

FORMATION



sur les questions éthiques et la solidarité
envers les personnes vivant avec le VIH/sida
qui témoignent publiquement de leur vécu

Cahier du participant

2012 - 2013

Titre : Guide du participant à la Formation VIHSIBILITÉ
sur les questions éthiques et la solidarité envers les personnes
vivant avec le VIH/sida qui témoignent publiquement de leur vécu

Conception : Maria Nengeh Mensah (mensah.nengeh@uqam.ca)
Marie-Ève Gauvin (gauvin.marie_eve@courrier.uqam.ca) et
René Légaré (rene.legare@cocqsida.com)

Illustration de la page couverture : Catherine Tessier

Cette formation a été conçue 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 en collaboration avec le Service aux collectivités de l'UQAM. Le projet 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 (no. FSC2010-014) intitulé « L'accompagnement social au témoignage public des personnes vivant avec le VIH/sida : une démarche éthique et solidaire ». Les points de vue exprimés dans ce guide ne représentent pas la politique officielle du Ministère.

Remerciements

Nous souhaitons remercier les personnes suivantes pour leurs généreux commentaires, leurs suggestions et conseils dans la préparation de ce guide et de cette formation :

Amélie Bédard, Mélina Bernier, Catherine Blais, Louis-David Bourque,
Pierre-Luc Chouinard, Jessica Dolan, Kathy Dubé, Yvan Fortin, Thomas Haig,
Aurélie Hot, Johanne Hutter, Bastien Lamontagne, Daniel Lanouette, Amélie McFadyen,
Geneviève Némouthé, Maryane Tremblay et Claire Vanier.

© COCQ-SIDA et Service aux collectivités de l'UQAM, 2012.

Ce document est en ligne sur www.cocqsida.com et www.sac.uqam.ca.

TABLE DES MATIÈRES

QUI SOMMES-NOUS ?	6
La COCQ-SIDA	6
Le Service aux collectivités de l'UQAM	6
Les formatrices	6
1. Le projet VIHSIBILITÉ	9
1.1 Activités réalisées	9
1.2 Activités en cours.....	10
2. La formation VIHSIBILITÉ	11
2.1 Objectifs et contenu	11
2.2 À qui s'adresse la formation ?.....	11
2.2.1 Intervenant.e.s sociaux.....	11
2.2.2 Représentant.e.s médias.....	12
2.2.3 Chercheur.e.s.....	12
Module A- LA CULTURE DU TÉMOIGNAGE	13
A.1 Définir la culture du témoignage.....	14
A.1.1 Définitions	15
Témoignage	15
Culture du témoignage.....	15
Les acteurs clés de la culture du témoignage du statut sérologique	16
Formes de témoignage public du statut sérologique	17
A.1.2 Les contextes du témoignage public de son statut sérologique	19
Contextes sociaux.....	19
Contextes juridiques et politiques.....	19
Contextes médiatiques et culturels.....	19
Module B - DÉFIS ET ENJEUX ÉTHIQUES DU TÉMOIGNAGE PUBLIC	20
B.1 « Chut ! J'ai quelque chose à vous dire... »	21
B.2 Risques et avantages de la révélation.....	23

B.2.1 Points de vue de personnes vivant avec le VIH/sida.....	24
Processus qui amènent la personne à témoigner publiquement.....	24
Défis rencontrés.....	24
Enjeux spécifiques du témoignage public selon les personnes impliquées.....	25
Risques et avantages de la révélation publique au plan personnel.....	25
Risques et avantages de la révélation publique au plan interpersonnel/relationnel.....	26
Risques et avantages de la révélation publique au plan collectif.....	26
B.2.2 Points de vue des accompagnateurs sociaux.....	26
Pourquoi accompagner ?.....	27
Défis rencontrés.....	27
Enjeux spécifiques selon les milieux de pratique.....	28
B.3 L'accompagnement social : étapes et pratiques.....	29
Étapes de coproduction du témoignage et pratiques d'accompagnement social.....	30
B.4 Quiz.....	31
B.4.1 Questions et réponses du quiz.....	32
B.4.2 Quelques principes de base.....	39
L'éthique.....	39
La déontologie.....	39
Les valeurs qui guident l'éthique en intervention sociale.....	40
Les valeurs qui guident l'éthique en recherche.....	40
Les valeurs qui guident l'éthique journalistique.....	41
MODULE C – LA SOLIDARITÉ ENVERS LES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH/SIDA.....	46
C.1 Entendre ce que les personnes vivant avec le VIH/sida ont à dire.....	47
C.1.1 Le « travail d'écoute ».....	48
Le travail d'écoute.....	51
Les ressources qui favorisent le travail d'écoute.....	51
Les obstacles au travail d'écoute.....	52
La solidarité sociale : de quoi parle-t-on au juste ?.....	53
C.2 Mises en situation.....	54
C.2.1 « Luc ».....	55
C.2.2 « Jean-Louis ».....	56
C.2.3 « Édouard ».....	57
C.2.4 « Paul ».....	58

C.2.5 «Maude».....	59
C.2.6 «Claudia».....	60
C.2.7 «Marianne».....	61
MODULE D - RESSOURCES ET AUTRES RÉFÉRENCES UTILES	62
D.1 Ressources existantes	63
D.1.1 Les outils développés dans le cadre du projet VIHSIBILITÉ.....	64
D.1.2 Autres ressources existantes	66
D.2 Suggestions de lecture pour en savoir plus.....	67
La criminalisation de l'exposition au VIH : l'état actuel du droit canadien	72
Les femmes et la criminalisation de la non-divulgation de la séropositivité au VIH	80
VIH/sida: le Manifeste des travailleurs sociaux.....	90
Politique générale sur la participation accrue des personnes vivant avec le VIH/sida (GIPA)	96
Grille de préparation au témoignage dans les médias (AIDES).....	102
Aide-mémoire pour évaluer l'expérience du témoignage (AIDES)	104

QUI SOMMES-NOUS ?

La COCQ-SIDA

Constituée en mars 1990, la Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-SIDA) est un organisme communautaire sans but lucratif qui regroupe 39 organisations œuvrant dans la lutte contre le VIH/sida au Québec. La COCQ-SIDA est un des plus grands regroupements provinciaux VIH au Canada. Son mandat est de favoriser l'émergence et le soutien d'une action concertée de ses groupes-membres tout en respectant leur autonomie.

Les principaux objectifs de la COCQ-SIDA sont de :

- ✂ favoriser la concertation sur des dossiers d'intérêt commun;
- ✂ soutenir les actions des groupes-membres; assurer la consultation, la représentation et la reconnaissance de l'apport communautaire dans les politiques de santé;
- ✂ faciliter et soutenir la participation des personnes vivant avec le VIH/sida à la vie sociale et à l'action communautaire ;
- ✂ et renforcer l'intervention contre la discrimination vécue par ces personnes et leurs proches.

La formation VIHSIBILITÉ répond aux besoins des groupes-membres et actualise le principe fondateur des actions de la COCQ-SIDA : l'empowerment des personnes et l'autodétermination des communautés.

Le Service aux collectivités de l'UQAM

Le Service aux collectivités développe et coordonne des projets de formation, de recherche et de création en partenariat avec des groupes communautaires ou populaires, des associations volontaires et autonomes sans but lucratif, des groupes de femmes, des syndicats, des comités de citoyens ou aux membres de tout autre groupe apparenté, non gouvernemental.

Le Service aux collectivités se caractérise par :

- ✂ son orientation d'ouverture à de nouveaux besoins sociaux ;
- ✂ son mode de fonctionnement par projet ;
- ✂ son rôle d'interface entre les professeurs, les instances de l'UQAM et les groupes concernés.

La formation VIHSIBILITÉ s'inscrit dans la volonté de l'UQAM de contribuer à une démocratisation de l'accès au savoir par les communautés qui n'y ont pas traditionnellement accès.

Les formatrices

Maria Nengeh Mensah est professeure titulaire à l'École de travail social de l'UQAM où elle enseigne les études féministes. Auteure de l'essai « Ni vues ni connues: femmes, VIH et médias » (Remue-ménage, 2003) et chercheure principale du projet VIHSIBILITÉ, elle a créé de nombreux outils de sensibilisation et de formation à l'intention des intervenant.e.s de divers services publics et communautaires.

Marie-Eve Gauvin est travailleuse sociale spécialisée en études féministes et en intervention sociale auprès des communautés. Adjointe à l'équipe de recherche du projet VIHSIBILITÉ depuis 2008, elle est présentement chargée de cours en sciences sociales et agente de développement pour le Service aux collectivités de l'UQAM.

HORAIRE DE LA JOURNÉE

9h00-9h30	ACCUEIL
9h30-10h00	INTRODUCTION ET PRÉSENTATION
10h00-10h15	MODULE A – LA CULTURE DU TÉMOIGNAGE Définir la culture du témoignage
10h15-10h45	Évolution des formes de récits sexuels et intimes
10h45-11h00	PAUSE
11h00-11h15	MODULE B – DÉFIS ET ENJEUX ÉTHIQUES DU TÉMOIGNAGE PUBLIC « Chut ! J'ai quelque chose à vous dire... »
11h15-12h45	Risques et avantages de la révélation de son statut sérologique
11h45-12h00	L'accompagnement social : Étapes et pratiques
12h00-13h15	DINER
13h15-14h00	Quiz
14h00-14h45	MODULE C – LA SOLIDARITÉ AVEC LES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH? Vidéos : Entendre ce que les personnes vivant avec le VIH/sida ont à dire
14h45-15h00	PAUSE
15h00-16h15	Mises en situation
16h15-16h45	MODULE D – RESSOURCES ET AUTRES RÉFÉRENCES UTILES Ressources existantes
16h45-17h00	Évaluation de la journée

INTRODUCTION

Lorsqu'une personne vivant avec le VIH/sida décide de témoigner de son vécu dans un média ou dans tout autre forum public, ou lorsque celle-ci est sollicitée à le faire, de nombreuses questions sont soulevées. Que sont les motivations qui poussent une personne à faire ou à ne pas faire le témoignage public de son statut sérologique ? Quel est le rôle des différents acteurs impliqués dans la production et dans la réception du témoignage ? Les médias impliqués, les intervenant.e.s sociaux et les chercheur.e.s sont-ils outillés pour relever les défis de la coproduction d'une telle visibilité des personnes vivant avec le VIH/sida ? Comment pouvons-nous collectivement être plus solidaires et prendre en compte les risques et les avantages possibles du témoignage public ?

Ce cahier vise à permettre aux participant.e.s de la FORMATION VIHSIBILITÉ de suivre le déroulement de la session de formation et d'approfondir les contenus par la suite, au besoin. Des espaces sont prévus dans le cahier pour noter ses idées et ses réflexions, et des documents de références ont été insérés dans les modules et en annexe. Les participant.e.s de la formation pourront y revenir périodiquement afin de continuer à améliorer leurs pratiques ou pour organiser une activité de transfert des connaissances acquises dans leur milieu.

Dans les pages qui suivent, d'abord se trouvent l'historique du projet VIHSIBILITÉ ainsi qu'une description des contenus, objectifs et publics visés par la présente formation. Ensuite, quatre modules exposent les questions éthiques et de solidarité envers les personnes vivant avec le VIH/sida qui témoignent publiquement de leur vécu dans les médias. Nous espérons que ce cahier vous anime à poursuivre ces réflexions.

Bonne formation !

1. Le projet VIHSIBILITÉ

Le projet VIHSIBILITÉ s'intéresse à la transformation du discours et des messages médiatisés à propos des personnes vivant avec le VIH dans la société québécoise et ailleurs. Depuis 2004, il regroupe des individus et des groupes issus des milieux communautaires, institutionnels et artistiques, et engagés dans la lutte contre la stigmatisation liée au VIH/sida. Plusieurs personnes séropositives, des représentant.e.s d'organismes, chercheur.e.s et activistes ont participé à ses activités au fil des huit dernières années. Parmi ceux-ci, la Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-SIDA) a toujours joué un rôle central.

La COCQ-SIDA et la professeure Maria Nengeh Mensah de l'École de travail social à l'UQAM ont codirigé les activités de recherche entre 2004 et 2011, avec Thomas Haig et le professeur Thomas Waugh de l'École de cinéma à l'Université Concordia. En 2011, la COCQ-SIDA et la professeure Mensah ont mis sur pied la présente initiative d'éducation visant à transmettre les connaissances acquises.

1.1 Activités réalisées

Analyse comparative de la visibilité des femmes et des hommes dans le discours des médias sur le VIH/sida au Québec de 1982 à 2004

La première phase du projet, VIHSIBILITÉ I, s'est attardée à saisir l'évolution du discours de la presse écrite depuis 1981 au Québec. La recherche a repéré plus de 15 000 articles de presse, publiés entre 1982 et 2004, dans quatre quotidiens de langue française. Un premier constat est que la presse n'a jamais cessé de parler des personnes vivant avec le VIH/sida depuis le début de l'épidémie. Elle en parle davantage aujourd'hui dans les années 2000 qu'avant, mais pas n'importe quand ni n'importe comment : il y a des moments-clés de visibilité des personnes infectées, dont le témoignage public. Nos résultats contredisent donc l'idée qu'on parle de moins en moins du VIH/sida et que celui-ci est banalisé.

L'analyse des résultats de cette première recherche a permis de dégager :

- ⌘ Une visibilité diagnostique qui renvoie aux messages sur l'épidémiologie et le dépistage; c'est un processus d'identification par les médias.
- ⌘ Une visibilité classificatoire qui concerne les messages s'appuyant sur des identités d'exposition au VIH, jugées déviantes; c'est un processus de catégorisation par les médias.
- ⌘ Une visibilité militante qui réfère aux messages d'autodétermination des personnes vivant avec le VIH/sida, leur résistance et leur organisation; c'est un processus de représentation par les médias.

Les données suggèrent que la séropositivité féminine est davantage associée à la visibilité diagnostique et militante, tandis que les thèmes entourant la visibilité classificatoire prédominent lorsqu'il est question des hommes séropositifs¹.

Étude de la culture du témoignage des femmes et des hommes vivant avec le VIH/sida

La deuxième phase du projet, VIHSIBILITÉ II, a ciblé le phénomène des personnes vivant avec le

¹ MENSAH, Maria Nengeh et al. 2008. « VIHSibilité Project : HIV-Positive People in the Québec Press and Community Response ». *AIDS Care*, vol. 20, no. 5, p. 596-600.

VIH/sida qui témoignent publiquement de leur vécu dans les médias et qui ont ainsi participé à la transformation du discours sur le VIH/sida. La recherche a documenté par différents moyens les usages du témoignage public dans des médias non journalistiques au Québec :

- ✂ Sur le plan des conditions de production, l'étude des médias a été l'occasion de repérer 200 films et vidéos indépendants, produits entre 1985 et 2000. De ce corpus, 15 extraits ont été choisis de manière à produire une première compilation DVD ;
- ✂ Sept ateliers de type focus group ont été animés à l'aide de la compilation DVD auprès de publics cibles variés (intervenant.e.s, chercheur.e.s, étudiant.e.s, personnes séropositives) permettant de délimiter les conditions de réception des témoignages ;
- ✂ 19 entrevues semi-dirigées avec des femmes et des hommes séropositifs ayant témoigné de leur vécu dans un média ont été réalisées. Ces entretiens ont ciblé le processus qui les a amenés à prendre cette décision, leur perception des risques et des conséquences possibles, l'expérience de la révélation publique elle-même aussi bien que son impact immédiat et à plus long terme.

L'analyse de ces données suggère que la révélation publique de son statut sérologique dans un média ou à travers l'expression artistique est un acte de courage nécessaire, mais peu encadré. La personne qui témoigne ose un saut dans le vide, car les moyens de contrôler sa représentation (production, diffusion, réception) sont souvent absents, surtout quand le témoignage est traité dans l'engrenage d'un média de masse ou d'une création complexe².

Nous avons aussi pu constater qu'il existe un écart inquiétant entre les besoins des personnes vivant avec le VIH/sida qui désirent témoigner publiquement et les outils disponibles et connus des gens qui les accompagnent dans cette démarche; qu'il s'agisse des professionnels des médias ou des chercheur.e.s qui recueillent leurs histoires en entrevue, ou des intervenant.e.s sociaux qui leurs offrent soutien et information.

Sachant que l'influence de l'accompagnateur social (média, intervenant, chercheur) sur la qualité de l'expérience du témoignage peut être grande et l'absence d'accompagnement dévastatrice, il nous est apparu important de développer un volet de transfert des connaissances sur ce sujet.

1.2 Activités en cours

La mise en œuvre d'une formation est la troisième phase du projet VIHSIBILITÉ et elle s'échelonne sur deux ans, soit de 2011 à 2013. Il s'agit de la concrétisation de plusieurs années de recherche-action en une série d'activités de transfert des connaissances ayant les objectifs généraux suivants :

- ✂ Faire connaître les éléments clés de l'accompagnement social du témoignage public de la séropositivité au VIH, tant du point de vue de la production que de la réception du message.
- ✂ Créer des outils pour favoriser l'émergence de pratiques d'accompagnement social éthique et solidaire au sein des groupes membres de la COCQ-SIDA ainsi que dans les milieux médiatiques et de la recherche qui sont susceptibles de solliciter des témoignages.
- ✂ Favoriser la création d'un réseau d'intervenant.e.s, de chercheur.e.s et de journalistes qui désirent mettre fin à la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH/sida.

² MENSAH, Maria Neneh et Marie-Eve Gauvin. 2010. *M'entendez-vous? Compte rendu de la journée d'étude sur la culture du témoignage de la séropositivité au VIH*. Montréal : École de travail social, UQAM.

2. La formation VIHSIBILITÉ

2.1 Objectifs et contenu

La formation VIHSIBILITÉ vise à permettre aux participant.e.s de :

- ✂ démystifier les contextes à l'intérieur desquels se produit le témoignage public de la séropositivité au VIH ;
- ✂ échanger sur les enjeux du témoignage selon la finalité visée, les personnes et les milieux impliqués (organismes communautaires, recherche, médias) ;
- ✂ prendre conscience des principaux éléments requis pour réaliser un accompagnement social éthique et solidaire à l'endroit des personnes vivant avec le VIH/sida ; et
- ✂ développer des aptitudes et des habiletés pour agir dans divers milieux.

Le contenu de la formation s'inspire de deux sources importantes. Premièrement, elle s'appuie sur l'expertise développée au cours des huit dernières années de recherche au sein de VIHSIBILITÉ I et II. Cette expertise concerne l'analyse du discours et des messages médiatisés à propos du VIH/sida, l'expérience du témoignage public, et ses conditions de production et de réception au Québec. Deuxièmement, le contenu de la formation a été développé à partir des informations recueillies lors d'un survol du milieu communautaire, auprès des groupes membres de la COCQ-SIDA, et de personnes-ressources des milieux journalistiques et de la recherche à Montréal. Ce survol nous a renseignés sur l'existence de diverses modalités de coproduction du témoignage ainsi que sur les obstacles et les défis rencontrés par les accompagnateurs sociaux.

2.2 À qui s'adresse la formation ?

Les intervenant.e.s sociaux, les chercheur.e.s et les professionnel.le.s des médias jouent un rôle important dans la production de la visibilité des personnes vivant avec le VIH/sida, et ce, dans des milieux très variés.

2.2.1 Intervenant.e.s sociaux

La formation s'adresse aux intervenant.e.s qui oeuvrent dans les groupes membres de la COCQ-SIDA et dans d'autres organismes des milieux communautaires et institutionnels au Québec.

Les intervenant.e.s qui sensibilisent divers publics et travaillent à prévenir le VIH discuteront de leur rôle dans la coproduction de témoignages. Ils et elles approfondiront leurs connaissances sur les diverses pratiques d'intervention sociale (individuelle, familiale, petits groupes, action collective) ainsi que sur les contextes médiatiques et publics où un accompagnement social éthique et solidaire est nécessaire. Les intervenant.e.s sociaux se familiariseront avec les réalités des professionnel.le.s des médias et de la recherche ainsi qu'avec les principes éthiques ou déontologiques qui sont en place pour protéger la vie privée et la dignité humaine. Nous aborderons, notamment : Quelles questions poser aux spécialistes et aux journalistes lorsqu'une personne séropositive décide de témoigner publiquement ? Quelles informations transmettre à la personne témoignant pour que son expérience soit la plus enrichissante possible ? Comment soutenir un témoin pendant le témoignage ? Et quels suivis peut-on faire après ?

2.2.2 Représentant.e.s médias

La formation s'adresse aux journalistes qui sont préoccupés par le déroulement et la portée d'une « bonne » entrevue, ou par les contraintes - techniques, espace, temps - pouvant miner la réalisation d'un portrait original, rigoureux et percutant d'une personne vivant avec le VIH/sida. Ces professionnel.le.s de l'information auront l'occasion de réfléchir aux risques et aux avantages associés à la coproduction de la visibilité d'individus stigmatisés : Comment se préparer ? Comment approcher la personne ou l'organisme communautaire qui la dessert ? Quelle attitude adopter lors des entrevues ? À quoi s'attendre après la publication ou la diffusion du reportage ?

Par ailleurs, la formation s'adresse aussi aux individus et aux groupes engagés dans une démarche de création médiatisée qui n'est pas soumise aux règles du journalisme (fiction, documentaire, autobiographie, etc.). Les artistes témoignant de leurs réalités ou qui incitent d'autres personnes à le faire à travers une performance, un film, un texte, une œuvre ou un réseau numérique pourront s'interroger sur l'éthique de leur création : Comment traiter la révélation publique, pour soi et pour les autres ? Quelles pratiques adopter pour s'assurer d'une participation volontaire ? Que faire si un.e participant.e demande à se retirer de l'œuvre ?

2.2.3 Chercheur.e.s

La formation s'adresse aux chercheur.e.s et aux étudiant.e.s qui utilisent une approche qualitative ou ethnographique sur le plan méthodologique. L'emploi de l'une ou l'autre des techniques suivantes nécessite qu'on sollicite l'histoire personnelle des personnes vivant avec le VIH/sida afin de générer des données de recherche : l'entrevue semi-directive (individuelle, groupe), le récit de vie ou de pratique, l'observation, l'étude de cas et l'histoire orale.

Débutant.e.s ou chevronné.e.s, les participant.e.s de différentes disciplines réfléchirons sur les dimensions éthiques de la recherche avec des personnes séropositives et marginalisées : Pourquoi faut-il garantir l'anonymat et la confidentialité des informations dévoilées en entrevue ? Comment éliminer les conséquences négatives associées à la participation à une recherche ? Comment réduire les risques pour des sujets humains qui livrent des informations qu'elles n'oseraient jamais dire publiquement ? Comment garantir le consentement éclairé ? Quelles mesures adopter pour que la recherche puisse bénéficier aux communautés affectées par l'épidémie du VIH/sida ?

Enfin, tous auront une occasion unique de se familiariser avec les approches communautaires au contact des autres participant.e.s à la formation, et de réseauter avec d'autres individus et groupes qui s'intéressent à la culture du témoignage.

Module A- LA CULTURE DU TÉMOIGNAGE

Objectif :

Démystifier les contextes à l'intérieur desquels se déroule le témoignage public de la séropositivité au VIH.

Éléments d'apprentissage :

- ⌘ Définition de la culture du témoignage.
- ⌘ Rôles et influences (rapports de pouvoir) entre les acteurs impliqués dans la production et la réception du témoignage public.
- ⌘ Évolution de la place du récit personnel au 21^{ème} siècle et des formes de témoignages.
- ⌘ Contextes sociaux, juridiques, culturels et techniques du dévoilement public du statut sérologique et lien avec les impacts de la stigmatisation sociale des personnes vivant avec le VIH/sida.

A.1 Définir la culture du témoignage

Durée : 15 minutes

Objectifs d'apprentissage :

- ⌘ S'exprimer sur les significations de la culture et du témoignage.
- ⌘ Connaître les définitions des concepts clés de la formation.

Déroulement :

Pour briser la glace, les formatrices posent la question suivante aux participant.e.s :

« Quand on parle de culture du témoignage, quels mots vous viennent à l'esprit ? »

En réponse, les mots choisis par chacun des participant.e.s sont colligés sur un tableau.

Conclusion :

Les formatrices tissent des liens entre les mots notés au mur et les différentes définitions des concepts qui définissent la culture du témoignage (« culture », « témoignage », « témoins », « accompagnateurs sociaux », « coproducteurs », « consommateurs », « environnement médiatique et sociétal »).

A.1.1 Définitions

Témoignage

Selon le dictionnaire Larousse³, le témoignage c'est :

- ⌘ L'action de témoigner, de rapporter ce qu'on a vu, entendu, ce qu'on sait.
- ⌘ Une déclaration, la déposition d'un témoin en justice.
- ⌘ Une déclaration orale ou écrite attestant les qualités de quelqu'un.
- ⌘ Un acte qui témoigne d'un sentiment, d'une qualité.
- ⌘ Un texte ou un propos relatant des faits vécus.

Au projet VIHSIBILITÉ, nous avons retenu la définition suivante : le témoignage est **un récit à la première personne**⁴.

Il s'agit de :

- ⌘ une prise de parole personnelle (au « je ») ;
- ⌘ qui engage très souvent la communication d'une expérience commune, partagée par une communauté, vivante ou disparue ;
- ⌘ et, bien qu'on attribue généralement une origine spontanée au fait de témoigner, le **témoignage public ou médiatisé** (de son statut sérologique, son orientation sexuelle, son expérience de travail du sexe, etc.) revêt une dimension sociale qui est plus ou moins construite ou préfabriquée.

Culture du témoignage

Le sociologue Kenneth Plummer⁵ a décrit les liens entre la culture dominante d'une société et les sous-cultures du récit personnel et intime. Ces liens seraient dynamiques et traversés par des rapports de pouvoir complexes (exclusion, solidarité, démocratie, etc.).

**« La honte peut empêcher une histoire d'être racontée,
la fierté peut mener à ce qu'elle soit criée ! »⁶**

³ LAROUSSE. 2012. «Définition de témoignage». Les Éditions Larousse. En ligne.

<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/temoignage/77200#76287>

⁴ MENSAH, Maria Neneh et Marie-Eve Gauvin. 2010. *M'entendez-vous? Compte rendu de la journée d'étude sur la culture du témoignage de la séropositivité au VIH*. Montréal : École de travail social, UQAM.

⁵ PLUMMER, K. 1995. *Telling Sexual Stories. Power, Change and Social World*. Londres: Routledge.

⁶ Traduction libre : « Shame may prevent the story being told, pride may lead to it being shouted. » (Plummer, 1995)

Pour bien comprendre la culture du témoignage de la séropositivité, il faut tenir compte des interactions sociales entre quatre acteurs clés : la personne qui témoigne, ses producteurs ou ses accompagnateurs sociaux, les consommateurs, l'environnement médiatique et sociétal.

Les acteurs clés de la culture du témoignage du statut sérologique

PRODUCTION

- ⌘ On appelle « **témoins** » les narratrices et narrateurs du témoignage. Ce sont ceux et celles qui parlent au « je », écrivent leur autobiographie, racontent leur histoire et leur vécu, s'inscrivent personnellement dans le discours sur le VIH/sida. Dans la culture du témoignage du statut sérologique, il s'agit des **personnes témoins vivantes avec le VIH/sida**.
- ⌘ On appelle « **accompagnateurs sociaux** » les personnes intermédiaires entre le témoin et les consommateurs du témoignage. Ils et elles jouent un rôle important dans la production du récit en posant des questions, en sollicitant des réponses, en encadrant l'histoire ou en provoquant un déroulement. Ils obligent à dire, écoutent et interrogent. Ce sont des chercheur.e.s, des animateur.trices, des intervenant.e.s sociaux, des journalistes, des interviewers, des clinicien.ne.s, des parents, des proches. Dans la culture du témoignage du statut sérologique, il s'agit des **coproducteurs du témoignage** à qui s'adresse la présente formation.

RÉCEPTION

- ⌘ On appelle « **consommateurs** » les publics de témoignages. Leur principale activité consiste à recevoir et à interpréter le récit du témoin. Ce « travail d'écoute » est central à la culture du témoignage et referme la boucle des communications possibles. **Les publics** sont les témoins du témoin. Parfois, ils sont attentifs, sensibles, et ils s'identifient aux propos de la personne vivant avec le VIH/sida qui se raconte. Parfois, ils sont indifférents, sourds à ses propos.

CONTEXTES

- ⌘ On appelle « **environnement médiatique et sociétal** » les différents contextes à l'intérieur desquels se produisent les témoignages publics. Il s'agit d'un « acteur » multiple qui compte diverses institutions et qui s'exprime à travers de nombreuses formes. C'est la situation précise de la société et du média où évoluent les personnes qui témoignent (témoins), celles qui sollicitent et accompagnent les témoignages (producteurs) et celles qui les reçoivent (consommateurs). Dans la culture du témoignage du statut sérologique, on pensera, par exemple,
 - à la **criminalisation de l'exposition au VIH ou de la non-divulgation** ;
 - aux nouvelles **technologies d'information et de communications**.

Formes de témoignage public du statut sérologique

Dévoilement dans le cadre d'un groupe restreint :

- ⌘ Le dévoilement du statut sérologique et le témoignage de l'expérience de la séropositivité peuvent se dérouler dans le cadre d'un atelier de réflexion ou d'un groupe de partage entre personnes vivant avec le VIH/sida. Les activités en petits groupes amènent souvent les personnes à s'exprimer et à partager pour une première fois avec des inconnus. Exemple : les ateliers du programme *Pouvoir partager/pouvoirs partagés*⁷

Expression personnelle et artistique :

- ⌘ À travers la création d'un ouvrage artistique ou d'un travail d'écriture, une personne vivant avec le VIH/sida peut exprimer et traduire ses idées, opinions, expériences et perspectives personnelles, de son point de vue. Plusieurs organismes proposent des projets d'art thérapie, mais il peut s'agir aussi d'un témoignage réalisé au départ pour des fins personnelles, mais qui est éventuellement rendu public. On pense à une exposition de photos ou de toiles, à la participation à une pièce de théâtre, une chorégraphie, un film, à la création d'un blogue, etc. Exemple : l'insertion de son témoignage dans *La Veille électronique*⁸

Participation à une action collective :

- ⌘ La prise de parole, le chant de slogans et même la simple présence physique lors d'une manifestation publique ou d'un rassemblement dans la rue de personnes qui dénoncent une situation, revendiquent un changement ou soulignent un événement peuvent être des types de témoignage si l'on est identifié comme personne vivant avec le VIH/sida d'une façon ou d'une autre. Exemple : manifester pendant la *Conférence internationale sur le sida*.

Entrevue pour un média d'information :

- ⌘ Une des formes de témoignage public les plus courantes 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, en ligne. Il peut s'agir autant d'une réponse à la demande du média ou que d'une initiative d'une personne vivant avec le VIH/sida à se porter volontaire pour débattre d'un sujet au téléjournal. Exemple : un texte publié dans le magazine *Remaides*.⁹

Présentation orale devant un grand groupe :

- ⌘ Une autre forme très courante de témoignage public est celle de l'exposé oral où une personne vivant avec le VIH/sida raconte son vécu, ce qu'elle a vu et entendu, devant un grand groupe. Le témoignage accompagne souvent les modules d'éducation et de prévention du VIH en milieu scolaire et auprès des professionnel.le.s de la santé et d'éducation de l'organisme. Exemple : donner une conférence à l'assemblée générale du *Mouvement Desjardins*.

⁷ <http://www.catie.ca/fr/cnp/programme/pouvoir-partagerpouvoirs-partages>

⁸ <http://www.veilleelectronique.com/>

⁹ <http://cocqsida.com/mediatheque/publications/archivesremaides.html>

Participation à une recherche :

- ⌘ Les projets de recherche menés par des scientifiques, par un organisme communautaire, institutionnel ou privé, s'appuient souvent sur le témoignage de personnes vivant avec le VIH/sida. La personne témoigne de son vécu et partage sa perception dans le cadre d'un entretien individuel, d'un focus group, 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 outils considérés dynamiques et 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 pour les lecteurs d'interagir parfois instantanément aux informations publiées par le blogueur. Les propos et les images diffusés sur le web deviennent partie prenante du cyberspace et par le fait même peuvent en être difficilement retirés.

Autres formes de témoignage public...

A.1.2 Les contextes du témoignage public de son statut sérologique

Le témoignage public d'une personne vivant avec le VIH se produit dans des contextes qui ont connu d'importantes transformations depuis le début de l'épidémie au Québec. Notamment, la tendance sociale à vouloir exposer la vie privée et sexuelle de tous et chacun, les avancées thérapeutiques, des changements législatifs et l'avènement de nouvelles technologies d'information et de communication sont des situations qui ont contribué à changer la signification sociale du VIH/sida et des personnes concernées. Connaître les contextes sociaux, politiques et médiatiques de la production et de la coproduction du témoignage, et tenir compte des dimensions qui les traversent est un élément clé d'un accompagnement social éthique et solidaire des personnes vivant avec le VIH/sida qui témoignent publiquement de leur vécu.

Contextes sociaux

- ⌘ L'injonction à se dire et à « l'extimité ».
- ⌘ Les avancées thérapeutiques.
- ⌘ La stigmatisation.
- ⌘ La persistance de l'ignorance et des préjugés.
- ⌘ L'action communautaire et le militantisme.
- ⌘ La recherche sociale critique.

Contextes juridiques et politiques

- ⌘ Criminalisation du non-dévoilement du statut sérologique.
- ⌘ Politiques de santé publique.
- ⌘ Droits et libertés fondamentales.

Contextes médiatiques et culturels

- ⌘ Diversification des types de médias et de communication.
- ⌘ Périodisation du discours sur le VIH/sida.
- ⌘ Émergence des réseaux sociaux sur Internet et du Web 2.0.
- ⌘ Communautés culturelles et occidentalisme.

Module B - DÉFIS ET ENJEUX ÉTHIQUES DU TÉMOIGNAGE PUBLIC

Objectifs du module :

- ⌘ Échanger sur les enjeux du témoignage selon la finalité visée et selon les personnes et les milieux impliqués (organismes communautaires, recherche, médias).
- ⌘ Prendre conscience des principaux éléments requis pour réaliser un accompagnement social éthique et solidaire à l'endroit des personnes vivant avec le VIH/sida.

Éléments d'apprentissage :

- ⌘ Réflexion sur l'expérience de la révélation d'une information intime.
- ⌘ Motivations et finalités individuelles de chacun des acteurs de la culture du témoignage.
- ⌘ Étapes et pratiques d'accompagnement social au témoignage public.
- ⌘ Défis et enjeux éthiques du témoignage public des personnes vivant avec le VIH/sida.

B.1 « Chut ! J'ai quelque chose à vous dire... »

Durée : 15 minutes

Objectif d'apprentissage :

- ⌘ Expérimenter la révélation d'une information intime.

Déroulement de l'activité :

Les formatrices invitent les participant.e.s à prendre un moment pour réfléchir à une information personnelle ou intime (goût/préférence, vie sexuelle, identité, activité, projet à venir, etc.) et à imaginer avoir pris la décision de révéler cette information publiquement à l'ensemble du groupe.

ou

Les formatrices distribuent un carton à chaque participant.e. Sur le carton on retrouve la phrase suivante « Chut! J'ai quelque chose à vous dire... » suivie d'une information personnelle ou intime. Les formatrices divisent le groupe en petits groupes de 2 à 3 personnes.

En groupe, les participant.e.s doit répondre aux questions suivantes :

1. **Comment je me sens en regard de l'information personnelle ou intime révélée ?**
2. **Que sont les risques et les avantages du témoignage public?**
3. **Que sont les risques et les avantages du témoignage public sur les plans interpersonnel ou social ?**

Après une dizaine de minutes d'échanges en petits groupes, les formatrices amorcent une discussion collective où les réponses aux questions sont discutées.

Conclusion :

Les formatrices favorisent une prise de conscience collective sur les risques et les avantages de la révélation publique sur les plans personnel, interpersonnel et sociétal.

« Chut ! J'ai quelque chose à vous dire... »

Information personnelle (confidentielle) :

RISQUES liés au partage de cette information	
Risques personnels	Risques collectifs

AVANTAGES liés au partage de cette information	
Gains personnels	Gains collectifs

B.2 Risques et avantages de la révélation

Durée : 30 minutes

Objectifs d'apprentissage :

- ⌘ Réfléchir sur les motivations qui poussent une personne séropositive à témoigner de son vécu.
- ⌘ Connaître les risques de la révélation publique d'une identité stigmatisée.
- ⌘ Comprendre les avantages de la révélation publique.

Déroulement :

À partir de l'exercice précédent de révélation d'une information intime, les formatrices présentent un exposé magistral sur les processus, défis, risques et avantages du témoignage public du statut sérologique.

Conclusion pour la pratique :

- ⌘ Les intervenant.e.s sociaux, les chercheur.e.s et les journalistes doivent être soucieux d'amener la personne témoins à prendre une décision éclairée, en l'accompagnant à :
 - identifier ses motivations à témoigner (visibilité, s'exprimer, se libérer, etc.) ;
 - mesurer les défis rencontrés, les risques et les avantages possibles (stigmatisation, criminalisation, visibilité, message manipulé ou mal interprété, etc.).
- ⌘ Les risques associés au dévoilement public de la séropositivité au VIH sont importants : les intervenant.e.s sociaux, les chercheur.e.s et les journalistes doivent éviter d'aggraver la stigmatisation et la discrimination à l'endroit des personnes vivant avec le VIH/sida.

B.2.1 Points de vue de personnes vivant avec le VIH/sida

Cette section présente les points de vue recueillis auprès d'hommes et de femmes vivant avec le VIH/sida ayant témoigné de leur vécu publiquement. Leurs points de vue ont été recensés par des entrevues dans le cadre de la recherche VIHSIBILITÉ II et lors d'une activité de réflexion organisée par Miels-Québec. Ces témoins ont expliqué le processus qui les a amenés à témoigner publiquement, les défis rencontrés ainsi que les risques et les avantages du témoignage sur les plans personnel, interpersonnel et social. Nous avons aussi dégagé les enjeux spécifiques du témoignage public selon les personnes impliquées.

Processus qui amènent la personne à témoigner publiquement

- ⌘ Guérison personnelle, libération.
- ⌘ Prévention de l'infection au VIH.
- ⌘ Stratégie de *coming out* de son orientation sexuelle.
- ⌘ Revendication communautaire.
- ⌘ Expertise et savoirs reconnus.
- ⌘ Expression artistique.

Défis rencontrés

- ⌘ Acceptation du diagnostic de séropositivité.
- ⌘ État de santé physique et mentale.
- ⌘ Type de média utilisé pour témoigner.
- ⌘ Aptitudes de communication ou d'expression artistique.
- ⌘ État des connaissances au sujet de l'infection au VIH.
- ⌘ Soutien (famille, proches, milieu de travail, d'études, d'implication communautaire, etc.).
- ⌘ Gestion du secret.
- ⌘ Expérience de stigmatisation ou de discrimination.
- ⌘ Historique d'implication ou de participation sociale.
- ⌘ Degré d'engagement social.

Enjeux spécifiques du témoignage public selon les personnes impliquées

Les caractéristiques spécifiques du témoin qui se raconte soulèvent des enjeux spécifiques. Par exemple, on peut imaginer que la réception du témoignage d'une femme séropositive sera différente de celle d'un homme séropositif. De plus, les motivations à témoigner chez une personne en situation marginale ou stigmatisée ne seront pas les mêmes que celles d'une personne occupant une place privilégiée et qui est respectée dans notre société.

Voilà pourquoi il est important de penser aux risques et aux avantages du témoignage :

- ⌘ selon les caractéristiques des personnes : âge, genre, sexualité, ethnicité, citoyenneté, capacités physiques et intellectuelles, religion, famille, etc. ;
- ⌘ selon les situations des personnes : autochtone, criminalisation, usage de drogue, sexualité, immigration, etc.

Risques et avantages de la révélation publique au plan personnel

Les risques	Les avantages
Au plan personnel	
<ul style="list-style-type: none"> ⌘ Stress, angoisse ⌘ Se remémorer un passé douloureux ⌘ Baisse du moral ⌘ Gêne, déprime, peur d'exploser - agressivité ⌘ Émotions, pleurs ⌘ Tremblements (corps et voix) ⌘ Transpiration ⌘ Manque de salive ⌘ Insomnie ⌘ Propos répétitifs ⌘ Peur des réactions, questions, confrontation ⌘ Ne pas savoir quoi dire, quoi répondre ⌘ Malaise avec le micro ⌘ Manque d'informations sur sa propre maladie ⌘ Déborder par le sujet, dévoiler des infos personnelles et intimes, aller trop loin ⌘ Manquer ou avoir trop de temps ⌘ Bris de confidentialité 	<ul style="list-style-type: none"> ⌘ Accepter sa maladie, son diagnostic ⌘ Soulagement, libération, bien-être, mieux-être ⌘ Sortir de son cocon, sortir de l'isolement ⌘ S'exprimer, dire la vérité sur soi, son vécu ⌘ Améliorer la capacité à s'exprimer (contenus et émotions) et faire passer un message ⌘ Améliorer sa capacité à écouter et comprendre les questions ⌘ Augmentation de l'estime de soi : se sentir utile, contribuer à quelque chose ⌘ Devenir conscient de sa situation, de son histoire ⌘ Devenir éducateur, sensibilisateur ⌘ Acquérir de la sagesse ⌘ Prendre conscience qu'on chemine : passage de la tristesse et/ou colère au bonheur de transmettre un héritage caché ⌘ Reprendre goût à la vie ⌘ Reprendre du contrôle sur sa vie ⌘ Reconstruire son identité

Risques et avantages de la révélation publique au plan interpersonnel/relationnel

Les risques	Les avantages
AUX PLANS INTERPERSONNEL ET RELATIONNEL	
<ul style="list-style-type: none"> ⌘ Se faire reconnaître sur la rue (être identifié) ⌘ Se faire juger, rejeter ⌘ Vivre les conséquences du dévoilement (ex. : colère ou poursuite criminelles des ex-partenaires) ⌘ Être incompris ⌘ Ne pas être respecté, ne pas être entendu ⌘ Bris de confidentialité 	<ul style="list-style-type: none"> ⌘ Rassurer et renseigner les autres ⌘ Engendrer ou attirer d'autres témoignages ⌘ Changer les mentalités des gens, les toucher ⌘ Intéresser les autres, pousser leurs réflexions et susciter la discussion ⌘ Susciter la compassion et l'ouverture ⌘ Reconnaissance des proches

Risques et avantages de la révélation publique au plan collectif

AU PLAN COLLECTIF	
<ul style="list-style-type: none"> ⌘ Perte d'anonymat ⌘ Confirmer des craintes, personnifier la maladie ⌘ Fausser l'image : généralisation d'un vécu à tous les vécus ⌘ Surreprésentation de certains groupes d'âge ou de certains profils de personnes ⌘ Augmenter l'homophobie ⌘ Être perçu comme des déviants sexuels ⌘ Augmenter la « sérophobie » 	<ul style="list-style-type: none"> ⌘ Augmenter la solidarité entre personnes vivant avec le VIH ⌘ Transmettre de l'espoir aux autres personnes vivant avec le VIH ⌘ Sensibiliser la population aux diverses réalités des personnes vivant avec le VIH ⌘ Montrer une image positive aux plans physique et psychologique ⌘ Contribuer socialement : participer à un projet social ⌘ Changer les mentalités ⌘ Déstigmatiser la maladie : faire tomber les barrières entre «eux» et «nous» ⌘ Briser, réduire les stéréotypes ⌘ Favoriser l'adoption de comportement de prévention ⌘ Susciter de la compassion, de l'empathie envers les personnes vivant avec le VIH ⌘ Soutien de la collectivité, ⌘ Reconnaissance sociale et au sein de la communauté séropositive ⌘ Contribuer à la recherche et à des travaux universitaires.

B.2.2 Points de vue des accompagnateurs sociaux

Cette section présente les points de vue recueillis auprès d'accompagnateurs sociaux (intervenant.e.s, représentant.e.s des médias, chercheur.e.s) qui coproduisent le récit public des personnes vivant avec le VIH/sida. Ces accompagnateurs et accompagnatrices sociaux ont expliqué leurs motivations, les défis rencontrés ainsi que les enjeux spécifiques qui sont liés à leur milieu.

Pourquoi accompagner ?

- ⌘ Mettre de l'avant un agenda politique.
- ⌘ Humaniser ou personnaliser un contenu informatif, le rendre plus intéressant.
- ⌘ Corroborer des informations.
- ⌘ Sensibiliser et éduquer.
- ⌘ Continuer une histoire, créer une continuité narrative.
- ⌘ Renforcer les capacités de la personne vivant avec le VIH/sida.
- ⌘ Se développer personnellement.
- ⌘ Faire son travail, ses tâches.

Défis rencontrés

- ⌘ Valeurs personnelles.
- ⌘ Expériences personnelles et professionnelles.
- ⌘ Objectifs personnels et professionnels.
- ⌘ Professionnalisme.
- ⌘ Mission ou orientation du milieu de pratique (organisme, média, université, institution)
- ⌘ Aisance à entrer en lien avec les personnes marginalisées.
- ⌘ Aptitudes en communication.
- ⌘ Moyens et matériaux de production (sources, financement, équipement, contacts, etc.).
- ⌘ Angle de traitement du sujet.
- ⌘ Temps.

Enjeux spécifiques selon les milieux de pratique

Milieu d'intervention sociale
<ul style="list-style-type: none">⌘ Recrutement⌘ Financement et contraintes organisationnelles⌘ Roulement de personnel⌘ Diversité et multitudes des expériences⌘ Respect de la mission et des orientations⌘ Éthique et solidarité⌘ ...⌘ ...⌘
Milieu journalistique
<ul style="list-style-type: none">⌘ Recrutement⌘ Périodisation⌘ Critères de nouvelles imposés (topos, <i>newsworthiness</i>)⌘ Multitudes, diversité et qualité des sources⌘ Justesse du contenu et vérité⌘ Échéance vs rendement⌘ Intérêts capitalistes⌘ Intégrité⌘ Contrôle de la représentation⌘ ...⌘ ...⌘
Milieu de la recherche
<ul style="list-style-type: none">⌘ Recrutement⌘ Financement⌘ Reconnaissance de l'expertise des groupes et des communautés⌘ Rendement et productivité⌘ Devoir être en liens avec les milieux⌘ Éthique de la recherche avec des êtres humains⌘ ...⌘ ...⌘

B.3 L'accompagnement social : étapes et pratiques

Durée : 15 minutes

Objectifs d'apprentissage :

- ⌘ Connaître les étapes et diverses pratiques d'accompagnement social des personnes vivant avec le VIH/sida qui témoignent publiquement de leur vécu.

Déroulement :

Les animatrices présentent brièvement les étapes de l'accompagnement au témoignage et donnent divers exemples pratiques. Elles invitent aussi les participant.e.s à puiser à même leurs expériences pour compléter cette liste d'exemples pratiques.

Conclusions pour la pratique :

- ⌘ La réalisation de chacune des étapes comporte des défis importants pour les accompagnateurs sociaux, et ce en fonction des enjeux et limites rencontrés dans leur milieu de pratique respectif.
- ⌘ Plusieurs pratiques d'accompagnement social peuvent s'inscrire dans l'une ou l'autre des étapes - avant, pendant ou après - du témoignage.

Étapes de coproduction du témoignage et pratiques d'accompagnement social

L'accompagnement social ou la coproduction de témoignage public est une responsabilité assumée par les personnes intermédiaires (les coproducteurs) entre le témoin et les consommateurs du témoignage (les publics). Ces étapes peuvent prendre différentes formes, selon le milieu et les personnes impliquées. Certaines pratiques d'accompagnement s'inscrivent dans l'une ou l'autre des étapes de coproduction du témoignage, c'est-à-dire qu'elles peuvent être réalisées avant, pendant ou après le témoignage, alors que d'autres pratiques couvrent chacune de ces étapes : l'étape préparatoire, l'étape du déroulement, l'étape du retour-rétroaction.

ÉTAPES PRÉPARATOIRES (AVANT)

- ⌘ Sollicitation d'un témoin (envoi courriel, publicité, demande ciblée).
- ⌘ Réception des offres de témoignages (référence, offre, politique interne d'attribution et d'encadrement, banque de témoins).
- ⌘ Rencontre (recherche d'informations, évaluation téléphonique, prise de rendez-vous).
- ⌘ Discuter des motivations à témoigner (celles du témoin et celles de l'accompagnateur.trice)
- ⌘ Obtenir les autorisations (formulaire de consentement, contrat, cession des droits)
- ⌘ Identifier l'endroit où le témoignage aura lieu.
- ⌘ Se mettre en situation (observation d'un témoignage, répétition, simulation d'entrevue).
- ⌘ S'informer, 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, etc.).
- ⌘ Organisation des aspects logistiques (transport, vérification des lieux, de la captation d'image; offrir de l'eau, une chaise, un micro).

DÉROULEMENT (PENDANT)

- ⌘ Vérification des aspects logistiques (conformité de ce qui a été prévu, annoncé).
- ⌘ Être là lors du témoignage (présence physique dans la salle ou aux côtés du témoin, l'écouter attentivement).
- ⌘ Soutien et intervention pendant le témoignage (présentation conjointe devant un groupe, gestion de la période de questions).
- ⌘ Orienter le déroulement des questions, réponses ou contenus à livrer de façon à ce que les limites de la personne qui témoigne soient respectées.

RÉTROACTION (APRÈS)

- ⌘ Suivi individuel ou de groupe (courriel, appel téléphonique, rencontre, souper communautaire, formation périodique).
- ⌘ Évaluation (retour sur le déroulement, commentaires du public, impressions de la personne témoignante).
- ⌘ Journal de bord (retour ponctuel ou régulier sur l'expérience, ce qu'elle en retire, avantages et désavantages).
- ⌘ Références (informer la personne vivant avec le VIH/sida des ressources existantes pour la supporter en cas de besoin).
- ⌘ Présentation ou restitution des résultats préliminaires et finaux (recherche, production artistique).

B.4 Quiz

Durée : 45 minutes

Objectifs d'apprentissage :

- ⌘ Se familiariser avec les enjeux éthiques de la coproduction du témoignage public par des journalistes, des chercheur.e.s et des intervenant.e.s sociaux.
- ⌘ Apprendre des principes éthiques et des règles déontologiques propres aux milieux de pratique du travail social, du journalisme et de la recherche avec des êtres humains.

Déroulement :

Les formatrices divisent le groupe en deux équipes qui vont s'affronter pour répondre aux questions d'un quiz portant sur les principes et les règles éthiques qui guident la pratique (déontologie) des journalistes, des chercheur.e.s et des intervenant.e.s sociaux. Un exposé magistral¹ sert de base pour une présentation, animée par les formatrices, des « bonnes réponses » aux questions.

Conclusion pour la pratique :

- ⌘ Les règles déontologiques et les principes éthiques donnent des balises aux pratiques professionnelles, mais les intervenant.e.s sociaux, les chercheur.e.s et les journalistes ont une grande marge d'interprétation et d'action.
- ⌘ Les acteurs clés de la culture du témoignage qui connaissent bien les principes éthiques de l'accompagnement social pourront veiller au respect de la confidentialité, de l'anonymat, du contenu et du format du message véhiculé par une personne vivant avec le VIH/sida.

B.4.1 Questions et réponses du quiz

- | | |
|---|--|
| 1. L'anonymat doit être garanti par un travailleur social si la personne en fait la demande ? | Vrai ou faux |
| 2. Les journalistes doivent situer dans leur contexte les faits et opinions dont ils font état de manière à ce qu'ils soient compréhensibles, sans en exagérer ou en diminuer la portée ? | Vrai ou faux |
| 3. Les journalistes ont l'obligation de présenter le contenu d'information à leur source avant la publication, à des fins de révision et d'approbation uniquement, si cette clause a fait l'objet d'une entente préalable avant la conversation ? | Vrai ou faux |
| 4. Les journalistes ne sont pas tenus de respecter les règles de conversation (<i>off the record, background, publication sans attribution</i>) s'ils n'ont pas donné leur accord explicite avant la conversation ? | Vrai ou faux |
| 5. Les chercheur.e.s ont l'obligation d'obtenir la participation de la communauté aux projets de recherche visant les personnes autochtones vivant avec le VIH/sida ? | Vrai ou faux |
| 6. Il est illégal de publier, sans son consentement, la photo d'un inconnu reconnaissable et étant le sujet principal de cette photo si celle-ci n'a pas été prise dans le cadre d'un événement d'intérêt public ? | Vrai ou faux |
| 7. Que signifie le principe de responsabilité partagée dans le domaine de la prévention VIH/sida ? | A. La responsabilité de dévoiler son statut sérologique au partenaire repose sur la personne vivant avec le VIH/sida.
B. Dans les cas de transmission du VIH, la personne reconnue responsable devrait partager les frais engendrés par les soins de santé et la médication.
C. La prévention du VIH/sida ne repose pas uniquement sur les épaules de la personne vivant avec le VIH. Il est de la responsabilité des deux partenaires de se protéger. |
| 8. La rémunération d'une personne pour encourager son témoignage va à l'encontre des principes GIPA (participation accrue des personnes vivant avec le VIH/sida) ? | Vrai ou faux |

QUESTION UN –

L'anonymat doit être garanti par un travailleur social (TS) si la personne en fait la demande ?

Réponse : VRAI

Le TS doit respecter le secret professionnel, c'est-à-dire le secret de tout renseignement de nature confidentielle obtenu dans l'exercice de sa profession.

Le TS ne peut être relevé du secret professionnel qu'avec l'autorisation de son client ou lorsque la loi l'ordonne.

Le TS doit s'assurer que la personne est pleinement informée des utilisations éventuelles des renseignements confidentiels qu'il a obtenus.

Le TS peut communiquer un renseignement protégé par le secret professionnel en vue de prévenir un acte de violence, un suicide ou lorsqu'il a un motif raisonnable de croire qu'un danger imminent de mort ou de blessures graves menace une personne ou un groupe de personnes identifiable. Toutefois, le TS membre de son ordre professionnel ne peut alors communiquer ce renseignement qu'à la ou aux personnes exposées à ce danger, à leur représentant ou aux personnes susceptibles de leur porter secours. Et il ne peut communiquer que les renseignements nécessaires aux fins poursuivies.

(Ordre professionnel des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, 2012 : Article 03.06.01)

- **En ce qui concerne les intervenant.e.s sociaux** qui ne sont pas régis par un ordre professionnel, ils ne sont pas soumis à ces règles. Par contre les organismes pour lesquels ils travaillent sont souvent dotés de politiques internes ou d'un code d'éthique pour gérer les questions relatives à la confidentialité et à l'anonymat.
- **En ce qui concerne les journalistes**, l'anonymat sera accordé aux personnes, en dernier recours, que dans des situations exceptionnelles. Par exemple, le journaliste peut s'engager à conserver l'anonymat de la personne :
 - ⌘ ...si l'information est importante et il n'existe pas d'autres sources identifiables pour l'obtenir ;
 - ⌘ ...si l'information sert l'intérêt public ;
 - ⌘ ...si la source qui désire l'anonymat peut encourir des préjudices advenant le dévoilement de son identité.

« Le matériel journalistique publié ou non (notes, photos, bandes vidéo, etc.) n'est destiné qu'à l'information du public. Il ne saurait être transmis par les journalistes aux instances qui veulent l'utiliser à d'autres fins. »

« Les journalistes ne sont pas des informateurs de la police. Ils ne dévoilent en cour que les informations qu'ils ont déjà rendues publiques dans leur média. » [...] Cependant, les journalistes peuvent briser la promesse d'anonymat « si la source a volontairement trompé le journaliste ».

(Fédération professionnelle des journalistes du Québec, 1996 : article 6 : p. 6-7).

- **En ce qui concerne les chercheur.e.s**, ils doivent garantir l'anonymat si dans le cadre de la recherche ils en ont fait la promesse.

Cependant, le respect de cette promesse se fait dans les limites permises des principes de l'éthique et par la loi, par exemple des codes de déontologie professionnelle ou encore des lois qui obligent à signaler les situations où des enfants ont besoin de protection. Cela veut dire qu'il leur arrivera parfois de résister à des demandes d'accès, par exemple en s'opposant à des requêtes déposées devant les tribunaux pour obtenir la divulgation de renseignements. Dans les situations de ce genre, les chercheur.e.s détermineront leur ligne de conduite au cas par cas et consulteront, selon le cas, des collègues, les organismes professionnels pertinents, le CÉR [Comité d'éthique de la recherche] ou un avocat.

(Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche, Article 5.1 : 61)

QUESTION DEUX –

Les journalistes doivent situer dans leur contexte les faits et opinions dont ils font état de manière à ce qu'ils soient compréhensibles, sans en exagérer ou en diminuer la portée ?

Réponse : VRAI

« Les journalistes ont l'obligation de s'assurer de la véracité des faits qu'ils rapportent au terme d'un travail rigoureux de collecte et de vérification des informations. Ils doivent corriger leurs erreurs avec diligence et de façon appropriée au tort causé ».

(Fédération professionnelle des journalistes du Québec, 1996 : article 3a et b : p.3).

QUESTION TROIS –

Les journalistes ont l'obligation de présenter le contenu d'information à leur source avant la publication, à des fins de révision et d'approbation uniquement, si cette clause a fait l'objet d'une entente préalable avant la conversation ?

Réponse : FAUX

Les journalistes n'ont aucune obligation de soumettre leurs reportages à leurs sources avant de les publier ou de les diffuser. Ils sont indépendants.

(Fédération professionnelle des journalistes du Québec, 1996 article 5 c : p. 5).

QUESTION QUATRE –

Les journalistes ne sont pas tenus de respecter les règles de conversation (*off the record, background, publication sans attribution*) s'ils n'ont pas donné leur accord explicite avant la conversation ?

Réponse : VRAI

Les journalistes limitent le plus possible le recours à ces règles de conversation qui peuvent faciliter leur manipulation par les sources.

(Fédération professionnelle des journalistes du Québec, 1996 article 5 b : p. 5)

QUESTION CINQ –

Les chercheur.e.s ont l'obligation d'obtenir la participation de la communauté aux projets de recherche visant les personnes autochtones vivant avec le VIH/sida?

Réponse : VRAI

Voici quelques situations dans lesquelles le dialogue avec la communauté est nécessaire :

- ⌘ le projet de recherche est mené sur des terres des Premières nations, des Inuits ou des Métis ;
- ⌘ l'identité autochtone est un facteur retenu parmi les critères de recrutement pour l'étude entière ou pour un sous-ensemble des participant.e.s de celle-ci ;
- ⌘ le projet nécessite la contribution des participant.e.s en ce qui concerne le patrimoine culturel, les artefacts, les connaissances traditionnelles ou les caractéristiques particulières de leur communauté ;
- ⌘ l'identité autochtone ou l'appartenance à une communauté autochtone sera utilisée comme variable dans l'analyse des données du projet de recherche ;
- ⌘ l'interprétation des résultats du projet de recherche fera référence aux communautés, aux peuples, à la langue, à l'histoire ou à la culture autochtones.

(Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche Article 9.1 :p.123)

- **En ce qui concerne les travailleurs sociaux**, selon le *Manifeste des travailleurs sociaux concernant le VIH/sida* l'Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux s'est engagée à « encourager la participation des personnes vivant avec le VIH/sida à la conception, à l'exécution et à l'interprétation des résultats de la recherche » (Beauséjour *et al.* 2001 : 9), mais aucune mention spécifique n'est faite concernant les projets touchant les personnes autochtones vivant avec le VIH/sida.

Par ailleurs sur le site de l'Association Canadienne pour la formation en travail social, les normes de reconnaissance des programmes de formations en travail social énoncent que « les programmes de travail social reconnaissent et remettent en question les injustices de l'histoire coloniale du Canada et les actions de colonisation qui persistent, car celles-ci se rattachent à la formation en travail social au Canada et à l'autodétermination des peuples autochtones. »

(Association canadienne pour la formation en travail sociale, 2012 : 4)

- **En ce qui concerne les journalistes**, le devoir d'indépendance qui les maintient à distance des pouvoirs et des groupes de pression [...], va à l'encontre de l'idée de favoriser la participation des sources aux reportages et nouvelles qu'ils produisent. En effet, seul le principe d'intérêt public devrait guider le choix des informations rendues publiques par les journalistes.

(Fédération professionnelle des journalistes du Québec, 1996)

Cependant, les représentant.e.s des médias non journalistiques, qui ne sont pas soumis aux règles du journalisme peuvent dans le cadre de démarche de création visant à donner la parole aux membres de la communauté des personnes autochtones vivant avec le VIH/sida, être enclins à favoriser la participation dans une démarche de projet de création collectif.

QUESTION SIX –

Il est illégal de publier, sans son consentement, la photo d'un inconnu reconnaissable et étant le sujet principal de cette photo si celle-ci n'a pas été prise dans le cadre d'un événement d'intérêt public ?

Réponse : VRAI

Pour publier dans un cadre éditorial (et artistique) toute photo d'un individu sans son consentement, cette photo doit avoir été prise lors d'un événement d'intérêt public.

Les événements d'intérêt public sont classés en deux catégories :

- ⌘ Un inconnu plongé momentanément dans l'actualité (ex. : la victime d'un accident de la route ou d'un crime, un criminel) ;
- ⌘ Un inconnu créant de son plein gré l'actualité (ex. : un participant à une manifestation).

(Vachon, 2009 : Le droit à l'image au Québec)

La jurisprudence nous éclaire un peu sur ce que veut dire être le sujet principal d'une photo. Voici quelques exemples :

- ⌘ Gros plan sur un jeune exprimant sa joie en regardant un amuseur public : le consentement du jeune (de son tuteur, en fait) est nécessaire ; l'amuseur public est accessoire à la photo ;
- ⌘ Photo d'un attrait touristique, un monument par exemple, l'autorisation des gens qui regardent le monument ou qui passent dans le cadre de la photo. Aucune autorisation n'est nécessaire, car le sujet est le monument et c'est par hasard que les gens y sont. Ils sont considérés comme accessoires à la photo ;
- ⌘ Photo d'un accident : des gens regardent un ambulancier prendre soin de la victime. Ni les ambulanciers, ni la victime ni les « curieux » qui regardent la scène n'ont besoin de consentir. La victime et les ambulanciers sont considérés comme participant à un événement d'intérêt public. Les curieux sont accessoires à la photo.
- ⌘ Une scène de rue cocasse ou touchante, ex : un homme joignant les mains dans un parc. Le consentement est nécessaire.

(Vachon, 2009 : Le droit à l'image au Québec)

QUESTION SEPT –

Que signifie le principe de la « responsabilité partagée » dans le domaine de la prévention du VIH/sida ?

- A. La responsabilité de dévoiler son statut sérologique au partenaire repose sur les personnes vivant avec le VIH/sida.**
- B. Dans les cas d'une transmission du VIH, la personne reconnue responsable devrait partager avec la personne nouvellement infectée les frais engendrés par les soins de santé que la séropositivité engendre.**
- C. La prévention du VIH/sida ne repose pas uniquement sur les épaules de la personne vivant avec le VIH. Il est de la responsabilité des deux partenaires de se protéger.**

Réponse : C

« Nous sommes tous responsables : ni coupable, ni victime : Le principe de "responsabilité partagée" soutenu par les acteurs de la santé publique est né du constat que la prévention ne pouvait pas reposer sur les seules personnes infectées. Il fallait pour cela éviter les réactions habituelles en cas d'épidémie, à savoir le rejet violent des personnes atteintes, vues comme responsables de leur état et coupables de la transmission ». Pour lutter efficacement contre le sida, il faut que tout le monde se sente concerné par le sida. »

(ACT-UP Paris, 2008)

QUESTION HUIT – La rémunération d'une personne pour encourager son témoignage va à l'encontre des principes GIPA (participation accrue des personnes vivant avec le VIH/sida) ?

Réponse : FAUX

Rémunérer une personne en tenant compte de son contexte de vie et de manière à faciliter sa participation à un témoignage s'inscrit en accord avec les principes GIPA.

Cependant, l'énoncé des principes GIPA n'aborde pas la question de la rémunération pour encourager la participation accrue des personnes vivant avec le VIH/sida dans les campagnes et prise de parole, dans les activités de plaidoyer, etc. La politique mentionne que les personnes vivant avec le VIH/sida peuvent avoir besoin d'aide pour gérer et choisir quand, à qui et comment elles révéleront leur statut. Il est aussi mentionné que parmi les obstacles à l'implication des personnes vivant avec le VIH, la pauvreté a un rôle à jouer important. Il reste que lorsqu'il est question d'argent cela peut entraîner d'autres difficultés, par exemple biaiser la motivation qui pousse une personne à réaliser son témoignage.

(ONUSIDA, 2007 :2)

B.4.2 Quelques principes de base

L'éthique

En grec, le mot *ethos* signifie une « manière de vivre ». L'éthique est une branche de la philosophie qui s'intéresse aux comportements humains et, plus précisément, à la conduite des individus en société. L'éthique fait l'examen de la justification rationnelle de nos jugements moraux, elle étudie ce qui est moralement bien ou mal, juste ou injuste.¹⁰

« L'éthique d'une société n'est pas une réalité statique, immuable, figée pour l'éternité dans le ciment de la prescription. Elle est une production des êtres humains et, conséquemment, peut être l'objet de transformations ». De plus, l'éthique doit être comprise non seulement comme une « réflexion critique sur les règles et les fins qui guident l'action humaine, mais aussi une « dynamique par laquelle les personnes et les sociétés apprennent à conjuguer la réalité du quotidien avec les valeurs qui fondent la dignité humaine ». ¹¹

« [L']éthique porte sur la conduite humaine et relève de la dimension pratique de l'existence, et si cette notion concerne l'évaluation ou l'appréciation de nos actions et s'efforce de déconstruire les règles de conduite qui forment la morale ou l'interdit, on peut alors distinguer l'éthique de la morale et de la déontologie. En terrain moral ou déontologique, je modifie mon comportement pour le faire correspondre à la règle, à l'interdit, au devoir. En terrain éthique, je m'interroge sur le bien-fondé de la norme, je cherche à comprendre pourquoi il faut adhérer à telle règle ou à telle autre. En ce sens, si la morale demande ce qui est juste ou non de faire, l'éthique demande pour sa part pourquoi il est juste ou non de le faire ». ¹²

La déontologie

L'éthique professionnelle exige une responsabilité personnelle et collective. Chaque professionnel interprète la réalité selon des repères et des normes propres à sa profession. Entre les travailleurs sociaux, les journalistes et les chercheurs, par exemple, les repères ou les normes peuvent être différentes. Dans chacun de ces milieux de pratique, les repères en place peuvent changer ou entrer en conflit avec des tendances sociales telles que les questions de financement, la technicisation et l'accent sur le rendement et la productivité.¹³

La déontologie codifie l'agir en fonction de devoirs et de règlements propres à chaque milieu professionnel. Alors que l'éthique et l'éthique professionnelle questionnent les normes imposées et les révisent à la lumière des valeurs humaines propres à chaque contexte social, la déontologie oriente les comportements des professionnels en fonction de règles précises et morales.

¹⁰ SECRÉTARIAT DU CONSEIL DU TRÉSOR DU CANADA. 2005. «Qu'est-ce que l'éthique ?». En ligne. <http://www.tbs-sct.gc.ca/gui/eth-fra.asp>

¹¹ LAMOUREUX, Henri. 2003. *Éthique, travail social et action communautaire*. Ste-Foy : Presses de l'Université du Québec, coll. Problèmes sociaux et interventions sociales, p. 7-8.

¹² RICHARD, Stéphane. 2008. «La délibération éthique chez les travailleuses et travailleurs sociaux en contexte d'intervention difficile : quand le recours au "gros bon sens" et au raisonnement normatif est insuffisant pour interpréter la règle ou remettre en question la décision envisagée et l'action qui en découle». *Reflète : revue d'intervention sociale et communautaire*, vol. 14, no 1, p. 210.

¹³ LAMOUREUX Henri. 1994. «Intervention communautaire : des pratiques en quête de sens». *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 7, no 1, p. 33-43.

Les valeurs qui guident l'éthique en intervention sociale

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 travailleurs et les travailleuses sociaux, les organismes communautaires autonomes et les institutions étatiques au Québec.¹⁴

L'ordre de priorité de ces valeurs n'est pas le même pour tous. Dans le milieu communautaire, la solidarité avec les communautés et l'importance de favoriser l'autonomie des populations à propos des décisions qui les concernent est centrale, alors que dans le milieu institutionnel ou étatique, les priorités ministérielles priment sur la participation des populations desservies.¹⁵ Par exemple les travailleurs et les travailleuses sociaux qui travaillent dans le réseau de la santé et des services sociaux sont assujettis à un « devoir de réserve » qui les contraint à agir en fonction des priorités ministérielles avant les besoins communautaires qu'ils et elles sont en mesure d'identifier.

Les valeurs qui guident l'éthique en recherche

Le but de la recherche est de mettre en lumière ce qui n'a pas été exploré. Dans le processus de vouloir expliquer et comprendre quelque chose qui est alors inconnu, il peut y avoir des risques pour les participant.e.s et pour les populations. L'éthique en recherche existe pour minimiser les risques et pour s'assurer que la recherche ou l'intervention n'ait pas de conséquences dangereuses pour la personne qui participe, et ce, en comparaison avec sa vie normale. Pour s'assurer que la recherche ne cause pas de préjudices aux participant.e.s, les valeurs qui guident la recherche avec des êtres humains sont : le respect des personnes, la préoccupation pour le bien-être et la justice. Ces valeurs font place au concept du consentement éclairé.

- ⌘ Le respect des personnes « c'est reconnaître la valeur intrinsèque de tous les êtres humains ¹⁶» en respectant leur autonomie et protégeant les personnes qui ne sont pas complètement autonomes en raison de leur développement, une entrave ou une diminution de leurs capacités. Pour respecter l'autonomie des personnes, les chercheur.e.s doivent s'assurer que leur consentement est libre, éclairé et continu.
- ⌘ La préoccupation pour le bien-être renvoie à la qualité de vie dont jouissent les personnes telle la santé physique, mentale, spirituelle ainsi que les conditions matérielle, économique et sociale. Avoir une préoccupation pour le bien-être des personnes qui participent à une recherche c'est de faire tout ce qui est possible pour ne pas nuire à ou entraver leur bien-être personnel. C'est également une des raisons pour laquelle les chercheur.e.s doivent donner toute information disponible concernant la recherche, ses buts, risques et avantages avant que la personne y participe. C'est aussi par ce principe que surgit le souci de protéger la vie privée et la confidentialité des participant.e.s.

¹⁴ LAMOUREUX, Henri. 2003. *Éthique, travail social et action communautaire*. Ste-Foy : Presses de l'Université du Québec, coll. Problèmes sociaux et interventions sociales, p. 50.

¹⁵ LAMOUREUX, Henri. 1994. « Intervention communautaire : des pratiques en quête de sens ». *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 7, no 1, p. 37.

¹⁶ GROUPE CONSULTATIF INTERAGENCES EN ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE. 2010. *Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*. Ottawa : CRSH, CRNSG, IRSC. En ligne. <http://www.ger.ethique.gc.ca/fra/index/>, p. 8

- ⌘ La justice comprend deux aspects : traiter les personnes de manière juste, donc avoir le même respect pour chacune, et traiter les personnes de manière équitable, dans ce cas répartir les inconvénients de la recherche et ses avantages en s'assurant qu'aucun groupe ne subit le poids des désavantages ou soit privé des connaissances et des effets positifs. C'est, entre autres, par la composante du recrutement de participant.e.s que s'actualise ce principe. Les facteurs d'inclusion et l'exclusion de participant.e.s doivent être justifiés par la question de recherche de manière à ne pas priver arbitrairement certains groupes. Pour traiter les personnes de manière juste et équitable, ce n'est pas toujours souhaitable de les traiter de la même manière. Il faut tenir compte des vulnérabilités de certains groupes et de leur exclusion historique. « Il peut être nécessaire d'accorder une attention particulière aux personnes ou aux groupes rendus vulnérables ou marginalisés afin qu'ils puissent jouir d'un traitement équitable vis-à-vis de la recherche »¹⁷. C'est le cas des femmes comme groupe, qui ont trop longtemps été exclues des recherches scientifiques. De plus, il faut tenir compte de la relation de pouvoir qui s'installe entre les chercheur.e.s et les personnes qui participent à la recherche. Le déséquilibre entre les connaissances et la vision des chercheurs comparés à celles des participant.e.s peut porter entrave au principe de justice si ce déséquilibre est exploité.
- ⌘ Le consentement libre et éclairé est au cœur de l'éthique de la recherche avec des sujets humains et doit être vu comme un processus débutant avec la prise de contact initiale et s'achevant lorsque le projet ne nécessite plus le concours des sujets. Au sens de cette politique, le consentement libre et éclairé signifie le dialogue, le partage d'informations et l'ensemble du processus permettant à des sujets pressentis d'accepter ou de refuser de participer à une recherche.¹⁸

Les valeurs qui guident l'éthique journalistique ¹⁹

Dans notre société les journalistes jouent un rôle important. Leur pouvoir et leur influence sur les discours, les normes, les attitudes ont un impact majeur sur la vie des groupes au sujet desquels ils informent la population. C'est précisément ce rôle centré sur l'information qui guide l'éthique journalistique et qui, ce faisant la distingue de l'éthique en intervention sociale, pour sa part davantage centrée sur l'accompagnement, le support et la défense des droits des populations les plus défavorisées, opprimées et marginalisées de notre société.

«Les journalistes basent leur travail sur des valeurs fondamentales telles que **l'esprit critique** qui leur impose de douter méthodiquement de tout, **l'impartialité** qui leur fait rechercher et exposer les divers aspects d'une situation, **l'équité** qui les amène à considérer tous les citoyens comme égaux devant la presse comme ils le sont devant la loi, **l'indépendance** qui les maintient à distance des pouvoirs et des groupes de pression, **le respect du public et la compassion** qui leur font observer

¹⁷ GROUPE CONSULTATIF INTERAGENCES EN ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE. 2010. *Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*. Ottawa : CRSH, CRNSG, IRSC. En ligne. <http://www.ger.ethique.gc.ca/fra/index/>, p. 11

¹⁸ Ibid, p. 15

¹⁹ Pour plus d'informations sur les questions d'éthique et de déontologie journalistique consulter la troisième édition du document « Droits et responsabilités de la Presse » produit par le *Conseil de Presse du Québec* (2003) en ligne : http://conseildepresse.gc.ca/wp-content/uploads/2011/06/droits-responsabilites-de-la-presse_fr.pdf et le « Guide de déontologie des journalistes du Québec » produit par la *Fédération professionnelle des journalistes du Québec* : <http://www.fpqj.org/index.php?id=82>

des normes de sobriété, l'**honnêteté** qui leur impose de respecter scrupuleusement les faits, et l'**ouverture d'esprit** qui suppose chez eux la capacité d'être réceptifs aux réalités qui leur sont étrangères et d'en rendre compte sans préjugés.» (Fédération professionnelle des journalistes du Québec, 2005)

Les valeurs éthiques et la coproduction du témoignage

Éthique fondamentale pratique

L'expérience du témoignage peut être négative. Notamment, la prise de parole publique peut renforcer la stigmatisation même si ça n'en était pas l'intention. Les personnes qui accompagnent une personne vivant avec le VIH dans la coproduction de son témoignage sont donc chargées d'une responsabilité importante : « aider la mise en récit public pour rendre compte à la société des enjeux touchant les vulnérabilités spécifiques qui affectent les personnes vivant avec le VIH/sida » (Lebouché et Lévy, 2011 : 101)²⁰.

L'éthique fondamentale pratique, lorsqu'elle est au cœur de la coproduction du témoignage permet d'être particulièrement attentifs à l'importance de créer des espaces qui permettent la mise en lumière des récits et des trajectoires les plus souvent occultés par les instances dominantes. Ces accompagnateurs sociaux ont, en ce sens, un rôle social critique.

La dignité humaine

La dignité est le respect, la considération ou les égards que mérite quelqu'un ou quelque chose. La dignité de la personne humaine est le principe selon lequel une personne ne doit jamais être traitée comme un objet ou comme un moyen, mais comme une entité intrinsèque. Elle mérite un respect inconditionnel, indépendamment de son âge, de son sexe, de son état de santé physique ou mentale, de sa condition sociale, de sa religion, de son origine ethnique.

La notion de dignité humaine a été introduite en 1948 dans la « Déclaration universelle des droits de l'homme » qui reconnaît que tous les êtres humains possèdent une dignité inhérente et qu'ils naissent libres et égaux en droits et en dignité. Au Québec, la Charte des droits et libertés de la personne²¹ aborde la question de la dignité humaine dans les termes suivants :

- ⌘ « Considérant que tous les êtres humains sont égaux en valeur et en dignité et ont droit à une égale protection de la loi (préambule) [...] ;
- ⌘ Toute personne a droit à la sauvegarde de sa dignité, de son honneur et de sa réputation (1975, c. 6, a. 4).»

La dignité désigne aussi une attitude de respect de soi, caractérisée par la gravité, la réserve, la noblesse des sentiments, la fierté. Elle est inspirée par un désir de respectabilité et traduit le sentiment que la personne a de sa propre valeur.

²⁰ LÉBOUCHÉ, Bertrand et Joseph LÉVY. 2011. « Récits de souffrance et VIH/sida : réflexions sur quelques enjeux anthropologiques et éthiques du témoignage », *Alterstice: revue internationale de la recherche interculturelle*, vol. 1, no. 2, p. 97-108

²¹ GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. 2012. *Charte des libertés et droits de la personne*, Éditeur officiel, En ligne : http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/C_12/C12.HTM

Respect de l'anonymat et de la confidentialité de la vie privée

Si l'anonymat, la confidentialité et le respect de la vie privée sont des valeurs éthiques fondamentales, elles peuvent contraindre la réalisation de la mission des intervenant.e.s sociaux, des journalistes ou des chercheur.e.s. Le témoignage à visage découvert est un exemple de situation potentiellement conflictuelle entre un témoin et son accompagnateur social.

« Au sens commun du terme, l'anonymat se définit généralement comme l'état d'une personne dont on ignore le nom. Une information sera dite anonyme dès lors que, prise isolément, elle ne comporte pas le nom d'une personne. [...] Dès lors, dire que l'anonymat est respecté c'est, en toute rigueur, s'assurer non seulement que l'identité de la personne reste ignorée, mais également qu'aucune autre information ne peut, soit par elle-même, soit par recoupement, permettre de révéler cette identité ou des éléments sur la vie privée de la personne. »²²

Offrir la possibilité à une personne de produire un témoignage anonyme favorise le respect de sa vie privée et assure la confidentialité de ses propos.

Le principe de la participation accrue des personnes vivant avec le VIH (GIPA)²³

Le principe GIPA (« Greater Involvement of People Living with HIV and AIDS » ou Participation accrue des personnes vivant avec le VIH) a été formalisé par 42 pays au Sommet de Paris sur le Sida le 1^{er} décembre 1994. ONUSIDA (1999 : 2) reconnaît à ce principe, au minimum, deux significations importantes :

- ⌘ « Reconnaître la contribution importante que peuvent apporter les personnes infectées ou affectées par le VIH/SIDA en réponse à l'épidémie;
- ⌘ Créer au sein de la société un espace qui permette la participation active des personnes vivant avec le VIH/sida dans tous les aspects de la riposte à l'épidémie. »

Dans le document « De la théorie à la pratique : Une participation accrue des personnes infectées ou affectées par le VIH/SIDA », ONUSIDA (1999 : 2) ajoute que :

« Les personnes vivant avec le VIH/sida peuvent contribuer à tous les niveaux, depuis la riposte individuelle jusqu'à celle des organisations, et pour tous les secteurs, culturel, social, économique ou politique. La déclaration de Paris souligne tout particulièrement le rôle des réseaux de personnes vivant avec le VIH/sida et des organisations à assise communautaire. [...] La participation accrue des personnes vivant avec le VIH/sida représente donc à tout le moins l'ouverture d'un espace qui permette aux individus de 1) mettre en pratique leur expérience de personne vivant avec ou affectée par le VIH/sida au service étendu de la lutte contre l'épidémie et, 2) de donner à l'épidémie une voix et un visage humains dans l'esprit des gens qu'elle n'a pas atteints. »

²² VULLIET-TAVERNIER, Sophie. 2000. «Réflexions autour de l'anonymat dans le traitement des données de santé». *Médecine et droit*, no 40, p. 1-4.

²³ ONUSIDA – Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida. 1999. *De la théorie à la pratique : Une participation accrue des personnes infectées ou affectées par le VIH/SIDA – Le concept «GIPA»*. En ligne. http://data.unaids.org/publications/IRC-pub01/jc252-gipa-i_fr.pdf

Les libertés et droits fondamentaux²⁴

Au Québec, la Charte reconnaît les libertés et droits fondamentaux suivant :

- ✂ « Le droit à la vie, à la sûreté, à l'intégrité et à la liberté de sa personne, ainsi que la reconnaissance de la personnalité juridique de chaque personne [article 1];
- ✂ le droit au secours [art. 2];
- ✂ les libertés de conscience, de religion, d'opinion, d'expression, de réunion pacifique et d'association [art. 3];
- ✂ le droit à la sauvegarde de sa dignité, de son honneur et de sa réputation [art. 4];
- ✂ le droit au respect de sa vie privée [art. 5];
- ✂ le droit à la jouissance paisible et à la libre disposition de ses biens, sauf dans la mesure prévue par la loi [art. 6];
- ✂ le droit à l'inviolabilité de sa demeure [art. 7 et 8];
- ✂ le droit au respect du secret professionnel [art. 9]. »

Dans le cadre de la formation, nous nous intéressons plus spécifiquement aux libertés et droits interpellés par la criminalisation du non-dévoilement de la séropositivité au VIH et par l'utilisation de l'image.

Le principe de la responsabilité partagée en santé

La stigmatisation des personnes vivant avec le VIH/sida s'appuie sur la perception que les personnes vivant avec le VIH/sida sont responsables, en tant qu'individus, de leur infection et de la transmission à autrui. Il faut plutôt comprendre l'exposition aux risques comme étant une responsabilité collective.

« La responsabilité partagée dans le domaine de la santé est un principe important qui est guidé par une réflexion éthique à propos du contexte actuel de la criminalisation du non-dévoilement de la séropositivité dans le cadre d'une relation sexuelle non protégée. Des organismes communautaires de lutte au VIH/sida soutiennent « la prévention du VIH ne peut pas reposer sur les seules personnes infectées » si l'on veut éviter les réactions habituelles de blâme et de rejet violant des personnes atteintes. Pour lutter efficacement contre ces préjugés et contre l'épidémie, « il faut que tout le monde se sente concerné par le sida. »²⁵ (Act-Up, 2008)

Le principe de responsabilité partagée est utilisé en prévention de la transmission du VIH pour rappeler que chacun.e est responsable de ne pas exposer autrui et de ne pas s'exposer soi-même à un risque de transmission.

²⁴ GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. 2012. Charte des libertés et droits de la personne, Éditeur officiel, En ligne : http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/C_12/C12.HTM

²⁵ ACT-UP PARIS. 2008 : « Responsabilité partagée : s'en donner les moyens, pas la remettre en cause », En ligne : <http://www.actupparis.org/spip.php?article3579>

« Il convient de réaffirmer que chacun, avec ses moyens, doit veiller à sa propre santé et à celle d'autrui, dans le souci du respect de l'autre. Si une personne vivant avec le VIH a la responsabilité de ne pas transmettre le virus, la personne non contaminée a la responsabilité, à l'occasion d'une nouvelle relation, de se protéger du VIH et des autres infections sexuellement transmissibles. Par conséquent, cette responsabilité ne saurait être unilatérale. » (Conseil national du sida, 2006 :2)²⁶

Pour éviter l'ambiguïté du « partage » de la responsabilité, on peut parler de responsabilité conjointe. Il s'agit d'additionner deux responsabilités individuelles.

²⁶ CONSEIL NATIONAL DU SIDA. 2006. « Avis sur la pénalisation de la transmission sexuelle du VIH », dans *Les avis et recommandations des institutions nationales et internationales*. Info-sida service.org: 4 p. En ligne. http://www.sida-info-service.org/sites/sida/IMG/pdf/4._Avis_et_recommandations_organismes.pdf

MODULE C – LA SOLIDARITÉ ENVERS LES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH/SIDA

Objectifs du module :

- ⌘ Prendre conscience des principaux éléments requis pour réaliser un accompagnement social solidaire à l'endroit des personnes vivant avec le VIH/sida.
- ⌘ Développer des habiletés pour agir dans divers milieux.

Éléments d'apprentissage :

- ⌘ Composantes du « travail d'écoute » lors de la réception d'un témoignage public.
- ⌘ Comportements et attitudes qui nuisent à la solidarité envers les personnes vivant avec le VIH/sida.
- ⌘ Situations, pratiques et ressources favorisant l'accompagnement social solidaire par les intervenant.e.s sociaux, les chercheur.e.s et les journalistes.

C.1 Entendre ce que les personnes vivant avec le VIH/sida ont à dire

Durée : 45 minutes

Éléments d'apprentissage :

- ⌘ Dimensions du « travail d'écoute » effectué par les publics du témoignage.
- ⌘ Définitions de la solidarité sociale et de ses liens au bon déroulement d'un témoignage.

Déroulement :

Les formatrices et les participant.e.s explorent les définitions de la solidarité sociale et du travail d'écoute qu'exerce le public qui reçoit un témoignage. À partir de ces définitions, les formatrices montrent des extraits vidéos pour illustrer l'interaction entre des témoins vivant avec le VIH/sida et des personnes qui coproduisent leur témoignage public.

Après chaque extrait vidéo, les participant.e.s discutent en plénière de leurs réponses aux questions suivantes (10 min.) :

- 1. Comment percevez-vous l'interaction entre les acteurs clés ?**
- 2. En quoi l'accompagnateur social (intervenant.e, journaliste, documentariste) est-il ou non solidaire de la ou des personnes vivant avec le VIH/sida ?**

Conclusions pour la pratique :

Les formatrices concluent l'activité en dégageant les liens avec les contenus parcourus jusqu'ici dans la formation, soit :

- ⌘ la spécificité et la diversité des profils et des vécus des personnes vivant avec le VIH/sida ;
- ⌘ le processus qui amène une personne à témoigner publiquement de son vécu et les défis, risques et avantages que cela représente pour elle ;
- ⌘ le « double » rôle de l'accompagnateur social qui parfois agit à la fois comme producteur et consommateur du témoignage ;
- ⌘ l'importance du travail de réception par le public visé, une activité difficile à mesurer, mais tout aussi déterminante de l'expérience du témoignage et de l'accompagnement social.

Le travail d'écoute

Le travail d'écoute est l'activité principale du public des témoignages.²⁷ Il s'agit d'un « travail », car les individus et les groupes qui reçoivent la révélation publique d'une personne vivant avec le VIH/sida sont actifs. Ils ne sont pas inertes, passifs et désengagés. Même lorsqu'ils semblent peu réceptifs, ils mettent à profit différentes ressources. « Ils consomment le témoignage, seuls ou en groupe, au sein d'une communauté, réelle ou imaginée de classe, de genre, d'ethnicité, d'expériences ou de goûts partagés. » (Plummer, 1995.)

Les ressources qui favorisent le travail d'écoute

Ressources sensorielles

- ⌘ Éveil des sens : images, musique
- ⌘ Réceptivité et participation à la création de l'atmosphère
- ⌘ Sensibilité et ouverture
- ⌘ Intérêt pour ou connaissance du support matériel du témoignage (texte, vidéo, sonore)

Ressources émotionnelles et comportementales

- ⌘ Attitude chaleureuse, sensible et ouverte à une variété de types d'histoires
- ⌘ Disposition à être affecté au plan émotif, empathie
- ⌘ Capacité à apprendre et à écouter : cela implique de ne pas parler à la place de l'autre
- ⌘ Reconnaissance du potentiel thérapeutique du témoignage

Ressources symboliques et sociales

- ⌘ Liens de confiance et de sécurité
- ⌘ Reconnaissance des significations multiples de la maladie
- ⌘ Rapprochement et intérêt vis-à-vis des personnes vivant avec le VIH/sida et de leur communauté
- ⌘ Se sentir concerné par la maladie

Ressources cognitives

- ⌘ Familiarité avec les réalités et préoccupations spécifiques des différentes personnes et communautés vivant avec le VIH
- ⌘ Volonté d'en apprendre davantage sur le vécu des personnes vivant avec le VIH/sida

Autres ressources...

²⁷. MENSAH, Maria Nengeh et Thomas Haig. 2011. « Becoming Visible, Being Heard? Community Interpretations of First-person Stories About Living with HIV/AIDS in Quebec Daily Newspapers ». *International Journal of Cultural Studies*, p. 1-18

La solidarité sociale : de quoi parle-t-on au juste ?

« La solidarité est un **véhicule de transformation sociale** s'inscrivant dans une logique politique plutôt que dans une logique d'assistance. Les manifestations de solidarité s'appuient sur une volonté d'action collective afin de résoudre des problèmes du quotidien rencontrés par des individus, et ce, à travers une reconnaissance de l'autre, de ses différences, de ses besoins et de ses compétences. Ainsi, cette perception des solidarités est tout aussi collective que celle des exclusions. Chaque personne est un acteur social qui influence la production de situations d'exclusion ou encore la création de solidarités ». ²⁹

« [La] nature profonde de la solidarité [...] tient du mode de **reconnaissance d'autrui** puisqu'elle varie selon la réponse donnée à qui est autrui dans une société donnée. Le défi actuel de la solidarité est [...] de penser l'acte solidaire [...] avec un autre différent, engageant de ce fait une **responsabilité pour autrui** qui, a priori, ne nous est rien et ne vaut rien. Le vrai défi de la solidarité devient en quelque sorte « l'étranger », l'autrui radical ». ³⁰

« [La] solidarité vécue dans la relation à autrui **génère de la confiance en soi** et renforce le sentiment d'estime de soi et la capacité d'ouverture sur le monde. Pratiquée dans le quotidien [...], la solidarité devient le facteur le plus efficace de la réconciliation de l'homme avec lui-même et de sa conduite à l'égard d'autrui élevée au rang de sujet et acteur de sa propre destinée ». ³¹

La solidarité avec les personnes vivant avec le VIH/sida se manifeste notamment par :

- ✂ le respect des différences et l'acceptation de ces différences ;
- ✂ la reconnaissance et la promotion du droit à la santé ;
- ✂ le renforcement de la capacité d'agir des personnes et des groupes stigmatisés afin qu'ils puissent, individuellement et collectivement exercer un meilleur contrôle sur leur vie et participer plus activement au processus de décision qui les concerne, selon leurs propres moyens.

²⁹ BILLETTE, Véronique et Jean-Pierre Lavoie. 2010. « Vieillissements, exclusions sociales et solidarités », dans *Vieillir au pluriel : perspectives sociales*, sous la dir. de M. Charpentier et al.. Montréal: Presses de l'Université du Québec, p. 1-22.

³⁰ SOULET, Marc-Henry (dir). 2004. *La solidarité: exigence morale ou obligation publique*. Coll. Res Socialis, vol 21. Academic Press Fribourg, p. 15.

³¹ CHAPUIS, Raymond. 1999. *La solidarité. L'éthique des relations humaines*. Coll.: « Que sais-je? » Paris: PUF, p. 12.

C.2 Mises en situation

Durée : 75 minutes

Objectifs d'apprentissage

- ⌘ Se sensibiliser aux difficultés rencontrées par les personnes vivant avec le VIH/sida dans leur interaction avec les personnes et les groupes qui coproduisent le témoignage.
- ⌘ Accroître ses capacités de savoir être à chaque étape de l'accompagnement social éthique des personnes témoins vivant avec le VIH/sida.
- ⌘ Développer un esprit de solidarité avec les personnes vivant avec le VIH/sida.

Déroulement :

Les formatrices forment des petits groupes de 4 à 5 participant.e.s. Elles distribuent à chaque petit groupe une mise en situation différente. Chaque petit groupe doit lire la mise en situation ensemble et répondre aux questions pendant une durée de 20 minutes. Les mises en situation consistent en une série de vignettes exposant un contexte où une personne vivant avec le VIH/sida témoigne de son statut sérologique publiquement et des enjeux éthiques traversent la mise en situation.

Étant donné qu'il n'y a pas de réponse unique pour chacune des mises en situation, le travail en petit groupe vise à échanger les points de vue et à rassembler les pistes d'action possibles. Une personne par petit groupe rapporte les réponses aux questions en plénière. Les formatrices animent la plénière et enrichissent, au besoin, les réflexions proposées par chacun des petits groupes. Elles favorisent les échanges entre toutes les équipes à partir de la mise en situation discutée.

C.2.1 « Luc »

Luc a 48 ans, en 1989, au moment de son diagnostic.

Il vit sa première expérience de témoignage en 1998, à la demande d'une amie infirmière. Celle-ci insiste pour qu'il participe à un projet d'écriture mis en œuvre par un organisme communautaire qui publie une revue spécialisée. Elle lui dit qu'il est le meilleur pour écrire un texte, et ce, même si d'autres personnes vivant avec le VIH sont intéressées par le projet. Elle estime que Luc a de grandes qualités de rédaction et elle voit en lui quelqu'un d'articulé qui saura toucher et sensibiliser le lectorat, constitué principalement de personnes séropositives. De plus, comme elle l'a dit à Luc, l'équipe éditoriale de la revue sera ravie, car il y aura certainement moins de retouches à faire sur son texte que sur celui d'une autre personne moins douée.

L'équipe éditoriale de la revue a une demande précise : elle souhaite que Luc écrive un texte à propos de son expérience en tant qu'homme séropositif qui vit depuis longtemps avec le VIH, et qu'il décrive, en son nom propre, l'impact de l'arrivée de la trithérapie sur sa qualité de vie.

Luc est d'accord pour écrire sur le thème proposé. Mais en ce qui concerne l'utilisation de son nom propre, Luc choisit de ne pas respecter les consignes éditoriales, car il les trouve contraignantes. Il rédige plutôt un texte personnel en signant un nom de plume. Ainsi, il s'exprime très largement à propos des réalités quotidiennes qu'il a connues au fil des ans, depuis l'annonce de son diagnostic. Il veut demeurer anonyme. Il craint d'être reconnu dans son milieu de travail où personne ne connaît son statut sérologique.

L'équipe éditoriale est un peu agacée par l'entêtement de Luc. Elle aurait souhaité qu'il lise son texte et, du coup, dévoile publiquement son identité lors de la soirée de lancement de la revue dans quelques semaines.

- ⌘ Selon vous, que sont les enjeux éthiques et les défis soulevés :
 - par les actions/attitudes de l'amie infirmière ?
 - par les actions/attitudes de l'équipe éditoriale ?

- ⌘ Si vous aviez à accompagner Luc dans la production de son témoignage que feriez-vous avant, pendant et après la publication de son texte ?

C.2.2 « Jean-Louis »

Jean-Louis est cinéaste indépendant. Son projet actuel est de réaliser un film documentaire à propos de la situation des femmes autochtones vivant avec le VIH, à Montréal, qui fréquentent une ressource d'hébergement de la métropole. Après avoir obtenu l'approbation de la direction de l'organisme, il a rencontré l'équipe d'intervenant.e.s et leur a décrit les différents profils de femmes recherchées pour son film. Il y en a cinq.

Les intervenant.e.s lui ont expliqué qu'il serait difficile de trouver des femmes qui correspondent à ces cinq profils typiques. Jean-Louis accepte de mettre de côté ces *a priori* et de construire un scénario à partir des réalités des femmes qu'il rencontrera et qui sont prêtes à participer au projet de film.

Jean-Louis suit donc des femmes avec sa caméra chaque jour dans les locaux de l'organisme. Il s'intéresse particulièrement à la manière dont l'identité autochtone (visible) et la séropositivité (invisible) affectent leurs rapports à l'organisme et aux intervenant.e.s. Parmi les femmes autochtones filmées certaines sont très participatives et enthousiastes face au projet, tandis que d'autres sont difficiles à rejoindre d'un tournage à l'autre et d'autres encore lui avouent, après la captation d'images terminée, qu'elles ont l'impression d'avoir trop parlé.

- ⌘ Selon vous, que sont les enjeux éthiques et les défis soulevés :
 - par les actions/attitudes de la direction de l'organisme ?
 - de l'équipe d'intervenant.e.s ?
 - de Jean-Louis ?
- ⌘ 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 ?

C.2.3 « Édouard »

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.

Lors de ses premières expériences de témoignage, Édouard préférait rester anonyme et il utilisait un nom de plume. Il décrivait l'écriture comme une sorte de libération personnelle, un exutoire lui permettant de prendre la parole publiquement, d'être lu et compris sans pourtant risquer d'être reconnu. Aujourd'hui, Édouard signe son nom et le contenu de ses témoignages est devenu beaucoup plus collectif. Il écrit à propos des revendications communautaires d'un ensemble de personnes vivant avec le VIH au Québec, sans censure. Il dit vouloir amener la société à dépasser les jugements et interprétations irrationnelles vis-à-vis du VIH.

Dernièrement, un membre du CA d'un organisme du milieu communautaire VIH a invité Édouard à donner une entrevue pour un texte dans le *Bulletin* de l'organisme. Le texte a été publié, accompagné de sa photo. Édouard est un peu déçu, car l'entrevue n'a pas été reproduite dans son intégralité. Une partie de l'entrevue 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.

⌘ Selon vous, que 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 des amis militants d'Édouard ?

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

C.2.4 « Paul »

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 maintenant avec des problèmes de santé mentale. Ses problèmes l'amènent à formuler des projets irréalistes, à tenir des propos exagérés ou confus et à mentir pour obtenir ce qu'il veut. Plusieurs membres de sa famille ne savent pas qu'il est séropositif.

Depuis quelque 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 beaucoup Paul. Il s'est mis dans la tête qu'il doit faire quelque chose ! Il a imaginé plusieurs solutions que les intervenant.e.s de l'organisme trouvent un peu farfelues et ont désamorçées une à une en tentant de ne pas le vexer.

Lors d'une activité communautaire, le coordonnateur général de l'organisme a lancé un appel d'aide aux participant.e.s présents ce jour-là. Il organise une conférence de presse pour dénoncer les coupures gouvernementales dans les programmes de lutte et de prévention du VIH. Le coordonnateur cherche des personnes vivant avec le VIH/sida prêtes à prendre la parole durant la conférence de presse. Les témoignages doivent parler de l'impact du service de dépannage alimentaire dans leur propre vie et de l'importance du maintien de ce service à l'organisme. Paul s'est tout de suite porté volontaire.

Paul se dit investi d'une mission : celle de sauver l'organisme. Paul veut témoigner à cette conférence de presse. 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 de l'organisme ?
- par les actions/attitudes des intervenant.e.s de l'organisme ?

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

C.2.5 «Maude»

Maude est assistante de recherche dans un projet de recherche universitaire visant à documenter la santé des jeunes itinérant.e.s qui s'injectent des drogues et qui vivent avec le VIH/sida à [ville]. Elle a contacté un organisme communautaire du centre-ville qui rejoint cette population et elle a obtenu la permission d'y recruter des répondants sur place, dans les locaux. Maude apprécie le fait que les intervenant.e.s aient accepté de faciliter son insertion dans le milieu et qu'ils 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. Selon elle, les jeunes ont besoin d'argent rapidement, notamment pour payer leur consommation. Après avoir reçu l'approbation de la chercheuse principale, Maude remet 20\$ à chaque jeune après l'entrevue qui dure environ une heure.

Avant l'entrevue, Maude demande au jeune de lire et de signer le formulaire de consentement à sa participation au projet de recherche. L'assistante de recherche constate que la plupart des jeunes expriment de l'agacement dans 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 certains 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 d'en rendre compte dans les biais méthodologiques du rapport de recherche.

⌘ 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 recherche pour lequel Maude est assistante que feriez-vous avant, pendant et après l'entretien de recherche ?

C.2.6 «Claudia»

Claudia fréquente le centre de jour d'un organisme de lutte contre le VIH/sida à [ville]. Elle n'a pas de domicile fixe et loge en maison d'hébergement la plupart du temps. 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 ou traiter avec l'occupant d'un véhicule », et pour avoir « troubler l'ordre public ». Or Claudia a perdu le compte des contraventions reçues et plusieurs sont demeurées impayées. Elle a fini par passer en cour. Le juge est demeuré clément cette fois-ci, mais l'a averti de payer ses amendes et que la prochaine fois il lui imposerait un « quadrilatère » lui interdisant l'accès au quartier où elle loge et où est situé le centre de jour qu'elle fréquente.

Il y a un mois, une des intervenantes du centre de jour a proposé à Claudia de participer à une émission télévisée, « Questions polémiques ». Les chercheurs ont contacté l'intervenante. Cette dernière a trouvé que c'était une bonne idée et a tout de suite pensé à Claudia comme invitée spéciale à cette émission. L'entrevue est enregistrée en studio. Claudia parle librement du fait qu'il lui arrive de dormir un peu partout dans le quartier et de vendre 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 de comment cela s'est déroulé. L'émission a été diffusée hier.

Ce midi, la police a arrêté Claudia. Apparemment, elle a été reconnue à la télévision par un agent de police qui regarde régulièrement l'émission et, puisqu'un mandat d'arrestation était émis contre elle à cause de contraventions impayées, il est allé la cueillir sur le coin des rues [nom] et [nom]. Paniquée Claudia appelle à l'organisme depuis la détention. En criant, elle blâme l'intervenante pour ce qui lui arrive et demande à l'intervenante de venir l'aider.

⌘ Selon vous, que 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 télé *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 ?

C.2.7 «Marianne»

Marianne est en lien avec un organisme qui offre des services aux personnes vivant avec le VIH/sida dans un petit centre urbain d'une région éloignée de son village. À la demande des intervenant.e.s au programme d'éducation et de prévention, elle a commencé à faire des témoignages en milieu scolaire. Puisqu'elle craint d'être reconnue par des gens de son village, elle refuse de témoigner dans les écoles qui se trouvent dans un rayon de moins de 50 kilomètres autour de son village. Aussi, Marianne a demandé un dédommagement de 100.00\$ pour faire ses témoignages. Elle occupe souvent une demi-journée pour se rendre en voiture à l'école où elle témoigne. En plus de livrer un témoignage, elle communique avec l'enseignant ou le responsable de l'activité dans l'école, ce qui peut être plus ou moins long, puis elle retourne chez elle ensuite. Marianne est une mère monoparentale et, sa santé étant 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, ils devront en verser un à tous les 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 ?
- par les actions/attitudes du milieu scolaire?

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

MODULE D - RESSOURCES ET AUTRES RÉFÉRENCES UTILES

Objectifs du module

Développer les habiletés pour agir dans divers milieux.

Éléments d'apprentissage

- ⌘ Outils développés dans le cadre du projet VIHSIBILITÉ III.
- ⌘ Pratiques et outils développés dans les milieux de l'intervention sociale, de la recherche et des médias.
- ⌘ Liste de références bibliographiques pour en savoir plus à propos des thèmes de la formation.

D.1 Ressources existantes

Durée : 30 minutes

Objectifs d'apprentissage :

- ⌘ Être informé des outils créés dans le cadre du projet VIHSIBILITÉ III.
- ⌘ Être informé des pratiques et des ressources existantes qui sont disponibles dans divers milieux.

Déroulement

Les formatrices présentent deux ressources développées dans le cadre du projet VIHSIBILITÉ cette année : une compilation vidéo de témoignages réalisés entre 2000 et 2012 et une *Boîte à outils* contenant un répertoire des pratiques de coproduction du témoignage. La présentation expose la méthodologie utilisée, les objectifs pédagogiques et les moyens de diffusion envisagés.

Les formatrices invitent ensuite les participant.e.s à parler des pratiques et des ressources disponibles dans leur milieu respectif pour accroître les connaissances et améliorer les habiletés des accompagnateurs sociaux qui œuvrent auprès des personnes vivant avec le VIH/sida qui décident de témoigner publiquement de leur vécu.

D.1.1 Les outils développés dans le cadre du projet VIHSIBILITÉ

Le transfert des connaissances acquises dans le cadre des recherches du projet VIHsibilité s'actualise par la création de différents outils. En plus de la présente formation, deux autres ressources ont été créées : une compilation vidéo de témoignages et une boîte à outils contenant un répertoire des pratiques de coproduction du témoignage.

Compilation de témoignages vidéos

Nous avons regroupé une vingtaine d'extraits de témoignages vidéos réalisés au Canada entre 2000 et 2012. Des témoinant.e.s parlent de la sexualité, l'espoir, l'accès aux traitements, la discrimination et la criminalisation du non dévoilement de son statut sérologique positif au VIH. Elles évoquent également la mobilisation individuelle et collective, le courage de témoigner et la quotidienneté d'une vie séropositive. La compilation vidéo est réservée à des fins éducatives, de recherche, de formation et d'activités de sensibilisation de nature non-commerciale. Les participant.e.s de la formation seront invités à le visionner afin de poursuivre leur réflexion sur l'éthique et la solidarité.

Boîte à outils sur la pratique de coproduction du témoignage

Nous avons aussi regroupé des informations sur la pratique de coproduction du témoignage : des exemples de pratiques en milieu communautaire, médiatique et de la recherche, des données sur la culture du témoignage, sur les risques et les avantages du témoignage de son statut sérologique, sur les étapes de la coproduction solidaire, et sur les défis et les enjeux éthiques qui surviennent dans différents contextes. La boîte à outils a pour objectif de consolider les contenus thématiques abordés dans le cadre de la présente formation. Elle vise également à décrire les savoir-faire des groupes membres de la COCQ-SIDA et d'autres organismes, en ce qu'ils ont d'éthique et de solidaire à l'endroit des personnes vivant avec le VIH/sida.

Ajoutez votre pratique de coproduction du témoignage dans la Boîte à outils VIHSIBILITÉ en remplissant la fiche de renseignements ci-dessous.

Fiche de renseignements sur la pratique de coproduction du témoignage

Titre de la pratique :	
Nom de l'organisme	
Mission	
Public ciblé par le projet	
Description de la pratique de coproduction de témoignage (Étapes de réparation, déroulement, évaluation et rétroaction)	
État du projet	
Défis rencontrés	Avec les personnes accompagnées ?
	Avec les proches de la personne témoignant ?
	Avec les médias ?
	Au sein même de l'organisme ?
Points de vue de l'organisme	Respecter la dignité de l'individu dans la démarche d'accompagnement social au témoignage c'est :
	Autres aspects éthiques et solidaires
Renseignement sur l'organisme (responsable, adresse, site web, etc.)	

D.1.2 Autres ressources existantes

Plusieurs ressources existantes peuvent être utiles à connaître ou à contacter ultérieurement. Indiquez ci-dessous les projets susceptibles de vous intéresser. Il peut s'agir de projets mentionnés par les formatrices au courant de la journée ou par les autres participant.e.s à la formation.

Titre du projet	Description	Nom et coordonnées
PROJETS D'INTERVENTION SOCIALE		
-		
-		
-		
-		
PROJETS MÉDIATIQUES		
-		
-		
-		
-		
PROJETS DE RECHERCHE		
-		
-		
-		
-		

Autres : _____

D.2 Suggestions de lecture pour en savoir plus

- ACT – AIDS Committee of Toronto. *HIV and AIDS Media Guide*. En ligne : <http://www.actoronto.org/home.nsf/pages/mediaguide>
- ACT-UP PARIS. 2008. *Responsabilité partagée: s'en donner les moyens par le remettre en cause*. En ligne : <http://www.actupparis.org/spip.php?article3579>
- AGENCE DE SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA. 2004. *Comprendre l'épidémie du VIH chez les autochtones du Canada : Un coup d'œil sur la communauté. Notes épidémiologiques sur le VIH/sida*. Ottawa : Division de la surveillance et de l'évaluation des risques, Centre de prévention et de contrôle des maladies et infectieuses. En ligne : http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/epiu-aepi/epi-note/pdf/epi_notes_aboriginal_f.pdf
- AGENCE DE SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA. 2012. *Rapport d'étape sur le VIH/sida et les populations distinctes : femmes*. Ottawa : Division de la surveillance et de l'évaluation des risques, Centre de prévention et de contrôle des maladies et infectieuses.
- AMFAR – American Foundation for AIDS Research. 2011. *Respect, Protect, Fulfill: Best Practices Guidance in Conducting HIV Research With Gay, Bisexual and Other Men Who Have Sex With Men (MSM) in Rights-Constrained Environments*. En ligne : http://amfar.org/uploadedFiles/amfar.org/In_The_Community/Publications/MSMguidance2011.pdf
- ASSOCIATION CANADIENNE POUR LA FORMATION EN TRAVAIL SOCIAL. 2012. *Normes d'agrément*. Ottawa. En ligne : <http://www.caswe-acfts.ca/vm/newvisual/attachments/866/Media/612ACFTSNormesDagrémentMai2012.pdf>
- BEAULIEU, Marianne et Alix Adrien. 2011. *Attitudes de la population québécoise envers les personnes vivant avec le VIH*. Montréal : Direction de la santé publique, Agence de la santé et des services sociaux de Montréal. En ligne : <http://www.cocqsida.com/assets/files/mediatheque/SOndage%20attitudes%202010.pdf>
- BEAUSÉJOUR et al. 2001. « VIH/sida : Manifeste des travailleurs sociaux, 29 juillet 2000, Montréal », . *Revue canadienne de service social*, vol. 3, no 1, pp. 7-12
- BENJAMIN. 2012. « C'est moi qui suis séropositif...Pourquoi avez-vous peur? », *Remaides*, vol. hiver/printemps, no.80. p. 54-55.
- BILLETTE, Véronique et Jean-Pierre Lavoie. 2010. « Vieillesse, exclusions sociales et solidarités », dans *Vieillir au pluriel : perspectives sociales*, sous la dir. de M. Charpentier et al.. Montréal : Presses de l'Université du Québec, p. 1-22.
- CATIE – Canadian AIDS Treatment Information Exchange. (s.d.) *Un guide pratique du traitement antirétroviral pour les personnes vivant avec le VIH/sida*. En ligne : http://www.catie.ca/pdf/PG_HAART_f/Guide_practique_multitherapie_antiretrovirale.pdf
- CENTRE CANADIEN D'INFORMATION SUR LE VIH/SIDA. 2005. *Comment parler aux enfants du VIH/sida*. Ottawa : Association canadienne de santé publique du Canada. En ligne : <http://pubs.cpha.ca/PDF/P25/22195f.pdf>
- CHAPUIS, Raymond. 1999. *La solidarité. L'éthique des relations humaines*. Paris : PUF, coll. Que sais-je?, p. 12.
- COALITION ARC-EN-CIEL. 2005. *Cadre de justice sociale pour le mieux-être des personnes GLBBTQ*. En ligne : <http://www.rainbowhealth.ca/documents/french/Cadre%20de%20justice%20sociale-CSAC.pdf>
- COHEN, Peter F. 1998. *Love and Anger: Essays on AIDS, Activism, and Politics*. Binghamton, NY : Haworth Press.

- CONSEIL NATIONAL DU SIDA. 2006. « Avis sur la pénalisation de la transmission sexuelle du VIH », dans Les avis et recommandations des institutions nationales et internationales. *Info-sida*. 4 p. En ligne : http://www.sida-info-service.org/sites/sida/IMG/pdf/4_Avis_et_recommandations_organismes.pdf
- DAVEY, Harlon, Laurel Challacombe et James Wilton. 2010. *Feuillelet sur la Prophylaxie post exposition (PPE)*. Toronto : Canadian AIDS Treatment Information Exchange [CATIE]. En ligne : <http://www.catie.ca/fr/feuillelets-info/prevention/prophylaxie-post-exposition-ppe>
- ELLIOT, Richard. 1999. *Après l'arrêt Cuerrier : le droit criminel canadien et la non-divulgence de la séropositivité*. Montréal : Réseau juridique canadien VIH/sida. En ligne : <http://www.aidslaw.ca/publications/interfaces/downloadFile.php?ref=29>
- FAITH HEALTHCARE PRIVATE LIMITED. 2005. *HIV/AIDS in News – Journalists as Catalysts: Toolkit for Trainers*. New Delhi : Programme des Nations Unies pour le développement. En ligne : <http://www.undp.org/content/dam/aplaws/publication/en/publications/hiv-aids/hiv-aids-in-news--journalists-as-catalysts-toolkit-for-trainers/90.pdf>
- FOUCAULT, Michel. 1976. *Histoire de la sexualité. Tome 1. La volonté de savoir*. Paris : Gallimard.
- FPJQ – Fédération professionnelle des journalistes du Québec. 1996. *Guide de déontologie des journalistes du Québec*. En ligne : http://www.fpqj.org/fileadmin/FPJQ/pdf/10_12_Guide_en_vigueur.pdf
- FRIEDMAN, Sara et Jackie Davis. 2006. *Voices and Visibility : Frontline Perspectives on How the Global News Media Reports on HIV/AIDS*. Washington: Internews Network. En ligne: <http://www.internews.org/sites/default/files/resources/voice&visibility2006-11.pdf>
- GOVERNEMENT DU QUEBEC 2012. *Chartre des libertés et droits de la personne*. En ligne : http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=C_12/C12.HTM
- GRANT, Isabel et Jonathan Glenn. 2011. « Parcours de deux affaires : prudence requise dans les poursuites pour non divulgation de la séropositivité au VIH », *Revue VIH/sida, droits et politiques*, vol. 15, no 3, p. 16-26. En ligne : <http://www.aidslaw.ca/publications/interfaces/downloadFile.php?ref=1934>
- GROUPE CONSULTATIF INTERAGENCES EN ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE. 2010. *Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*. Ottawa : CRSH, CRNSG, IRSC. En ligne : <http://www.ger.ethique.gc.ca/fra/index/>
- HAIG, Thomas. 2010. « Séro Zéro : relier la santé et le mieux-être au développement de la communauté et au changement social », dans *Santé gaie*, sous la dir. de O. Jablonski, J.-Y. Le Talec et G. Sidéris. Paris : L'Harmattan, p. 279-291.
- JUHASZ, Alexandra. 1995. *AIDS TV. Identity, Community and Alternative Video*. Londres : Duke University Press.
- LAMOUREUX, Henri. 1994. « Intervention communautaire : des pratiques en quête de sens ». *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 7, no 1, p. 33-43.
- LAMOUREUX, Henri. 2003. *Éthique, travail social et action communautaire*. Ste-Foy : Presses de l'Université du Québec, coll. Problèmes sociaux et interventions sociales. 266 p.
- LAROUSSE. 2012. « Témoignage », *Dictionnaire*, Les Éditions Larousse. En ligne. <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/temoignage/77200#76287>
- LEBOUCHÉ, Bertrand et Joseph LÉVY. 2011. « Récits de souffrance et VIH/sida : réflexions sur quelques enjeux anthropologiques et éthiques du témoignage », *Alterstice : revue internationale de la recherche interculturelle*, vol. 1, no. 2, p. 97-108.

- LÉVY, Joseph Josy et Germain Troitier (dirs.). 2004 *Les traitements antirétroviraux. Expériences et défis*. Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- MANN, Jonathan. 2000. « The Transformative Potential of the HIV/AIDS Pandemic », *Reproductive Health Matters*, vol. 7, no. 14, p. 164-175.
- MC LAY, David et Ann Silversides. 2011. « Sous les verrous : vivre avec le VIH en prison s'accompagne de défis parfois bien différents de ceux auxquels on pourrait s'attendre », *Vision Positive*, CATIE, no. hiver 2011. p. 18-22. En ligne : <http://www.catie.ca/fr/visionpositive/hiver-2011/sous-les-verrous>
- MENSAH, Maria Neneh et Marie-Eve Gauvin. 2010. *M'entendez-vous? Compte rendu de la journée d'étude sur la culture du témoignage de la séropositivité au VIH*. Montréal : École de travail social, UQAM.
- MENSAH, Maria Nengeh et al. 2008. « VIHsibilité Project: HIV-Positive People in the Québec Press and Community Response », *AIDS Care*, vol. 20, no. 5, p. 596-600.
- MENSAH, Maria Nengeh et Thomas Haig. 2011. « Becoming Visible, Being Heard? Community Interpretations of First-person Stories About Living with HIV/AIDS in Quebec Daily Newspapers ». *International Journal of Cultural Studies*, p. 1-18.
- MSSSQ – Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. 2010. *La thérapie antirétrovirale pour les adultes*. Montréal : Direction des communications, Ministère de la santé et des services sociaux du Québec.
- NGUYEN, Vinh-Kim. 2002. « Sida, ONG et la politique du témoignage en Afrique de l'Ouest », *Anthropologie et Sociétés*, vol.26, n.1, p. 69-87.
- OMBRET, Olivier. 2008. *Guide d'accompagnement au témoignage : le témoignage comme outil du plaidoyer*. Paris : AIDES France. En ligne : <http://www.aides.org/bibliotheque>
- ONUSIDA – Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida. 2007. *Une participation accrue des personnes vivant avec le VIH/sida. Politique générale*. En ligne : <http://www.cocqsida.com/assets/files/1.qui-sommes-nous/PrincipesGIPA.pdf>
- ONUSIDA – Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida. 1999. *De la théorie à la pratique : Une participation accrue des personnes infectées ou affectées par le VIH/SIDA – Le concept «GIPA»*. En ligne : http://data.unaids.org/publications/IRC-pub01/jc252-gipa-i_fr.pdf
- PANOS LONDON. 2008. *A Journalist's guide to reporting research findings*. En ligne : <http://panos.org.uk/resources/a-journalists-guide-to-reporting-research-findings/>
- PATTON, Cindy. 1990. *Inventing AIDS*. New York : Routledge.
- PAXTON, Susan. 2002. «The Paradox of Public HIV Disclosure», *AIDS Care*, vol. 14, no 4, p. 559-567.
- PLUMMER, Kenneth .1995. *Telling Sexual Stories: Power, Change, and Social Worlds*. London: Routledge.
- RÉSEAU JURIDIQUE CANADIEN DU VIH/SIDA. 2011. *Le droit criminel et le VIH. Feuille d'information no. 1 - La criminalisation de l'exposition au VIH : l'état actuel du droit canadien*. En ligne : <http://www.aidslaw.ca/publications/publicationsdocEN.php?ref=848>
- RÉSEAU JURIDIQUE CANADIEN DU VIH/SIDA. 2012. *Les femmes et la criminalisation de la non-divulgence de la séropositivité au VIH*. En ligne : <http://www.aidslaw.ca/publications/publicationsdocFR.php?ref=1286>
- RICHARD, Stéphane. 2008. « La délibération éthique chez les travailleuses et travailleurs sociaux en contexte d'intervention difficile : quand le recours au "gros bon sens" et au raisonnement normatif est insuffisant pour interpréter la règle ou remettre en question la décision envisagée et l'action qui en découle », *Reflets : revue d'intervention sociale et communautaire*, vol. 14, no 1, p. 200-217.

- RYAN, Bill, Michael Chervin et Jean Dumas. 2000. *Mise en situation de la santé des hommes gais dans la trame de la santé des populations : un document de travail*. Division des politiques, de la coordination et des programmes sur le VIH/sida. Ottawa. En ligne : <http://library.catie.ca/PDF/P7/19266.pdf>
- RYAN, Bill, Michael Chervin et Jean Dumas. 2001. *Valorisation des vies des hommes gai : donner un second souffle à la prévention du VIH dans le contexte de notre santé et de notre mieux-être*. Ottawa : Groupe national de référence sur la santé des hommes gais/Santé Canada, Division des politiques, de la coordination et des programmes sur le VIH/sida. En ligne : [http://www.avenuecommunitycentre.ca/pdf/ValGayMen%20\(valorisation\).pdf](http://www.avenuecommunitycentre.ca/pdf/ValGayMen%20(valorisation).pdf)
- SECRETARIAT DU CONSEIL DU TRÉSOR DU CANADA. 2005. *Qu'est-ce que l'éthique ?* En ligne. <http://www.tbs-sct.gc.ca/qui/eth-fra.asp>
- SOULET, Marc-Henry (dir). 2004. *La solidarité : exigence morale ou obligation publique*. Coll. Res Socialis, vol 21. Academic Press Fribourg, p. 15.
- SOUS COMITÉ OPTIMISER LE DÉPISTAGE DU VIH et COMITÉ SUR LES INFECTIONS TRANSMISSIBLES SEXUELLEMENT ET PAR LE SANG (ITSS). 2011. *Optimiser le dépistage et le diagnostic de l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine*. Montréal : Institut national de santé publique.
- TISSERON, Serge. 2001. *L'intimité surexposée*. Paris : Ramsay.
- VACHON, Francis. 2009. *Blogue - Le droit à l'image au Québec*. En ligne : <http://www.francisvachon.com/blog/le-droit-a-l-image-au-quebec/>
- VULLIET-TAVERNIER, Sophie. 2000. « Réflexions autour de l'anonymat dans le traitement des données de santé », *Médecine et droit*, no 40, p. 1-4.
- WAUGH, Thomas. 2006. *The Romance of Transgression in Canada: Queering Sexualities, Nations, Cinemas*. Montréal : McGill-Queens University Press.
- WILTON, James. 2011. *Feuillelet d'information sur la prophylaxie pré-exposition (PPrE)*. Trad. A. Bouthiller. Toronto : Canadian AIDS Treatment Information Exchange [CATIE]. En ligne : <http://www.catie.ca/fr/feuillets-info/prevention/prophylaxie-pre-exposition-ppre>

La criminalisation de l'exposition au VIH : l'état actuel du droit canadien

(Feuillet d'information du Réseau canadien juridique VIH/sida)

Les femmes et la criminalisation de la non-divulgation de la séropositivité au VIH

(Feuillet d'information du Réseau juridique canadien VIH/sida)

VIH/sida: le Manifeste des travailleurs sociaux

(Revue canadienne de travail social)

Politique générale sur la participation accrue des personnes vivant avec le VIH/sida (GIPA)

(Feuillet de l'ONUSIDA)

Grille de préparation au témoignage dans les médias (AIDES)³²

La préparation du témoin devrait vous amener à chercher les informations concernant le contexte culturel/technique dans lequel le témoignage se déroulera.

Cadre/contexte	Évènement ? Actualité ? Débat ? Nature de la recherche ?	Télévision Radio? Presse écrite? Film ou vidéo ? Internet ?	Quel public ?	Informations sur la diffusion (jour, heure, lieu)
Conditions	Direct ? Enregistré ? Prise de note ? Captation d'images	Gestion de l'anonymat et de la confidentialité ?	Durée? Lieu?	Qui est l'interlocuteur.trice (journaliste, chercheur, réalisateur, photographe, chercheur, intervenant.e social.e, militant.e, etc.)
Thème	Sujet ?	Angle ? Objectifs ?	Qu'attend l'interlocuteur.trice du témoignage ? Quelle connaissance a-t-il.elle du sujet ?	Quel autre intervenant.e, personne témoinnante ou interlocuteur.trice en présence lors de l'entrevue ? Quelle position défendent-ils.elles dans le débat ?
Objectifs individuels	Pourquoi ? Quelles sont mes motivations ?	Quel est mon objectif ? Quelles sont mes attentes ?	Quelles sont mes limites ?	Quels sont mes doutes ? Mes questions ?
Objectifs collectifs	Quel message ?	Quelle stratégie ?	Pour qui ? Quel public est ciblé ?	Est-ce que je dispose des connaissances pour témoigner collectivement ?

Exemples de questions

Cadre

- ⌘ **Évènement particulier ?** 1^{er} décembre, colloque, congrès, manifestation, conférence de presse
- ⌘ **Quel est le média ?** TV, radio, presse écrite, magazine, film, vidéo, Internet, etc.
- ⌘ **Quel est le public cible ?** public élargit ou ciblé? territoire couvert ? clientèle anglophone ou francophone ? initiés au sujet ou non, etc.? Étudiant.e.s, intellectuel.le.s, universitaires, grand public, communauté de personnes vivant avec le VIH/sida. Il est important d'adapter notre présentation et son contenu en fonction du public cible.
- ⌘ **Jour, heure, lieu, format de la diffusion du témoignage ?** Si la diffusion est prévue dans quelques mois ou quelques années, il est nécessaire d'amener la personne à réfléchir au fait que lors de la diffusion du témoignage elle sera peut-être arrivée à une toute autre étape dans sa vie.

Conditions

³² Cette grille a été initialement conçue par l'association française AIDES. Nous l'avons légèrement modifiée de manière à intégrer des informations pertinentes aux différents milieux d'accompagnement ciblés par la formation VIHSIBILITÉ (intervention sociale, médias, recherche). La version originale est en ligne à : <http://www.aides.org/bibliotheque>. OMBRET, Olivier. 2008. *Guide d'accompagnement au témoignage: le témoignage comme outil du plaidoyer*. Paris : AIDES France.

- ⌘ **Type de média ou d'évènement** : TV, radio, presse, performance artistique, activité de recherche, témoignage en cour de justice, activité de prévention devant un groupe, etc. De combien de temps disposons-nous pour préparer le témoignage ? Avez-vous accès ou non aux questions avant l'entrevue ?
- ⌘ **Type de prise de parole** : En direct, téléphone, rendez-vous; indirecte (ex. : exposition, pièce de théâtre, documentaire, etc.)
- ⌘ **Entente sur les droits et responsabilités de chaque partie (anonymat)** : formulaire de consentement éclairé, politique d'accompagnement de l'organisme, code de déontologie des praticiens, etc.
- ⌘ **Lieu et durée du témoignage ?** Où le témoignage se déroulera-t-il ? au domicile du témoin, dans les locaux de l'organisme, dans le bureau du chercheur, au tribunal, dans un studio d'enregistrement, dans un lieu public, etc.
La personne disposera-t-elle du temps nécessaire pour livrer son message ? Risque-t-elle d'être interrompue?
- ⌘ **Interlocuteur.trice?** 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

- ⌘ **Sujets abordés** : Expériences de stigmatisation; réalités quotidiennes; négociation du dévoilement du statut sérologique, mode d'infection; pratiques sécuritaires et non-sécuritaire; séroconversion, etc.; impacts de la séropositivité sur la santé physique et psychologique; etc.
- ⌘ **Angle de traitement du sujet** : Sous quel angle le sujet va-t-il être abordé ? Quels sont les objectifs de chacun des acteurs ?
- ⌘ **Quelle connaissance l'interlocuteur et le public ont-ils du sujet ?** Rappel des informations de base sur le sujet avant le témoignage : Fournissez des sources d'informations (statistique, site WEB, etc.) à l'interlocuteur et au public afin qu'ils puissent se préparer à interroger, à écouter; Corriger le vocabulaire employé si cela risque de reconduire des préjugés (ex.: les sidatiques).
- ⌘ **Quels seront les autres interlocuteurs** dans le cadre de l'interview, de l'évènement etc. ? (d'autres personnes témoins ayant une expérience différente ? Des experts qui analyseront le témoignage ? Ont-ils la même vision ? Sont-ils.elles des opposant.e.s ou quelles résistances sont-ils.elles susceptibles de poser au témoignage ?

Aide-mémoire pour évaluer l'expérience du témoignage (AIDES)

33

L'évaluation de l'expérience du témoignage est une étape très importante de la coproduction ou de l'accompagnement social. En évaluant comment s'est déroulé le témoignage, cela permet de revoir le déroulement et le cadre contextuel, les conditions, le traitement du thème et l'atteinte des objectifs visés. L'accompagnateur social peut ainsi aider la personne témoignant 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.

Cadre/ contexte	Est-ce que mon témoignage était pertinent par rapport au contexte?	Quels ont été les éléments facilitants ? 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 ? Si non, quels ont été les obstacles à ma libre expression ? Le lieu était-il adéquat et conforme à ce qui avait été prévu en terme de conditions matérielles ?	Quelle attitude a eu l'interlocuteur.trice (journaliste, chercheur, 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

³³ Cette grille a été initialement conçue par l'association française AIDES. Nous l'avons légèrement modifiée de manière à intégrer des informations pertinentes aux différents milieux d'accompagnement ciblés par la formation VHSIBILITÉ (intervention sociale, médias, recherche). La version originale est en ligne à : <http://www.aides.org/bibliotheque>. OMBRET, Olivier. 2008. *Guide d'accompagnement au témoignage: le témoignage comme outil du plaidoyer*. Paris : AIDES France.

