conseillères vivant avec le VIH, organisant régulièrement des tables rondes et des débats. Des membres de la TAPAC rencontrent des personnes vivant avec le VIH au sein de leurs instances et encouragent publiquement le principe GIPA. En conséquence, les personnes qui déclarent publiquement leur statut sérologique sont de plus en plus nombreuses en Tanzanie. Si nous voulons gagner la bataille contre le VIH, il nous faut la pleine participation des personnes vivant avec le VIH. Dans le même temps, les personnes vivant avec le VIH doivent rester unies, renforcer leurs organisations et parler d'une seule voix pour influencer sur les décideurs politiques et imposer GIPA dans la réalité.

Le Dr Isadora Yerasilova, Directrice générale, Centre républicain du SIDA (Programme national SIDA), Kazakhstan

La majorité des personnes qui vivent avec le VIH au Kazakhstan sont des consommateurs de drogues injectables, des professionnel(le)s du sexe et leurs partenaires. La loi et l'opinion publique ne sont pas favorables à ces groupes et nous avons noté que ces populations n'auraient pas accès aux services de santé offerts par le gouvernement. Pour surmonter cet obstacle, on a reconnu comme décisifs le partenariat et le soutien des personnes vivant avec le VIH. Aujourd'hui notre planification stratégique aux niveaux local et national dans les processus de suivi et d'évaluation implique des personnes vivant avec le VIH. Dans les faits, nous poussons les personnes vivant avec le VIH à exiger des comptes auprès des autorités locales. L'opinion publique continue à poser problème. Nombreux sont ceux qui s'indignent que des ressources publiques soient affectées à des actions en faveur de consommateurs de drogues et de professionnel(le)s du sexe. Des attitudes aussi déplacées freinent la participation des personnes vivant avec le VIH à la riposte au SIDA. Bien des personnes vivant avec le VIH ont un faible niveau d'instruction et cela aussi les empêche de s'exprimer clairement. Nous avons néanmoins repéré divers partenaires et les avons aidés à développer leurs compétences personnelles et institutionnelles afin qu'ils prennent part à l'action et fassent entendre leur voix. Lentement mais sûrement, nous entrevoyons le succès. A Temirtau, la ville d'Asie centrale qui connaît la plus vaste épidémie de VIH, les effets de l'infection ont été atténués pour de nombreuses familles et un nombre croissant de personnes acceptent ouvertement leur statut, ce qui améliore la compréhension générale et réduit la stigmatisation.

DÉCLARATION QUÉBÉCOISE DES DROITS ET RESPONSABILITÉS DES PVVIH³⁴

« La pandémie du sida est une crise des droits de la personne. » Irene Zubaida Khan, secrétaire générale d'Amnistie internationale 15 juillet 2004 - XV conférence internationale sur le sida, Bangkok

PRÉAMBULE

CONSIDÉRANT que depuis l'apparition du VIH et du sida au début des années 80, des milliers de personnes ont été infectées par le virus au Québec, et que plus du tiers d'entre elles en sont décédées;

CONSIDÉRANT que la présence du virus dans la société québécoise nécessite une réponse concertée et engagée des milieux communautaires, scientifiques et du secteur de la Santé et des Services sociaux;

CONSIDÉRANT que la discrimination envers les personnes vivant avec le VIH (« PVVIH ») est un phénomène mondial auquel la société québécoise n'échappe pas;

CONSIDÉRANT que le virus touche souvent des personnes déjà marginalisées par la société et vulnérables, et que le VIH/sida est en soi une source de préjudices et de discrimination;

CONSIDÉRANT que chaque personne est la première responsable de la protection de sa santé;

CONSIDÉRANT qu'il est injustifié d'infliger plus de responsabilités aux PVVIH qu'à l'ensemble de la population québécoise;

CONSIDÉRANT que les PVVIH font face à de nombreux obstacles dans l'exercice de leurs droits fondamentaux;

CONSIDÉRANT que la discrimination envers les PVVIH est parfois sournoise, souvent agressive et érigée en système;

CONSIDÉRANT que la criminalisation de l'exposition au VIH tend à imposer plus de responsabilités aux PVVIH qu'au reste de la population;

CONSIDÉRANT qu'un groupe de PVVIH a convenu, lors du forum « Entre-nous » de 2007, d'élaborer une déclaration des droits et responsabilités des PVVIH spécifiquement québécoise, qui s'inscrit dans le sillage des nombreux principes adoptés par plusieurs instances internationales telles l'ONUSida, Amnistie internationale et la Fédération internationale de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge;

Nous, personnes vivant avec le VIH, organismes communautaires, institutions du milieu de la santé et personnes concernées par la réaffirmation sans équivoque d'un contrat social basé sur le respect des droits de toutes et de tous, adoptons à la lumière de ces principes la présente Déclaration des droits et responsabilités des personnes vivant avec le VIH. Cette déclaration a pour objectifs de reconnaître la contribution positive des PVVIH à la société québécoise de même que l'importance d'éduquer, de sensibiliser et d'informer la population quant aux réalités vécues par les PVVIH. Cette déclaration vise aussi à réaffirmer que les PVVIH ont les mêmes droits et responsabilités que l'ensemble des citoyens et que la stigmatisation et la discrimination nuisent gravement à la prévention du VIH, à l'état de santé de la population en général et à la qualité de vie des PVVIH. Cette déclaration veut également rappeler que le respect des droits fondamentaux favorise toujours l'exercice des responsabilités.

34 Comité ad hoc de personnes vivant avec le VIH du Forum Entre-nous. 2007. *Déclaration québécoise des droits et responsabilités des personnes vivant avec le VIH/sida*. Montréal: COCQ-SIDA. En ligne : www.cocqsida.com/mediatheque/positions-et-declarations/declaration-des-droits-et-responsabilites-des-pvvih.html

CHAPITRE 1 DROITS

Nous déclarons que nous sommes toutes et tous égaux et que les PVVIH ont les mêmes droits que l'ensemble de la population québécoise. Ces droits s'expriment plus particulièrement de la façon suivante :

ARTICLE 1 : Chaque PVVIH a droit à des soins et services spécifiques à sa condition.

L'accès à ces soins et services doit être complet, universel, tout en tenant compte des déterminants de la santé. L'accès à ces soins et services comprend le soutien psychologique et les traitements alternatifs.

ARTICLE 2 : Chaque PVVIH a droit à des soins et services adaptés, qui tiennent notamment compte de son genre, son orientation sexuelle, son origine ethnique et son appartenance aux peuples des premières nations ou au peuple inuit.

ARTICLE 3 : Chaque PVVIH a droit à un protocole de soins et services conformes aux lignes directrices courantes et reconnues en matière de VIH/sida. Ce droit inclut la possibilité de participer activement à l'élaboration de ses propres soins, ainsi que la possibilité de choisir le refus de traitement, et ce, sans préjudice aux suivis médicaux. Ce protocole comprend les soins et services requis pour combattre les effets secondaires indésirables de sa médication.

ARTICLE 4 : Chaque PVVIH a droit à l'impartialité des institutions judiciaires. Ce droit garantit des décisions judiciaires basées sur des données scientifiques probantes et reconnues, plutôt que sur des préjugés ou des informations incomplètes ou dépassées.

ARTICLE 5 : Chaque PVVIH a droit à la sauvegarde de sa vie privée, de son honneur et de sa réputation. Ce droit comprend le respect de la confidentialité de son statut sérologique dans toutes les sphères de sa vie, garantissant le respect de ses droits sans qu'il n'ait, pour cela, à mentir quant à son statut sérologique.

ARTICLE 6 : Chaque PVVIH a le droit de choisir les personnes à qui elle dévoile son statut sérologique, ainsi que les conditions dans lesquelles elle procède au dévoilement.

ARTICLE 7 : Chaque PVVIH a le droit au travail et à l'éducation, notamment via des accommodements raisonnables. Ce droit au travail, de même que l'accès aux programmes d'aide financière aux personnes et de retour au travail, doit tenir compte du caractère épisodique du VIH/sida.

ARTICLE 8 : Chaque PVVIH a droit à une vie professionnelle satisfaisante, que son seul statut sérologique ne pourrait restreindre.

ARTICLE 9 : Chaque PVVIH a le droit de poursuivre une vie sociale et affective épanouissante, ainsi que de fonder une famille, sans que son seul statut sérologique ne l'entrave. CHAPITRE

CHAPITRE 2 RESPONSABILITÉS

Nous déclarons que les PVVIH ont les mêmes responsabilités que l'ensemble de la population québécoise. Ces responsabilités s'expriment plus particulièrement de la façon suivante :

ARTICLE 10 : Chaque PVVIH a la responsabilité de participer activement à la vie citoyenne.

ARTICLE 11 : Chaque PVVIH a la responsabilité de ne pas transmettre intentionnellement ou par insouciance le VIH.

ARTICLE 12 : Chaque PVVIH a la responsabilité d'être solidaire avec la communauté des PVVIH dans toute sa diversité.

ARTICLE 13 : Chaque PVVIH a la responsabilité d'être solidaire avec toute personne touchée par la discrimination, que celle-ci soit basée sur le statut sérologique ou sur tout autre motif.

ARTICLE 14 : Chaque PVVIH a la responsabilité de contribuer à combattre les préjugés, la stigmatisation et la banalisation reliés au VIH/sida.

ARTICLE 15 : Chaque PVVIH a la responsabilité de contribuer à combattre et à dénoncer les violations des droits et les comportements discriminatoires.

ARTICLE 16 : Chaque PVVIH a la responsabilité de participer aux choix de traitements les mieux adaptés à sa réalité.

CHAPITRE 3 MIGRATIONS

INTERNATIONALES

Nous déclarons que les droits et responsabilités des PVVIH sont attachés à la personne plutôt qu'à un territoire. En conséquence, nous revendiquons que les principes suivants soient respectés au niveau international et que tous les gouvernements s'y engagent :

ARTICLE 17 : La libre circulation des PVVIH, à l'instar de celle de leurs concitoyens, devrait être reconnue partout dans le monde.

ARTICLE 18 : Le statut sérologique ne devrait pas justifier en soi l'imposition d'obstacles particuliers dans l'accès à l'immigration.

ARTICLE 19 : L'expulsion de personnes hors des frontières d'un pays ne devrait pas être justifiée par leur seul statut sérologique.

CHAPITRE 4 DISPOSITIONS FINALES

Nous invitons chaque membre de la population québécoise à participer activement à résoudre les difficultés générées par la pandémie du VIH sida au Québec en faisant les choix suivants :

Défendre les droits de chacun,
et refuser la discrimination
et la stigmatisation

Promouvoir l'éducation et l'information,
et combattre l'ignorance.

Favoriser la solidarité et l'inclusion,
et combattre le rejet et l'abandon.

Résister à la banalisation et
combattre les préjugés

Persévérer et refuser le fatalisme.

L'ORGANISME

Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le VIH/sida (COCQ-SIDA)
www.jesuissero.org
info@cocqsida.com

PUBLIC CIBLÉ

Personnes vivant avec le VIH.

ÉTAT DU PROJET

Campagne en cours tout au long de 2013.

L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL

AVANT

Afin de permettre une prise de décision éclairée quant à la participation à une telle campagne, l'ensemble des outils de réflexion stratégique sur la campagne a été mis à disposition des personnes témoins approchées pour le rôle de porte-parole. Des échanges et rencontres avec l'équipe de travail ont également permis de faciliter la réflexion quant à cette décision très personnelle, dans un sens ou dans l'autre.

À tout moment, les porte-parole avaient la complète latitude pour se retirer du projet, pour quelque raison que ce soit. Cinq personnes vivant avec le VIH au Québec, d'horizons divers (4 hommes et 1 femme; en provenance de Gatineau, Montréal, Québec et Victoriaville; âgés de la mi-vingtaine à la fin soixantaine; aux occupations ou activités professionnelles diverses; etc.) ont accepté de prendre l'affiche de cette campagne: conférences de presse à travers la province, affichettes, signets, napperons, annonces dans la presse, affichages divers, entrevues avec les médias (radio, TV, presse), capsules vidéo et blogue sur le web, bannières web, etc.

Préparation du matériel de la campagne:

- Le rôle et l'implication de chacun des porte-parole dans la préparation des outils de la campagne ont été essentiels: prise de vue, choix de la photo, choix des textes, élaboration du témoignage vidéo, etc. L'ensemble

du processus s'est fait en complète collaboration avec chacun d'eux.

Accompagnement individualisé des porte-parole:

- Le témoignage médiatique peut avoir plusieurs conséquences sur la personne, mais également sur son entourage. C'est pourquoi chacun des porte-parole a fait l'objet d'un accompagnement spécifique et personnel, en fonction notamment de son niveau d'expérience en matière de témoignage médiatique.
- Une formation «comment parler aux médias», adaptée aux particularités de cette prise de parole, a été élaborée en collaboration avec une firme-conseil en relation publique et offerte individuellement à chacun des porte-parole.
- Des messages-clés, ainsi que des questions/réponses en vue des entrevues avec les médias, ont été préparés, en ayant bien soin d'offrir aux porte-parole la possibilité de ne pas répondre aux questions qui pouvaient les indisposer (vie privée, informations confidentielles, etc.).

De plus, l'équipe de travail était disponible à tout moment, pour toute précision concernant la campagne elle-même et pour toute discussion.

PENDANT

Intervenant disponible en tout temps pendant la campagne. De la préparation, lors de son lancement à l'occasion de conférences de presse et à tout moment après celui-ci, un intervenant communautaire VIH/sida d'expérience

en matière d'accompagnement au témoignage était disponible pour chacun des porte-parole.

En plus de cette ressource, la journée même du lancement, un spécialiste en relation publique accompagnait chacun des porte-parole, ainsi que le représentant d'un organisme-membre de la COCQ-SIDA habilité à répondre à toute question en lien avec la campagne, mais également aux questions non directement reliées (données statistiques, état du droit en matière de confidentialité du statut sérologique, criminalisation du risque d'exposition au VIH, etc.).

APRÈS

La COCQ-SIDA et ses membres ont exprimé et expriment régulièrement – notamment à travers les médias sociaux – leur reconnaissance aux 5 porte-parole de la campagne, pour la qualité de leur prise de parole et pour leur engagement au sein de la communauté. Elle réfléchit également à des activités où l'expérience des porte-parole serait mise à profit pour mobiliser d'autres personnes vivant avec le VIH sur le thème de la campagne.

D'après leurs commentaires, les porte-parole, semblent avoir bien apprécié l'accompagnement offert tout au long de la préparation et du lancement de la campagne. L'expérience avec les médias n'a pas toujours été à la hauteur de leurs attentes, mais cela tenait plus au traitement accordé par les médias qu'à la préparation du témoignage lui-même.

LES DÉFIS RENCONTRÉS

Avec les personnes témoins ?

- Encadrer au mieux, tout en demeurant ouvert à ce que chacun des porte-parole a de spécifique à transmettre.
- Assurer la cohérence de la campagne tout en respectant la personnalité propre de chacun des porte-parole.
- Gérer les différents niveaux d'expérience du témoignage média de chacun des porte-parole. Les outiller et les accompagner au mieux en fonction de leurs besoins propres.
- S'assurer que les porte-parole aient une expérience satisfaisante tout au long du processus : séance photo, préparation et tournage vidéo, choix des textes, préparation aux entrevues médias, expérience avec les médias, visibilité média et web, etc.

Avec les médias ?

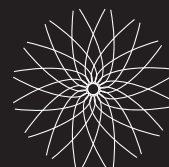
- S'assurer d'être préparés au mieux à faire face à tout « dérapage », que ce soit dans les médias ou sur le web. Nous n'avons pas eu à gérer de telles situations, la campagne ayant reçu un très bel accueil.
- -Il est difficile de mobiliser les médias des grandes villes – Montréal et Québec – autour du témoignage public de personnes vivant avec le VIH, dans un contexte d'actualités chargées. Au contraire des médias en région pour lesquels la sortie publique de personnes séropositives constitue une « nouvelle » en soi.

Respecter la dignité de l'individu dans la démarche d'accompagnement social au témoignage c'est...

Être à l'écoute de la personne témoin et s'assurer qu'elle puisse prendre une décision éclairée quant au fait de témoigner ou non.

Enjeux éthiques et de solidarité:

- Il est essentiel de donner une voix aux personnes vivant avec le VIH/sida, comme citoyens à part entière, avec des carrières, des familles, des amis – comme tout le monde! La prise de parole de quelques précurseurs permettra probablement d'inspirer d'autres personnes séropositives, si ce n'est à s'afficher du moins à s'engager, et de favoriser le changement des perceptions sociales à l'égard des personnes séropositives au sein du grand public.
- Il faut toujours être vigilant et ne pas tenir pour acquis qu'une personne témoin qui accepte de témoigner une fois le fera toujours.



Cultures du | Testimonial
témoignage | Cultures