

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

FEMMES, VIH ET STIGMATISATION STRUCTURELLE : DES RÉCITS  
D'EXPÉRIENCE COMME LEVIER POUR L'INTERVENTION SOCIALE

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL

PAR

ISABELLE ROBICHAUD

AOÛT 2017

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL  
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.10-2015). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

## REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier tout d'abord et avant tout mes parents, Mathieu et Sylvie Robichaud. Merci pour votre amour et votre soutien inconditionnel pendant mes 10 années d'études postsecondaires. Je n'ai pas les mots pour vous dire à quel point j'apprécie tout ce que vous avez fait pour moi, je vous aime! Merci à mes amis, qui ont été un gros pilier de soutien pendant les moments où la conciliation entre école/vie sociale était difficile. Adèle et Dominique, merci pour votre soutien et votre écoute pendant mes moments remplis d'incertitude. Vous ne pouvez pas imaginer à quel point votre amitié de longue distance a été importante pour moi durant ce travail; merci d'être là.

Ensuite, je voudrais remercier ma directrice de mémoire, Maria Nengeh Mensah. Ces trois dernières années à travailler sur ce projet ont été formidables. Merci d'avoir été disponible, à l'écoute et constructive à travers ce processus. Merci d'avoir alimenté mes réflexions et d'avoir eu confiance en moi alors que j'en ai parfois manqué. Ton charisme est viral, merci pour tous les beaux moments passés en ta compagnie.

De plus, un gros merci à mes collaborateurs, Aurélie Hot, Pierre-Henri Minot et Lyne Massie, pour le coup de pouce à propos du recrutement. Aurélie et Pierre-Henri, merci profondément pour les multiples invitations aux conférences, séminaires et toute autre activité liée avec le sujet de cette recherche. Mon intégration dans le milieu n'aurait pas été la même sans vous.

À toutes les répondantes, merci d'avoir cru dans ce projet et merci de votre confiance. Jamais cette recherche n'aurait eu lieu sans chacune de vous. J'espère que vous serez fière de ce travail que nous avons fait ensemble.

Enfin, un gros merci à Gabriel Giroux et Nicole Blanchette pour tout le temps que vous avez mis à la révision orthographique et grammaticale de ce mémoire, et ce, dans un temps record.

## DÉDICACE

*À toutes les femmes qui ont gracieusement  
participé à cette recherche,  
ma plus profonde reconnaissance  
pour votre soutien et votre confiance.*

## AVANT-PROPOS

Pourquoi s'intéresser au VIH ? C'est une question – souvent accompagnée d'un air perplexe – que l'on me pose régulièrement. Je me suis dit qu'avant d'exposer mes motifs, il pourrait être utile de présenter une courte mise en contexte. Le point de départ de ce projet de recherche s'inspire du silence concernant les multiples réalités que peuvent connaître les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) que j'ai remarquées lors de mon parcours académique. L'achèvement de ma formation universitaire de premier cycle en psychologie, puis dans les domaines de la toxicomanie et du travail social, m'a amenée à songer aux enjeux de la prévention du VIH. Comment ? Dans un de mes cours au certificat en prévention et réadaptation en toxicomanie, cours optionnel sur la prévention VIH et toxicomanie, le recueil de notes nous proposait une activité facultative. Il s'agissait de se rendre à une pharmacie pour y faire l'achat de seringues. À cette époque, par peur des regards et des préjugés, je n'ai pas été capable d'effectuer ce qui nous était demandé, et ce, malgré ma bonne volonté. Cette réalité stigmatisante projetée envers les personnes susceptibles de contracter le VIH par des pratiques jugées à risque m'avait marquée. Plus tard, alors que je repensais aux sujets abordés durant mon baccalauréat en travail social, je me suis aperçue, à ma grande surprise, qu'aucun cours ou même professeurs et professeurs ne s'étaient engagés à discuter des réalités des PVVIH et des différents rôles que pouvait jouer le travail social dans cet enjeu. C'est de ce silence qu'est né mon intérêt pour l'exploration des expériences que peuvent vivre les femmes vivant avec le VIH (FVVIH) lorsqu'elles ont recours aux services sociaux. En cours de route, mon projet a connu de multiples modifications et ajustements, et j'ai dû faire certains deuils en conséquence de tout cela. Par contre, mon désir de voir ce projet terminé fut inébranlable et l'idée d'approfondir cette problématique mettant en lumière mes nombreuses réflexions tant sur les plans académique, professionnel et personnel n'a jamais cessé de raviver mon intérêt réel pour ce sujet.

## TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX.....	x
LISTE DES ABBRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES.....	xi
RÉSUMÉ.....	xii
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE I	
FEMMES, VIH ET STIGMATISATION.....	4
1.1 Particularités des femmes vivant avec le VIH.....	5
1.1.1 Les femmes et l'avènement de l'épidémie du VIH.....	5
1.1.2 La catégorisation des femmes séropositives.....	7
1.1.3 La résistance des femmes et l'activisme contre le VIH.....	10
1.2 Les femmes, le VIH et les services sociaux.....	11
1.2.1 Un contexte changeant pour le travail social au cours des décennies....	11
1.2.2 La stigmatisation liée au VIH au niveau individuel.....	14
1.2.3 La stigmatisation liée au VIH au niveau structurel.....	17
1.3 Question et objectifs de recherche.....	19
CHAPITRE II	
CADRE THÉORIQUE ET CONCEPTUEL.....	21
2.1 Stigmatisation structurelle.....	21
2.1.1 Théorie du stigmaté et de l'identité sociale.....	22
2.1.2 Perspective généalogique de Foucault.....	24
2.1.3 Une recherche sur le niveau structurel de la stigmatisation envers les femmes vivant avec le VIH.....	27
2.2 Travail social féministe et critique.....	29
2.2.1 Fondements féministes en travail social.....	29
2.2.2 Les discours alternatifs.....	32

2.2.3	La parole des femmes .....	34
2.2.4	Pourquoi une perspective féministe critique en travail social est-elle nécessaire? .....	35
2.3	Conclusion .....	37
<b>CHAPITRE III</b>		
<b>MÉTHODOLOGIE.....</b>		
3.1	Approche qualitative, ethnobiographique et féministe.....	38
3.1.1	La recherche qualitative.....	38
3.1.2	L'ethnobiographie et le récit d'expériences.....	40
3.1.3	La recherche féministe.....	41
3.2	Populations à l'étude et échantillonnage .....	43
3.3	Recrutement.....	44
3.3.1	Recrutement des FVVIH .....	46
3.3.2	Recrutement des professionnelles et professionnels des services sociaux .....	46
3.4	Collecte de données .....	47
3.4.1	Auprès des FVVIH .....	48
3.4.2	Auprès des services sociaux institutionnels et communautaires .....	49
3.5	Traitement et analyse des données .....	49
3.6	Biais et limites de la recherche .....	51
3.7	Considérations éthiques .....	53
<b>CHAPITRE IV</b>		
<b>PRÉSENTATION DES RÉSULTATS.....</b>		
4.1	Portrait des femmes vivant avec le VIH rencontrées.....	55
4.1.1	Caractéristiques sociodémographiques.....	56
4.1.2	Céline .....	58
4.1.3	Soleile .....	60
4.1.4	Jacynthe .....	61
4.1.5	Tomate .....	62

4.1.6	Didi .....	64
4.2	Profil des professionnelles des services sociaux rencontrées .....	66
4.2.1	Vanessa, intervenante en milieu communautaire.....	67
4.2.2	Marie, travailleuse sociale en milieu institutionnel .....	67
4.3	Expériences au sein des services sociaux .....	68
4.3.1	Milieus institutionnels .....	69
4.3.2	Milieus communautaires .....	74
4.4	Actions et réactions des femmes face aux injustices vécues .....	78
4.4.1	Déposer une plainte officielle .....	78
4.4.2	Relayer l'information pour éduquer .....	80
4.4.3	Penser l'amélioration des services sociaux à l'intention des FVVIH....	81
4.5	Obstacles à la pratique des intervenantes sociales.....	87
4.5.1	Obstacles à la pratique d'intervention .....	87
4.5.2	Pistes d'action pour l'amélioration des services sociaux.....	91
CHAPITRE V		
DISCUSSION DES RÉSULTATS .....		
5.1	La stigmatisation structurelle, symbolique et intragroupe.....	95
5.1.1	Stigmatisation structurelle .....	96
5.1.2	Stigmatisation symbolique (interpersonnelle) .....	99
5.1.3	Stigmatisation intragroupe.....	102
5.1.4	La particularité des stigmatisation et discrimination structurelles des régions rurales.....	104
5.2	La reconnaissance des FVVIH pour le renouvellement de pratiques d'intervention démocratiques .....	105
CONCLUSION .....		
ANNEXE A		
FICHE DE RECRUTEMENT POUR FVVIH .....		
ANNEXE B		
FICHE DE RECRUTEMENT POUR GROUPE FOCUS.....		

ANNEXE C	
GUIDE D'ENTRETIEN POUR ENTREVUE AVEC FVVIH .....	119
ANNEXE D	
GUIDE D'ENTRETIEN POUR PROFESSIONNELLES ET PROFESSIONNELS DES SERVICES SOCIAUX.....	121
ANNEXE E	
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT À L'ENTREVUE INDIVIDUELLE .....	123
ANNEXE F	
CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE .....	127
BIBLIOGRAPHIE .....	128

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau	Page
4.1 Caractéristiques sociodémographiques des répondantes (n=5) .....	57

## LISTE DES ABBRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES

ACTS	Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux
ASPC	Association de la santé publique du Canada
CATIE	La source canadienne de renseignements sur le VIH et l'hépatite C
COCQ-SIDA	Coalition des organismes communautaire québécois de lutte contre le VIH/sida
FVVIH	Femme vivant avec le VIH
HARSAH	Homme ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes
ONUSIDA	Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida
PVVIH	Personne vivant avec le VIH
SIDA	Syndrome d'immunodéficience acquise
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine

## RÉSUMÉ

Dans le cadre de cette recherche, nous cherchons à comprendre la façon dont les FVVIH témoignent de leurs parcours et de leurs expériences vis-à-vis les services sociaux et de la santé leur venant en aide. Notre recherche a pour but de mieux saisir comment les femmes séropositives naviguent et gèrent la stigmatisation qui serait issue des institutions sociales en plus d'identifier des pistes d'action pour l'amélioration des services. Pour ce faire, nous proposons un cadre d'analyse composé des concepts de stigmatisation structurelle et du travail social féministe critique. Nous utilisons le concept de la stigmatisation structurelle comme concept clé pour orienter nos analyses des entretiens. Il nous permet de cerner l'expérience des FVVIH liée aux services sociaux auxquels les FVVIH ont recours. Le travail social féministe critique, quant à lui, oriente notre engagement dans la lutte contre toutes formes de discrimination et de stigmatisation vécues par les FVVIH. Nous avons privilégié une méthode qualitative, ethnobiographique et féministe. Cette recherche comprend un échantillon double : d'une part des FVVIH et d'autre part les professionnelles et professionnels des services sociaux. Nous avons réalisé sept entretiens individuels; cinq entretiens avec des FVVIH et deux entretiens avec des professionnelles et professionnels des services sociaux. Ce double échantillon nous a permis de confronter les témoignages des FVVIH à ceux des professionnelles et ainsi d'approfondir notre analyse. Ces entretiens nous ont également permis de recueillir plusieurs récits expérientiels de la stigmatisation et de la discrimination perçue et vécue par les FVVIH liés aux services sociaux communautaires et institutionnels. Ils nous ont en outre permis de dégager des recommandations et pistes d'action visant une amélioration des services sociaux. La présentation des résultats documentée permet de mieux connaître le point de vue des FVVIH, leurs savoirs et leurs expériences au regard de la stigmatisation perçue et vécue de la part des services sociaux leur venant en aide. La discussion des résultats permet finalement de confronter les témoignages des FVVIH et ceux des professionnelles des services sociaux, et dégage certaines pistes d'action pour l'élaboration de pratiques d'intervention plus démocratiques.

**Mots clés :** VIH, stigmatisation structurelle, femmes, féminisme, travail social, services sociaux.

## INTRODUCTION

Les pratiques du travail social venant en aide aux FVVIH ont considérablement évolué depuis le début de l'épidémie. De la création des ressources d'urgence à l'accompagnement en fin de vie en passant par l'intégration des malades au sein des organismes communautaires, l'ensemble des services sociaux en VIH se sont bureaucratisés et professionnalisés et ont tranquillement délaissé certaines de leurs pratiques initiales. Avec la perception de la société mettant de l'avant que le VIH est moins préoccupant qu'au début de la pandémie et qu'il est dorénavant traitable, cet enjeu est devenu moins central dans l'intervention sociale, et beaucoup de travailleuses et travailleurs sociaux disent avoir perdu l'intérêt de travailler avec les populations séropositives (Cain et Todd, 2009). La littérature du VIH en travail social reste centrée sur la perception des professionnelles et professionnels des services sociaux à propos de la restructuration de la prestation de services depuis le début de l'épidémie. Aujourd'hui pourtant, on observe que la stigmatisation à l'endroit des FVVIH est aussi présente qu'il y a 30 ans, mais peu d'études explorent la stigmatisation dans le contexte spécifique du travail social et au niveau structurel. De plus, la littérature qui parle des FVVIH en travail social est rarement écrite d'un point de vue féministe. Cette absence de littérature nous mène à réfléchir à la nécessité et à la pertinence de traiter ce phénomène social.

Un premier apport de cette recherche au développement des connaissances dans la discipline du travail social est l'occasion de mieux comprendre le rapport entre la théorie et la pratique dans le contexte du VIH. Ce rapport est important pour le renouvellement démocratique des pratiques d'intervention sociale davantage empathiques et solidaires par rapport aux FVVIH. Un deuxième apport important que

nous souhaitons faire est l'introduction de l'expérience des FVVIH dans la lutte contre la stigmatisation dans une perspective féministe.

Ce mémoire est divisé en cinq chapitres. Le premier chapitre est celui de la problématique, dans lequel nous situons le lecteur dans le contexte actuel de notre recherche. Pour y parvenir, nous présentons une revue de littérature effectuée sur la particularité des FVVIH, ainsi que l'état des services sociaux en lien avec l'évolution du VIH. Ce chapitre se conclut par la présentation du but et des objectifs de notre recherche.

Ensuite, le cadre conceptuel est exposé dans le deuxième chapitre où nous présentons nos deux ancrages théoriques. Nous traitons d'abord du concept de la stigmatisation structurelle, qui tient compte de la dimension structurelle du stigmaté. Nous abordons ensuite la théorie du travail social féministe et critique, en venant justifier la nécessité d'une perspective féministe et critique en travail social.

Le troisième chapitre présente la démarche de recherche que nous avons entreprise afin d'explorer l'expérience des femmes séropositives au regard de la stigmatisation perçue et vécue de la part des services sociaux leur venant en aide. Notre recherche est de type exploratoire. Elle repose sur une approche qualitative, ethnobiographique et féministe. Nous présentons la population à l'étude et les critères d'inclusion qui ont façonné notre double échantillon. Ensuite, nous décrivons les stratégies de recrutement des répondantes. Nous présentons également le traitement et l'analyse des données. Nous terminons cette section en identifiant les biais et limites, en plus des considérations éthiques se présentant pour ce type de recherche.

Le quatrième chapitre est constitué de la présentation des résultats. Il présente la richesse des données que nous avons recueillies auprès des répondantes. D'abord, nous dressons le portrait des répondantes de notre double échantillon. Ensuite, nous présentons les différentes expériences vécues par les répondantes au sein des services

sociaux, y compris leurs recommandations quant à l'amélioration de ces services. Finalement, nous énumérons les obstacles à la pratique d'intervention des professionnelles et professionnels des services sociaux suivis de pistes d'action pour l'amélioration des services sociaux.

Finalement, le cinquième chapitre se compose de l'analyse des récits d'expérience des répondantes. Nous y dégageons les dimensions structurelles de la stigmatisation sociale que les FVVIH peuvent vivre au sein des services sociaux. De quelle façon la stigmatisation se manifeste-t-elle au sein des services sociaux et, le cas échéant, la stigmatisation structurelle pose-t-elle un problème pour les FVVIH ? Quels sont les discours et politiques orientant les services sociaux et programmes d'aide ? Comment penser le renouvellement de pratiques démocratiques dans le contexte des FVVIH ? À partir des récits d'expérience des répondantes, nous tenterons de dégager des réponses à ces questions.

Nous concluons ce mémoire par une réflexion sur le contenu de cette recherche, par l'identification de certaines recommandations pour de futures recherches sur ce sujet et par la mise en lumière de l'importance de la reconnaissance de l'humanité des PVVIH.

## CHAPITRE I

### FEMMES, VIH ET STIGMATISATION

Le VIH, depuis son apparition en 1981, s'est présenté comme une maladie ayant un grand potentiel en termes de stigmatisation multidimensionnelle (Alonzo et Reynolds, 1995). Christine Francoeur (2011) constate que la méconnaissance et la désinformation liée au VIH perpétuent la propagation des préjugés et de la stigmatisation. La stigmatisation, au sein d'une société moderne, tire son origine à la fois de la peur et de l'ignorance face à la maladie ainsi que des préjugés et de l'hostilité manifestée envers les populations les plus affectées, ce qui a pour conséquence de reléguer le VIH dans la clandestinité (CATIE, 2010). Les discours dominants entourant le VIH ont contribué à créer un environnement social punitif envers les PVVIH et à responsabiliser les femmes pour la transmission (Simbayi *et al.*, 2007). La conceptualisation de la sexualité des femmes, dissimulée et policée, soumettrait davantage les femmes à la stigmatisation (Serovich, 2000). En effet, Sandelowski *et al.* (2004) ont rapporté que les FVVIH sont davantage stigmatisées pour la simple raison qu'elles sont des femmes.

Ce chapitre esquisse, dans un premier temps, les différentes dynamiques en lien avec la stigmatisation liée au VIH et leurs effets spécifiques sur les FVVIH. Dans un deuxième temps, nous proposons un état des lieux quant à l'évolution des pratiques du travail social liées à l'épidémie de VIH. Dans un troisième temps, nous énonçons la question et les objectifs de recherche qui ont orienté cette recherche.

## 1.1 Particularités des femmes vivant avec le VIH

Depuis maintenant plus de 30 ans, le VIH se présente comme une des maladies soulevant l'un des plus grands débats publics portant sur la sexualité, et plus particulièrement sur les pratiques sexuelles et la moralité sexuelle. C'est une maladie semblant être « venue d'ailleurs », suscitant un sentiment de panique, et ébranlant l'ordre des croyances en évoquant la peur de l'autre (Murbach, 1989). Les premières personnes ayant été identifiées comme étant atteintes du VIH étaient majoritairement des hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HARSAH), et c'est ainsi que les discours médicaux et médiatiques ont déclaré le VIH comme une maladie n'affectant que les hommes de la communauté gaie (Francoeur, 2011).

### 1.1.1 Les femmes et l'avènement de l'épidémie du VIH

Les femmes ont été présentes et actives dans la lutte contre le VIH depuis l'avènement de l'épidémie, en tant que travailleuses sociales, infirmières, médecins, bénévoles ou vivant elles-mêmes avec le VIH.

Les femmes ont agi comme professionnelles de première ligne de soins auprès des PVVIH, et ont entrepris les rôles de soignantes et aidantes principales (Taylor-Brown, 1993; Jackson, 1998). On a vu naître en Amérique du Nord, au début des années 1980, des organismes communautaires et des programmes spécialisés à la communauté des PVVIH en réponse à l'inaction du gouvernement et des institutions de services sociaux (Cain et Todd, 2009). En raison des compressions budgétaires entraînant une réduction des services offerts par le gouvernement, les responsabilités ont dès lors été déléguées aux organismes locaux sans but lucratif qui devaient donner temps et argent pour combler le manque de ressources (Torgerson et Edwards, 2012). Selon Lamoureux (1998), ce sont davantage les femmes qui payent le prix d'un

désengagement de l'État des services publics, le transfert de responsabilité vers les organismes sans but lucratif locaux apportant une charge supplémentaire sur le dos des femmes devant s'engager dans le développement du secteur de services offerts. Représentant la majorité de la main-d'œuvre du secteur communautaire, les femmes font face à des conditions de travail difficiles et précaires où la division genrée persiste (Déom et Mercier, 2001). L'avènement du VIH a donc considérablement augmenté le fardeau du *care* pour de nombreuses femmes qui, partout dans le monde, en sont souvent responsables, notamment à l'égard des membres de leur famille et de leur communauté (ONUSIDA, s.d.). Comme susmentionné, le désengagement de l'État des services sociaux a eu des conséquences importantes pour les femmes. Selon Louise Toupin (2001), le travail qu'effectuent les femmes dans la communauté est un travail souvent invisible qui est perçu comme étant naturel, donc sans besoin de reconnaissance supplémentaire. À cet égard, Cindy Patton (1990) affirme d'ailleurs que les femmes hétérosexuelles blanches constituaient un réservoir traditionnel de volontaires. Puisque la notion d'engagement et de bénévolat était perçue comme « naturelle », les femmes n'ont pas été en mesure de contester ou de remettre en question le sexisme et les inégalités issus d'une telle division du travail. Selon Patton (1990), ce type de ségrégation professionnelle a été une caractéristique du milieu VIH depuis le début : les femmes procuraient bénévolement un soutien qui n'était pas reconnu ni rémunéré alors que les hommes étaient acclamés comme experts, chercheurs, administrateurs publics et journalistes, tous ces postes étant liés au pouvoir et à l'influence sociale, rémunérés et loin du contact direct avec les populations affectées.

Par ailleurs, il est important de noter que lorsque les femmes furent elles-mêmes infectées par le VIH, elles n'ont pas toujours eu accès aux mêmes services et visibilité que les hommes vivant avec le VIH, malgré leur présence prédominante au sein des services de soins. Cette invisibilité s'explique par le fait que les femmes séropositives ne furent pas considérées comme étant des personnes à part entière dans

la lutte au VIH (Patton, 1994). En conséquence, l'infection au VIH des femmes fut traitée avec indifférence dans les programmes de recherche et décisions politiques : les femmes furent exclues des essais cliniques dans le développement de médicaments et des décisions politiques en matière de financement et d'accès aux ressources. Cela eut des conséquences considérables pour le développement de programmes et de prestations de services destinés aux femmes (Jackson, 1998 ; Mensah, 2003). Plus importants encore, le soutien que l'on accordait à une femme séropositive dépendait souvent de la façon dont elle avait contracté le virus (Mensah, 2003).

### 1.1.2 La catégorisation des femmes séropositives

Largement ignorées au cours de la première décennie de l'épidémie, les femmes séropositives ont d'abord été mystifiées pour finir par être marginalisées et fragmentées en sous-catégories (Patton, 1994). À cette époque, les épidémiologues et les chercheurs en sciences sociales associaient le VIH à des identités ou à des communautés précises, incitant à une division nette entre les « populations à risque » et la « population générale » (Patton, 1990; 1994). Les FVVIH n'étaient pas perçues comme étant des personnes à part entière (Patton, 1994). Mensah (2003) écrit à cet effet que « les femmes sont généralement classées à titre de 'partenaire de', 'mère de', 'droguée' ou 'transfusée' : des victimes tantôt coupables, tantôt innocentes » (p. 124). Celles qui avaient contracté le virus par une transfusion de sang ou par le biais d'un mari hémophile étaient en effet catégorisées comme des « victimes innocentes », tandis que celles qui l'avaient contracté par un comportement dit à risque étaient assimilées à des « victimes coupables », responsables de leur sort et de la transmission (Mensah, 2003). Ces catégories épidémiologiques se sont traduites en identités sociales « marginales » ou « souillées ». Cette catégorisation des femmes venait affirmer qu'il n'y « avait aucune preuve que le SIDA affecterait le grand

public », laissant l'impression que la notion du risque était absolue (traduction libre) (Patton, 1994, p. 102).

Les femmes séropositives ont souvent été réprimandées et responsabilisées, la transmission du virus se produisant à travers des comportements jugés comme évitables (Simbayi *et al.*, 2007). On constate à cet effet que l'usage de drogue par injection et les relations sexuelles sans protection, tout comme la promiscuité sexuelle, sont tous des comportements que l'on peut éviter. Même si cette dernière idée est problématique en soi puisqu'elle ne prend pas en considération les difficultés que rencontrent certaines femmes dans la négociation du port du condom, supposant ainsi que tou.tes.s les utilisatrices et utilisateurs de drogues injectables (UDI) ont accès à des seringues non utilisées et propres, elle persiste dans la perception qu'a le grand public du VIH avec comme conséquence que les femmes continuent d'être réprimandées et responsabilisées. À ce sujet, il est maintenant temps d'explicitier les trois catégories de femmes séropositives tenues responsables de la transmission du VIH : la prostituée, la droguée et la mère.

Les travailleuses du sexe forment une première catégorie de femmes séropositives. Cette catégorie véhicule le stéréotype de la *prostituée*, c'est-à-dire la femme déviante et instable, perpétuant le désordre social (Mensah, 2003). Ces femmes étaient réprimandées pour avoir soi-disant propagé le VIH dans la population hétérosexuelle par l'entremise de rapports sexuels hétérosexuels non protégés (Hart et Whittaker, 1994). Elles sont perçues comme étant immorales, incapables de contrôler leurs pulsions sexuelles et de prendre des décisions responsables et éclairées. Si ces femmes ne sont pas accusées d'avoir contracté le VIH par un acte de nature sexuelle, leur statut séropositif est parfois associé à l'injection de drogue (*Ibid.*, 1994).

La seconde catégorie est celle de la *droguée*. Elle appartient au groupe à risque des UDI ou est « partenaire d'un UDI » (Mensah, 2003). Cette catégorie est traversée par le stigmatisme entourant la consommation de drogues. Elle perpétue l'idée que les

utilisatrices de drogues injectables sont l'expression de « maux sociaux » – personnes dangereuses et immorales – marginalisant et déshumanisant leur propre existence (Patton, 1990). Les catégories de *prostituées* et de *droguées* ont longtemps été interreliées, de sorte que la discrimination et les préjugés envers les femmes séropositives sont encore plus prégnants lorsqu'elles sont catégorisées ainsi. Ces stéréotypes laissent en effet croire que ce sont les travailleuses du sexe et les utilisatrices de drogues injectables qui sont le plus à risque, même si une grande portion de la prévalence des taux de VIH se situe d'abord chez les femmes hétérosexuelles qui sont en couple monogame et qui n'ont jamais exercé le travail du sexe ni consommé de drogues (Herrera et Campero, 2002).

La troisième catégorie est celle de la *mère*. À la suite de la découverte de la transmission verticale mère-enfant du virus en 1985 émerge la catégorie *mère* (Mensah, 2003). À cette époque, la représentation des femmes dans la société reposait presque entièrement sur leur statut matrimonial et leur capacité reproductive, les femmes n'ayant pas d'enfant étant souvent invisibles (Patton, 1994). Paradoxalement, les femmes séropositives qui souhaitaient avoir un ou des enfants étaient perçues comme étant moralement irresponsables et psychologiquement déséquilibrées (Patton, 1994). On culpabilisait en effet la mère d'avoir transmis le virus à son enfant; « on leur confère cette double responsabilité qu'en donnant la vie, elles donnent parfois aussi la mort » (Mensah, 2003, p. 139). Selon Richardson, des mesures envahissantes ont alors été prises pour prévenir les grossesses chez des femmes à risque, notamment par le dépistage systématique du VIH des femmes enceintes, le recours à l'avortement forcé et la stérilisation. Tout ceci constitue évidemment une atteinte à leurs droits reproductifs (Richardson, 1994).

### 1.1.3 La résistance des femmes et l'activisme contre le VIH

Les FVVIH furent reconnues dans les années 1990 en acquérant, grâce à leur résistance et à leur activisme (Elbaz, 2003), une certaine visibilité<sup>1</sup> sans précédent dans la lutte au VIH états-unienne. En fait, Cindy Patton (1994) affirme que dès 1986 les femmes avaient commencé à s'organiser entre elles face à l'inaction du gouvernement en soulignant la particularité de l'expérience des FVVIH. Certaines femmes séropositives se sont à cet effet mobilisées et alliées avec d'autres militantes du VIH et ont commencé à définir leur nouvelle identité séropositive par l'action, en prenant la parole, en revendiquant et en témoignant publiquement de leur séropositivité (Elbaz, 2003 ; Mensah, 2003). L'émergence de ce mouvement des femmes a mené à la publication du *Women and AIDS Handbook* quelques années plus tard, en 1989 (Elbaz, 2003). En réponse à cette pression des activistes, le Centers for Disease Control and Prevention (CDC) annonça en 1991 la première étude qui allait inclure les femmes et, en 1993, l'inclusion des infections opportunistes des femmes à la définition du VIH (*Ibid.*, 2003). Finalement, Elbaz (2003) rapporte que depuis 1995 la Food and Drug Administration (FDA) recommande l'inclusion des femmes dans tous les essais cliniques.

L'avènement du VIH a provoqué un gros débat public sur les pratiques sexuelles et la moralité sexuelle des femmes. Bien que ces questions de pratiques et de moralité sexuelles aient figuré au sein des luttes féministes les plus éminentes des années 1960, les féministes ne se sont pas pour autant directement engagées dans les débats liés au VIH (Richardson, 1994). Si les femmes étaient présentes et actives dans la lutte contre le VIH, Manthorne (1990) note à cet effet que leur lutte n'incluait pas

---

<sup>1</sup> La visibilité et l'invisibilité sociale constituent des modes sociaux confirmant ou infirmant des existences; ce sont des modes qui légitiment une vie ou la précarisent (Le Blanc, 2009). Ici, nous comprenons et utilisons le concept de visibilité tel que défini par Harrera et Campero (2002) : « *gaining visibility implies acquiring the ability to speak for one's self, exposing oneself, and leaving private circles to demand access to or representation in public ones, research, medical systems, and politics* » (p. 6).

nécessairement une analyse féministe de l'épidémie, ni les questions l'entourant. Adoptant une tactique visant à « dégayifier l'épidémie du sida », les femmes ont commencé par se prononcer publiquement dans le but de normaliser l'épidémie, souhaitant faire du VIH une épidémie non discriminatoire, mais non pas toutefois pour souligner l'enjeu spécifique des FVVIH (Mensah, 2003, p. 44). En effet, au début de l'épidémie, les féministes n'auraient pas ressenti de lien politique avec la cause. Le virus étant présenté comme « le virus des hommes gais », ces derniers détenaient l'hégémonie du discours relatif au VIH. Ce serait ce sentiment de manque de pertinence sur le plan politique, avec l'invisibilité des femmes séropositives, qui a mené au manque d'activisme féministe (Richardson, 1994).

## 1.2 Les femmes, le VIH et les services sociaux

### 1.2.1 Un contexte changeant pour le travail social au cours des décennies

Au cours des 35 dernières années, le travail social et les services sociaux ont évolué à la suite des avancées thérapeutiques. Selon Cain et Todd (2009), cette évolution a joué un rôle dans l'organisation des prestations de services sociaux pour les PVVIH. Durant la première décennie (1980-1990), le travail social a été marqué par l'émergence d'une pratique d'accompagnement des PVVIH faisant face à la mort dans leurs quêtes existentielles personnelles (Strug *et al.*, 2002). En effet, nous avons vu naître en Amérique du Nord au début des années 1980 des organismes communautaires et des services spécialisés pour la communauté des PVVIH en réponse à l'inaction du gouvernement et des institutions des services sociaux (Cain et Todd, 2009). Si beaucoup de professionnelles et de professionnels des services sociaux ont évité de pratiquer auprès des PVVIH, disant se sentir mal à l'aise, reflétant la réponse sociétale générale face à la maladie (Taylor-Brown, 1993), l'accompagnement en fin de vie était affirmé et vécu par d'autres comme une

expérience spirituellement transcendante et déterminante dans leur carrière (Strug *et al.*, 2002).

La deuxième décennie (1990-2000) est, dans un premier temps, marquée par les avancements thérapeutiques, notamment avec l'introduction de la trithérapie en 1996 (Strug *et al.*, 2002). Cette décennie est caractérisée par un travail social voué à soutenir l'amélioration de la qualité de vie des PVVIH, les professionnelles et les professionnels des services sociaux pouvant accompagner les PVVIH dans toutes situations qui « [...] étaient autrefois inimaginables pour une personne avec le VIH qui approchait la mort » (traduction libre) (*Ibid.*, 2002, p. 30). Dans un deuxième temps, notons aussi la visibilité accordée aux femmes séropositives comme phénomène marquant durant la deuxième décennie. À cette époque, en effet, les services sociaux spécifiques aux FVVIH enceintes commencèrent à les aider à reprendre le contrôle sur leur expérience de grossesse. Les questions entourant leur grossesse avaient tendance à être de nature politique et paternaliste, remettant en question leurs habiletés parentales et allant même jusqu'à suggérer le recours à l'avortement (Taylor-Brown, 1993). Une troisième caractéristique des années 1990 est la réponse organisationnelle face au VIH quant à l'implication des PVVIH au sein des organismes de planification des services sociaux et au développement des politiques sociales (Roy et Cain, 2001). Si la première décennie a vu naître des ressources d'urgence destinées à venir en aide aux PVVIH, la deuxième décennie est marquée par une institutionnalisation de ces organismes. La Société canadienne du sida en donne l'exemple lorsqu'elle introduit le Principe de participation accrue des PVVIH (GIPA) élaboré par ONUSIDA (2007). Ce principe exige que des membres de la communauté VIH siègent aux conseils d'administration des organismes locaux afin que les PVVIH soient représentées de manière significative et appropriée. Il permettait également d'augmenter la crédibilité des organismes offrant des services destinés aux PVVIH puisqu'il :

visé à garantir aux personnes vivant avec le VIH l'exercice de leurs droits et de leurs responsabilités y compris leur droit à l'autodétermination et à la participation aux processus de prise de décisions qui affectent leur propre vie (ONUSIDA, 2007, p. 1).

Au plan individuel, ce principe « renforce l'estime de soi, donne meilleur moral et atténue l'isolement et la dépression et enfin améliore la santé en informant mieux quant aux soins et à la prévention » (ONUSIDA, 2007, p. 1). Au plan collectif, il aide à la création de services mieux adaptés aux PVVIH et à la création d'un environnement social plus empathique (Roy et Cain, 2001). Notons également que le fait de réunir des personnes avec des expériences similaires liées aux VIH peut aussi résulter dans la création d'une force politique puissante.

La troisième décennie (2000-2010) se caractérise davantage par des changements organisationnels qui se font ressentir à la fois chez les organismes et chez la population desservie. Les organismes se heurtent à des défis liés au financement, ainsi qu'à la régulation et à la professionnalisation de la pratique des intervenants et intervenantes. La population desservie, quant à elle, s'inquiète de la baisse de qualité des services offerts. Les interventions se concentrent davantage autour de la prévention primaire et secondaire, ainsi qu'autour de la gestion de comportement (Cain et Todd, 2009). Cette décennie se caractérise aussi par la bureaucratisation des services sociaux et du financement. Les nouvelles formalités bureaucratiques des services sociaux exercent une influence sur les organismes communautaires et les professionnalisent, laissant l'impression générale d'un éloignement des valeurs d'origine (Poindexter, 2006). Cain et Todd (2008) affirment qu'un certain nombre d'organismes ont dû réduire leur personnel, ce qui a fait augmenter les listes d'attente, réduire la qualité du service et éliminer certains programmes sociaux offerts. Ils notent également le fait que « parfois les clients se perdent dans les absurdités des règles organisationnelles » (*Ibid.*, 2008, p. 275).

La quatrième décennie (de 2010 à nos jours) est caractérisée par de nouveaux enjeux pour les services sociaux : le vieillissement de la population et le maintien de formes de stigmatisation visant les PVVIH. Avant l'introduction de la trithérapie, le VIH était perçu comme une maladie n'affectant que les jeunes (Emlet, 2007b). La trithérapie, augmentant radicalement l'espérance de vie, a permis de prolonger la vie des PVVIH, ce qui a eu comme conséquence que le VIH est aujourd'hui considéré comme une maladie chronique en Occident (Wallach et Brotman, 2013). En effet, les personnes séropositives infectées au début de l'épidémie ou dans les années 1990 sont aujourd'hui dans la cinquantaine et les auteurs soulignent qu'une portion significative des PVVIH se retrouve dans la catégorie d'âge des 50 ans et plus (PVVIH50+). Or, il faut noter à cet effet que les PVVIH50+ sont rarement prises en compte dans les efforts de prévention, de promotion de santé et les programmes de traitement. Les FVVIH, quant à elles, vivent davantage d'isolement en raison de l'absence des PVVIH50+ au sein des organismes et dans des groupes de soutien par les pairs (*peer support*) (Wallach et Brotman, 2013). Soulignons également le fait que les services sociaux ne sont pas adéquatement adaptés à une population séropositive vieillissante, ce qui résulte dans l'absence de programmes spécifiques pour FVVIH50+. Toutefois, malgré le fait que le vieillissement de la population des FVVIH50+ soit une réalité peu étudiée, nous nous intéressons principalement dans ce projet de recherche au maintien de la stigmatisation auprès des PVVIH, et spécifiquement des femmes.

### 1.2.2 La stigmatisation liée au VIH au niveau individuel

Le stigmate lié au VIH est à la fois complexe, dynamique et profondément enraciné au sein d'une société (Tallis, 2002). Il varie selon la législation en vigueur, les valeurs culturelles et la sous-culture concernée. Généralement, la réponse de la société face aux personnes ou aux groupes agissant en violation des normes sociales se caractérise

par le retrait de l'acceptation et de l'approbation de ces personnes ou groupes (Zibalese-Crawford, 1993). L'impact de cette réponse est également variable, et va de la désapprobation à l'ostracisme pur et simple. Les PVVIH ont souvent fait face à des campagnes de stigmatisation violentes, et durant les quelques années suivant l'apparition du virus, le fait que l'on conçoive le VIH comme une « punition divine », « la nouvelle lèpre » et « la malédiction des temps modernes » (Pierret, 1997) le démontre bien. Le stigmatisme VIH fait référence aux préjugés, aux discriminations et aux attitudes négatives dirigés vers les PVVIH, venant discréditer et rejeter les personnes séropositives, ces dernières étant perçues comme étant différentes de la norme (Carr et Grambling, 2004; CATIE, 2015).

Le stigmatisme vécu par les FVVIH se distingue par son intensité, les FVVIH étant davantage stigmatisées par le simple fait qu'elles sont des femmes (Sandelowski *et al.*, 2004). Il maintient la réponse socioculturelle dominante punitive en responsabilisant la femme pour la contraction du virus. Parallèlement, le stigmatisme maintient la supposition que les FVVIH sont marginales et sexuellement déviantes, dignes d'être rejetées et exclues de la société (Francoeur, 2011). Une autre particularité du stigmatisme chez les FVVIH suppose que les femmes ont contracté le virus en agissant d'une manière immorale, que ce soit par l'injection de drogues, la promiscuité ou la prostitution (Sandelowski *et al.*, 2004). Le déni, la culpabilité et la stigmatisation qui entourent le VIH ont rendu impossibles toutes discussions ouvertes, ont ralenti les réponses efficaces et ont renforcé le fardeau des FVVIH (Tallis, 2002). Un constat qui fait l'unanimité est d'ailleurs la reconnaissance que la stigmatisation est l'une des plus importantes barrières à une réponse mondiale efficace face au VIH (Churcher, 2013).

Le stigmatisme lié au VIH a des impacts importants sur la qualité des soins et le soutien social. En effet, les FVVIH tendent à s'abstenir de se faire dépister, de divulguer leur statut sérologique et d'avoir recours aux soins de santé (Emlet, 2007a). Les femmes

séropositives sont souvent considérées comme étant répugnantes ou repoussantes et le stigma lié au VIH fait en sorte que ces femmes s'isolent et dévoilent rarement leur statut sérologique (Duffy, 2005). Serovich (2000) fait part du fait que la divulgation d'un statut sérologique peut être difficile puisque l'information partagée est souvent perçue comme étant potentiellement stigmatisante. Un autre impact nuisible de la stigmatisation est l'intériorisation du stigmaté. Le stigmaté et les préjugés, socialement construits, sont, à maintes reprises, intériorisés par les PVVIH (Simbayi *et al.*, 2007). L'intériorisation du stigmaté fait en sorte que les PVVIH partagent la vision négative du VIH, et ensuite, de soi-même.

Pour les femmes séropositives, vivre avec l'infection au VIH signifie de vivre avec les effets du stigmaté attaché au virus, c'est-à-dire de vivre avec la peur du rejet social, la discrimination et la violence (Sandelowski *et al.*, 2004). Sur la base de leur statut sérologique, les FVVIH sont dépouillées d'une vie digne et libre, leurs droits étant fréquemment bafoués, que ce soit à travers le droit à la confidentialité, à la vie privée, ou à l'accès aux services de santé sexuelle et reproductive (Tallis, 2002). La stigmatisation liée au VIH a poussé les femmes, tant séropositives que séronégatives, à s'engager dans le travail sans fin du *care* et de la gestion de la stigmatisation (Sandelowski *et al.*, 2004), la « gestion » référant ici à « tout ce que les femmes ont fait pour réduire la stigmatisation dans l'effort de normaliser le VIH » (*Ibid.*, 2004, p. 126)<sup>2</sup>.

---

<sup>2</sup> Selon Sandelowski *et al.* (2004), c'est le contrôle de l'information qui s'est distingué comme étant l'élément le plus important de la gestion de la stigmatisation. L'information est reconnue comme étant source de pouvoir au sein de la société occidentale; en d'autres termes, celui qui détient l'information détient également un certain degré de pouvoir et de contrôle (Arnold *et al.*, 2008).

### 1.2.3 La stigmatisation liée au VIH au niveau structurel

La majorité des travaux sur la stigmatisation se concentre sur ses dimensions individuelles en mettant de l'avant la théorie du stigmate de Goffman (1975). Pourtant, la stigmatisation n'est pas un phénomène qui se produit uniquement au sein des interactions. Richard Parker et Peter Aggleton (2003) étaient parmi les premiers à s'intéresser et à explorer les raisons pour lesquelles deux décennies suivant l'avènement du VIH les défis de lutte contre la stigmatisation persistaient. Ils ont constaté que notre incapacité à confronter fructueusement les concepts de stigmatisation et de discrimination était due aux outils méthodologiques et théoriques limités et réducteurs, misant en effet uniquement sur l'aspect individuel du stigmate. La plupart des écrits sur la stigmatisation se concentrent davantage sur les stéréotypes et les attitudes stigmatisantes, et ont recours à une approche et à une analyse sociocognitive, que sur les conditions structurelles réitérant l'exclusion sociale et économique (Parker et Aggleton, 2003 ; Mahajan *et al.*, 2008). Plaçant cette idée de l'avant, Parker et Aggleton (2003) constatent :

il faut recadrer notre compréhension de la stigmatisation et la discrimination pour les concevoir comme des processus sociaux qui ne peuvent être compris que dans un contexte plus large de pouvoir et domination. À notre avis, la stigmatisation joue un rôle primordial dans la production et la reproduction des relations de pouvoir et de contrôle (traduction libre) (p. 16).

Ultimement, Parker et Aggleton (2003) soulignent que la stigmatisation peut être utilisée par des individus, des communautés et même l'État comme outil de production et de reproduction des inégalités sociales. Plus de dix ans plus tard, l'application de cette « nouvelle » perspective d'analyse dans le domaine du travail social en lien avec le VIH reste limitée, d'où l'importance d'explorer les façons dont le stigmate est utilisé comme un outil de production et de reproduction des hiérarchies (Parker et Aggleton, 2003 ; Mahajan *et al.*, 2008).

Dans un article relatant les résultats partiels d'une recherche sur l'évolution des services sociaux en Ontario, Roy Cain et Sarah Todd (2009) notent que les fortes relations entre les professionnelles et professionnels des services sociaux et l'intervention sociale, tant valorisées au début de l'épidémie, se seraient effritées et que le travail social se serait distancié des PVVIH au fil du temps. Avec l'avènement de la trithérapie, le VIH est devenu moins central dans l'intervention et beaucoup de professionnelles et de professionnels des services sociaux disent être insuffisamment préparés pour affronter les nouveaux problèmes sociaux qui font surface en lien avec cette réalité. De plus, certaines et certains disent avoir perdu intérêt à travailler avec les populations séropositives. Selon Cain et Todd (2009), cette nouvelle réalité a fait en sorte que les professionnelles et professionnels des services sociaux ne sentent plus de forte affiliation personnelle ou politique avec la plupart des bénéficiaires de services séropositifs. Par ailleurs, dans leur étude, les PVVIH étaient davantage perçues comme étant moins engagées lorsqu'elles étaient accompagnées et certains professionnelles et professionnels des services sociaux se méfiaient de leur présence. Une travailleuse sociale clinique participant à cette étude avait d'ailleurs à ce sujet mentionné que son milieu de travail avait installé une cloison de verre pour séparer les intervenants des PVVIH comme mesure de protection.

Une critique face à la réponse dominante du travail social, et qu'il semble important de mentionner, est le silence de la discipline quant aux efforts de prévention et au mythe du spécialiste. Lynne Leonard (1998) relie la perspective déséquilibrée des priorités du travail social aux politiques sociales, aux documents de pratique et à la déclaration issue de l'Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux (ACTS) en 1989 qui mettait l'accent sur le *care* et le soutien, sans pour autant donner des lignes directrices claires en matière de prévention ou de contrôle de transmission. Une publication ultérieure de l'ACTS quelques années plus tard (mi-années 1990) met en lumière deux notions qui limitent le travail social dans l'action (Leonard, 1998). La première notion affirme que l'unique contribution que peut apporter le

travail social au VIH est un accompagnement des PVVIH qui connaissent leur statut et qui l'ont dévoilé à leurs proches. La deuxième notion laisse sous-entendre que seuls les professionnelles et professionnels des services sociaux dits « spécialistes » du VIH peuvent répondre aux défis que pose l'épidémie. Ce message d'exclusivité, message prétendant que les professionnelles et professionnels des services sociaux doivent être spécialisés, ralentit l'intégration des problématiques touchant le VIH aux pratiques du travail social. Ce mythe courant de l'expertise, selon Leonard (1998), agit également sur cette distanciation des professionnelles et professionnels des services sociaux et les PVVIH.

### 1.3 Question et objectifs de recherche

Au regard de la problématique, notre question générale de recherche est la suivante : Comment les femmes séropositives parlent-elles de la stigmatisation issue des institutions sociales qu'elles consultent comme PVVIH ?

Ainsi, nous souhaitons comprendre comment les femmes séropositives vivent la stigmatisation structurelle lorsqu'elles interagissent avec des professionnelles et professionnels des services sociaux et ce qu'elles ont à raconter au sujet de ces expériences. Les objectifs spécifiques de notre recherche sont :

1. Recueillir le point de vue des femmes vivant avec le VIH ;
2. Cerner l'expérience de ces femmes au regard de la stigmatisation perçue et vécue de la part des services sociaux qui leur viennent en aide ;
3. Analyser les contenus des récits des femmes vivant avec le VIH, notamment en ce qui a trait aux politiques, aux pratiques et aux discours sociaux qui orientent les services et programmes d'aide ;
4. Proposer des recommandations d'actions pour améliorer l'accès à des services sociaux non stigmatisants s'il y a lieu.

Ce dernier objectif nous permettra non seulement d'examiner les inégalités politiques et économiques qui influencent les conditions de vie des FVVIH, mais aussi de participer à leur amélioration.

Dans le prochain chapitre, nous allons traiter de la théorie de la stigmatisation structurelle de Stacey Hannem et Chris Bruckert (2012), ainsi que du travail social féministe et critique comme levier important de changement social pour réduire les divers problèmes auxquels font face les femmes séropositives, notamment celui de la stigmatisation structurelle dans le contexte du VIH.

## CHAPITRE II

### CADRE THÉORIQUE ET CONCEPTUEL

Ce chapitre a pour objectif de décrire les perspectives et ancrages théoriques sur lesquels s'appuie ce mémoire. Le cadre théorique et conceptuel sera élaboré à partir de deux ancrages théoriques. Le premier est celui de la stigmatisation structurelle, tandis que le deuxième est celui du travail social féministe critique. Tout d'abord, nous développerons le concept de la stigmatisation structurelle à partir des cadres théoriques pensés par Erving Goffman et Michel Foucault et qui ont inspiré Stacey Hannem et Chris Bruckert (2012). Ensuite, nous examinerons les fondements de la théorie du travail social féministe critique, nous intéressant notamment à l'approche critique de Karen Healy (2005).

#### 2.1 Stigmatisation structurelle

Le concept central de notre recherche est celui de la stigmatisation structurelle. À l'origine, les travaux sur la stigmatisation sont issus de la perspective théorique de l'interactionnisme symbolique développé par Hebert Blumer (1969) et Erving Goffman (1975), représentants de l'École de Chicago. Pour cette perspective constructiviste, Blumer (1969) explique que « l'action sociale se situe dans les individus agissants qui adaptent leurs actions respectives les unes aux autres à travers des processus d'interprétation » (p. 72), et ce, dans le cadre d'interactions sociales précises. Les individus sont envisagés par cette approche comme des acteurs sociaux

agissant en fonction de leur interprétation de la situation et du sens ou de la signification qu'ils lui accordent.

La majorité des travaux sur la stigmatisation se concentre sur ses dimensions individuelles. Pourtant, la stigmatisation n'est pas un phénomène se produisant seulement au sein des interactions individuelles ou interpersonnelles. La stigmatisation est aussi enracinée et ancrée dans les valeurs et dans les pratiques culturelles, tout comme au sein des institutions d'une société (Hannem et Bruckert, 2012). La stigmatisation structurelle est un concept plus large que celui de la stigmatisation puisqu'il recouvre la façon dont les attitudes stigmatisantes (individuelles) sont enracinées dans les politiques et les institutions (structures) qui marginalisent des groupes en entier. Selon Stacey Hannem (2012), lorsque les individus sont stigmatisés, ils sont identifiés comme étant membres d'un groupe « dangereux » ou « à risque » de l'être, et cette identification rend légitimes les multiples formes de surveillance et d'intervention à leur endroit. En lien avec ce projet de recherche, nous constatons qu'il ne suffit pas de se référer seulement à la théorie de Goffman afin de comprendre la stigmatisation liée au VIH, mais qu'il importe aussi d'y ajouter l'analyse généalogique de Michel Foucault. Voyons ce qu'il en est de ces deux théories.

### 2.1.1 Théorie du stigmaté et de l'identité sociale

La théorie du stigmaté d'Erving Goffman (1975) dans laquelle le stigmaté et l'identité sociale sont pensés comme des construits sociaux s'inscrit dans la dimension théorique de l'interactionnisme symbolique. La stigmatisation est un processus par lequel un individu est susceptible d'être « discrédité » ou « discréditable » parce qu'il possède un attribut qui le rend différent des autres (Goffman, 1975). Le stigmaté est la relation entre un attribut et un stéréotype (*Ibid.*,

1975). Un individu ayant un attribut stéréotypé peut vivre à la fois, ou indépendamment, le sort du discréditable (sa différence n'étant pas connue ou immédiatement perceptible) ou le sort du discrédité (sa différence étant connue ou visible). Goffman (1975) explique que la visibilité de l'attribut est un facteur crucial, puisque l'individu discréditable sait manipuler l'information concernant sa différence : « [...] l'exposer ou ne pas l'exposer; la dire ou ne pas la dire; feindre ou ne pas feindre; mentir ou ne pas mentir; et, dans chaque cas, à qui, comment, où et quand » (p. 57). Le processus de stigmatisation est ainsi compris comme un processus déshumanisant la personne affligée d'un stigmate, la faisant glisser vers une perception d'elle perçue comme inférieure.

Le cadre théorique de l'interactionnisme symbolique adopté par Erving Goffman rejette la conceptualisation individualisante de l'humain et souligne l'interdépendance sociale et psychique entre l'individu et le groupe (Turner et Reynolds, 2010). Selon Goffman (1975), c'est lorsqu'un inconnu se présente à nous que nous sommes capables de déceler les attributs possédés par ce dernier et la catégorie sociale à laquelle il appartient par l'entremise de sa présentation de soi, ou, en d'autres termes, de son identité sociale. Les signes manifestés par la personne possédant un attribut défavorable lors de l'interaction rendent cet individu moins attrayant et donc susceptible de subir de la stigmatisation; « [...] il cesse d'être pour nous une personne accomplie et ordinaire, et tombe au rang d'individu vicié, amputé » (Goffman, 1975, p. 12).

La théorie du stigmate et de l'identité sociale situe le phénomène de la stigmatisation au sein des interactions individuelles. C'est avec les travaux de Hannem et Bruckert (2012) que nous sommes amenés à tenir compte de la dimension structurelle du stigmate et de la stigmatisation, et que nous pouvons entrevoir qu'ils s'ancrent dans des pratiques institutionnelles. En arrimant la théorie du stigmate d'Erving Goffman (1975) avec la perspective généalogique de Michel Foucault (1975), Stacey Hannem

(2012) permet d'élargir le cadre d'analyse du stigmaté vers une dimension structurelle.

### 2.1.2 Perspective généalogique de Foucault

Selon Hannem (2012), une approche généalogique de la théorie du stigmaté permet de tenir compte des dimensions structurelles de la stigmatisation, notamment au sein des institutions sociales. L'approche généalogique vient du philosophe Michel Foucault, qui cherchait à retracer les origines des structures et l'histoire de la pensée moderne, à travers ce qu'il nomme « l'archéologie du savoir » (Foucault, 1975). Pour Hannem (2012), l'archéologie du savoir est « à la base du projet intellectuel de Michel Foucault, qui était de découvrir l'histoire systématique de la pensée et des structures [*ontologiques et langagières*] qui ont façonné et contraint la compréhension humaine du monde environnant » (traduction libre) (p. 19). Au cours de ses analyses, Foucault (1971) remarque l'existence de structures de contrôle et de restriction agissant sur *la réflexion et la manière* dont les individus peuvent l'articuler. L'analyse de ces structures permet de comprendre de quelles manières les significations et actions sociales ont évolué au fil du temps. Michel Foucault introduit ainsi la perspective généalogique des origines de ces structures, ce qu'il nomme « l'histoire du présent » (Hannem, 2012, p. 20).

Dans son œuvre *L'archéologie du savoir*, Michel Foucault développe une théorie qui « explique l'histoire et l'historicité par le 'discours' » (Van de Wiele, 1983, p. 601). Foucault constate que pour comprendre notre réalité contemporaine, il faut déterrer le passé et retracer l'origine des discours et des politiques. Pour Foucault, les politiques et les discours servent davantage la préservation des systèmes de pouvoir que l'amélioration de la société dans son ensemble (Hannem, 2012). La notion du pouvoir selon une perspective foucauldienne est inextricablement liée au savoir, c'est-à-dire à

la connaissance. Selon le philosophe, les structures de pouvoir façonnent le savoir et ceux qui occupent des positions d'autorité et de pouvoir détiennent un certain contrôle sur ce qui est défini comme vérité (Foucault, 1971, 1975). Afin de comprendre et d'évaluer la notion du pouvoir notamment liée à l'autorité, il faut retracer son passé, en d'autres termes retracer l'origine des discours et du pouvoir politique.

Dans le but de comprendre la manière dont s'opère la stigmatisation au sein des structures sociales, Stacey Hannem et Chris Bruckert (2012) superposent la théorie du stigmatisme d'Erving Goffman à l'approche généalogique de Michel Foucault, constatant que ces deux perspectives se complètent. En imbriquant ces deux perspectives, Hannem (2012) affirme en effet que c'est :

seulement en retraçant les structures culturelles et historiques de la pensée qui créent et maintiennent la stigmatisation que nous pouvons commencer à démanteler les faux stéréotypes et les barrières qui mènent à la création de politiques discriminatoires et à la marginalisation de groupes entiers (traduction libre) (p. 27).

Dans ce contexte, les expériences individuelles des personnes marginalisées constituent une forme de « vérité », même si elles n'influencent pas nécessairement la production de connaissances, les personnes en position de pouvoir ayant le contrôle sur la création de savoirs qu'elles postulent comme étant « vrais », même s'ils ne le sont pas pour autant (Hannem, 2012). Tabibi et Hannem (2012) donnent comme exemple la stigmatisation qui a émergé envers les personnes arabo-musulmanes à la suite des événements du 11 septembre 2001, à New York. Selon ces auteurs, le discours ambiant a façonné une représentation homogène de la population arabo-musulmane comme étant celle d'un groupe à risque de radicalisation et d'un groupe dangereux. Cette représentation, posée comme vraie, est venue justifier par la suite l'élaboration de politiques spécifiques, une plus grande surveillance et une gestion accrue de cette population par les autorités politiques. La stigmatisation structurelle

s'est en effet manifestée dans des changements législatifs, notamment dans la mise en place de lois antiterroristes, de nouvelles mesures de sécurité dans les aéroports, dans l'expérience discriminatoire de profilage racial, etc.

Ainsi, étudier la stigmatisation structurelle implique également de prendre conscience des rapports de pouvoir et de savoir accordant des attributs discriminatoires à un groupe social en particulier, en plus des politiques, programmes ou services qui cristallisent ce discrédit (Hannem, 2012). Toujours selon Hannem (2012), c'est donc ainsi que « la stigmatisation se crée au sein même des organismes qui leur viennent en aide » (traduction libre) (p. 25).

En somme, la combinaison des apports de Foucault et Goffman permet

de non seulement retracer la genèse historique de la stigmatisation et de la marginalité, mais aussi d'examiner les dynamiques contemporaines et les expériences de ceux qui vivent dans les limites d'une identité stigmatisée (traduction libre) (Hannem, 2012, p. 22).

Dans le contexte du VIH, l'imbrication de ces deux ensembles théoriques (Goffman et Foucault) permet d'analyser les manières dont la stigmatisation, culturellement constituée, se déploie dans l'établissement et le maintien de l'ordre social (Parker et Aggleton, 2003).

To untie the threads of stigmatization and discrimination that bind those who are subjected to it, is to call into question the very structures of equality and inequality in any social setting – and to the extent that all known societies are structured on the basis of multiple (though not necessarily the same) forms of hierarchy and inequality, to call this structure into question is to call into question the most basic principles of social life. This new emphasis on stigmatization as a process linked to competition for power and the legitimization of social hierarchy and inequality, highlights what is often at stake in challenging HIV and AIDS-related stigmatization and discrimination (Parker et Aggleton, 2003, p. 18-19).

### 2.1.3 Une recherche sur le niveau structurel de la stigmatisation envers les femmes vivant avec le VIH

Pour illustrer la manière dont la stigmatisation, au niveau structurel, se déploie comme outil de production et de reproduction des hiérarchies, prenons en premier l'exemple de la criminalisation et de la non-divulgence du VIH au Canada. Les PVVIH ont une obligation légale de dévoiler leur séropositivité à leurs partenaires sexuels si leur rapport sexuel comporte « une possibilité réaliste de transmission » (CATIE, 2015). Initialement conçues pour réduire le risque de transmission, le Réseau juridique canadien VIH/sida (2011) atteste que les poursuites criminelles ne préviennent d'aucune façon la transmission du VIH puisqu'elles ont lieu après l'acte, et qu'elles sont davantage une forme de châtement ou de rétribution visant les PVVIH, ces dernières pouvant en effet être accusées même si leur partenaire n'a pas contracté le VIH. En réalité, « il n'y a aucune preuve solide que la criminalisation est un élément dissuasif efficace » (CATIE, 2010, p. 27). D'ailleurs, pour CATIE (2015), présenter les PVVIH comme des criminelles vient aggraver la stigmatisation et la discrimination faite à leur égard. Dans cette optique, cette approche serait davantage une mesure de surveillance et de punition auprès des populations séropositives qu'une mesure effective de prévention.

À ceci s'ajoute l'étude qualitative de Marilou Gagnon (2015), diplômée universitaire en soins infirmiers, qui décrit les pratiques stigmatisantes et discriminatoires issues des institutions de soins de santé et explore la stigmatisation symbolique et structurelle selon le point de vue des PVVIH (p. 703). Les résultats de cette étude ont permis d'identifier des pratiques stigmatisantes et discriminatoires de la part des médecins, incluant la violation de confidentialité, le traitement différentiel des PVVIH et le délai dans les traitements. La hiérarchie de pouvoir entre le médecin-expert et le bénéficiaire des soins a mis en lumière l'absence de remises en question de certaines pratiques, même si le traitement des PVVIH par le médecin-expert n'était pas perçu par l'utilisateur comme éthique (Gagnon, 2015). Première de son genre, cette

étude se conclut avec des recommandations visant à poursuivre les discussions sur la stigmatisation structurelle au sein des services de soins.

Force est de reconnaître que peu d'études explorent la stigmatisation des PVVIH dans le contexte spécifique du travail social au niveau structurel. Des études et critiques qui ont été élaborées dans le chapitre précédent sur la stigmatisation liée au VIH au niveau structurel, notamment celles de Leonard (1998) et Cain et Todd (2009), aucune ne porte sur l'expérience ou la perspective des PVVIH. De ce fait, il est difficile de saisir « le problème de la stigmatisation structurelle » dans le domaine du travail social. C'est pour cette raison que nous voulons, dans ce projet de recherche, nous centrer sur le point de vue des femmes séropositives ayant eu recours aux services sociaux. Suivant les concepts théoriques présentés jusqu'ici, il est possible d'entrevoir l'existence de pratiques stigmatisantes et discriminatoires<sup>3</sup> issues des institutions qui maintiendraient les hiérarchies de pouvoir entre les professionnelles et professionnels des services sociaux et les femmes séropositives. Le concept de stigmatisation structurelle nous permettra d'explorer les expériences des femmes vivant dans les limites d'une identité séropositive stigmatisée. Nous cherchons à savoir, d'une part : quelles sont les pratiques en travail social que les FVVIH trouvent stigmatisantes ? Comment parlent-elles de ces pratiques à travers leur récit d'expérience ? Est-ce que la stigmatisation qui se manifeste en lien avec les professionnelles et professionnels des services sociaux est de nature symbolique ou structurelle ? D'autre part, il serait pertinent de connaître aussi quelles sont les politiques, pratiques et discours sociaux qui orientent la pratique des professionnelles et professionnels des services sociaux. Comment les professionnelles et professionnels des services sociaux parlent-ils de ces pratiques discriminatoires et

---

<sup>3</sup> Nous ajoutons ici le concept de discrimination à celui de stigmatisation. Dans la littérature portant sur le VIH, les deux vont souvent de pairs, puisque l'individu stigmatisé peut également être discriminé. Nous poursuivrons donc cette étude avec la stigmatisation structurelle comme concept central, mais nous soulignerons tout de même les instances et expériences de discrimination que les femmes rapportent avoir vécues au sein des services sociaux.

stigmatisantes ? Notre idée est de favoriser la réflexion critique et de remettre en question les structures de pouvoir et d'inégalités afin de proposer des pistes d'action pour l'amélioration de services et le renouvellement des pratiques d'intervention.

## 2.2 Travail social féministe et critique

Le deuxième ancrage théorique de notre recherche est celui du travail social féministe et critique. Le travail social a souvent été critiqué puisque perçu comme source d'oppression, notamment en ce qui a trait à l'imposition de formes de contrôle social bureaucratique sur des populations dites vulnérables (Dominelli, 2002). En se référant à plusieurs auteurs et à ses propres travaux, Dominelli (2002) souligne la capacité du travail social à reproduire des relations sociales oppressives dans l'optique d'une offre de soins. Le travail social est une discipline largement pratiquée par des femmes, mais Geneviève Martin (1991) souligne le fait que ceci ne garantit pas une attitude « profemme » ni féministe. Le travail social féministe contribue à cette réflexion en mettant le bien-être des femmes comme point de départ de l'intervention, tout en reconnaissant l'importance de relations sociales égalitaires comme partie intégrante de la pratique (Dominelli, 2002). Ce n'est que vers la fin des années 1970 et au début des années 1980 qu'apparaissent les premiers textes qui abordent la notion de thérapies féministes aux États-Unis (Bourgon et Corbeil, 1990).

### 2.2.1 Fondements féministes en travail social

En travail social, une pratique ou intervention dite féministe doit posséder un ensemble de caractéristiques essentielles. Dans son livre phare *Feminist Social Work Theory and Practice*, Lina Dominelli (2002) identifie quinze caractéristiques essentielles possibles, parmi lesquelles on retrouve : « 1) évaluer et travailler avec

l'impact du patriarcat public et privé sur les relations de genre entre hommes, femmes et enfants, 2) célébrer les forces et capacités des femmes, 3) déconstruire la maternité, 4) différencier les besoins des femmes, des enfants et des hommes, 5) médier le pouvoir de l'État, etc. » (traduction libre) (p. 19). Dans le même ordre d'idées, Geneviève Martin (1991) indique qu'une intervention est dite féministe si elle s'appuie sur les principes suivants : « le partage du vécu par l'intervenante, la prise de conscience, l'autonomie et la capacité de négocier ses besoins avec l'environnement » (p. 243). Christine Corbeil et Isabelle Marchand (2012), quant à elles, affirment que les intervenantes féministes ont mis en œuvre de nouvelles pratiques d'intervention, alternatives et inédites qui :

« s'inscrivent dans une perspective non seulement d'ouverture, de respect et d'écoute à l'égard des besoins exprimés et des expériences vécues par les femmes, mais encore de changement individuel et social » (p. 23).

Ces nouvelles pratiques ont créé un nouveau réseau essentiel de ressources destinées aux femmes. Ce réseau, qui remet en question le statu quo, l'ordre social et les institutions patriarcales qui maintiennent les inégalités de genre, a permis l'émergence d'une nouvelle grille d'analyse de problèmes sociaux, qui est celle de l'analyse sociopolitique (Corbeil et Marchand, 2012).

Un apport important du mouvement des femmes fut le slogan *le privé est politique*, expression introduite par Carol Hanisch en 1969. Hanisch (1969), dans son essai, affirme que le privé est politique et que les problèmes personnels éprouvés par les femmes dans leur vie privée sont le résultat d'une oppression systémique. L'auteure, dans son essai, affirme qu'il existe un lien entre l'expérience personnelle des femmes et les structures sociales et politiques. Selon Ollivier et Tremblay (2000), l'expression *le privé est politique* « cristallise le refus de penser l'organisation de la vie et des rapports sociaux selon deux sphères indépendantes l'une de l'autre » (p. 30). Corbeil et Marchand (2012) soulignent l'actualité de ces propos 40 ans plus tard. La

transformation sociale et structurelle ne peut se réaliser, selon elles, qu'en privilégiant une analyse sociopolitique des problèmes sociaux et en effectuant « le lien entre les difficultés vécues par les femmes et les structures sociales opprimantes » (p. 26). Les auteures expliquent :

[*L'analyse sociopolitique*] réfute les approches qui ne prennent pas en considération l'impact des rapports de pouvoir entre les sexes et leurs conséquences sur les femmes, leur environnement, leur représentation d'elles-mêmes et leur capacité à contrôler leur destinée. Elle conteste par ailleurs toute représentation essentialiste du comportement des femmes et des hommes attribuant des caractéristiques stéréotypées selon le sexe, sans égard au processus de construction sociale des genres. Du même souffle, le phénomène de la stéréotypie sexuelle est aussi dénoncé, car il concourt à promouvoir un *double standard* en matière de comportements, soumettant les femmes réfractaires à des jugements de valeur pour déviance et insubordination (Corbeil et Marchand, 2012, p. 27).

Le slogan *le privé est politique* appartient à ce que Van der Bergh et Cooper (cités dans Martin, 1991, p. 245) nomment le « paradigme féministe ». Le paradigme féministe comprend cinq principes et permet une critique constructive des services sociaux. *Le privé est politique* est le premier principe du paradigme. Le deuxième principe, « éliminer les fausses dichotomies et les séparations artificielles », reconnaît la réalité comme un processus interactif, qu'on ne doit pas séparer et/ou isoler de la femme, de son contexte et/ou environnement. Le troisième principe, « renommer les expériences de vie et les situations psychosociales », souligne l'importance de « valoriser l'expérience personnelle [et] tenir compte du cadre de référence des clientes [...] » (Martin, 1991, p. 246). Le quatrième principe, « valoriser le processus autant que le produit », affirme une plus grande importance du processus de transformation que du résultat. Finalement, le cinquième principe, « reconceptualiser le pouvoir », suggère aux femmes de se réapproprier du pouvoir, vu non comme un moyen de domination, mais comme une source ou une motivation à l'action.

Selon l'ASPC (2012), l'expérience des femmes en lien avec leur santé et la maladie diffère de celle des hommes. Notons en effet à ce sujet que la construction sociale du genre influence considérablement l'accès aux ressources.

« Les difficultés éprouvées par les femmes tirent leur origine d'un système non seulement patriarcal et capitaliste, mais aussi hétéronormatif, colonialiste et raciste qui reproduit les rapports sociaux de vision et de hiérarchie et contribue ainsi à les maintenir dans une position de subordination » (Corbeil et Marchand, 2012, p. 28).

Les inégalités de genre sont ainsi reconnues pour les femmes comme étant un facteur supplémentaire de vulnérabilité et de risque d'infection au VIH. En effet, il a été démontré que la propagation du VIH se perpétue en raison des rapports sociaux inégaux entre les hommes et les femmes (Mensah, 2003; Tallis, 2002).

### 2.2.2 Les discours alternatifs

Karen Healy (2005), universitaire féministe, s'allie à la pensée poststructuraliste et postmoderne pour déconstruire les notions conventionnelles du travail social. En s'inspirant de Michel Foucault, elle affirme que le travail social est une pratique langagière, influencée par le discours, variant selon le contexte historique, géographique et institutionnel. Utilisant une approche discursive, elle identifie les philosophies et idéologies qui façonnent les pratiques du travail social dans le domaine de la santé et du bien-être.

Selon Healy (2005), afin de comprendre les pratiques d'intervention sociale, il faut d'abord comprendre les discours les entourant, ces derniers influençant non seulement la façon dont sont définis les besoins des usagers (*client needs*), mais aussi les actions à poser pour répondre à ces besoins. Quels sont ces discours?

Healy (2005) fait connaître trois types de discours qui influencent la pratique du travail social :

- les discours dominants (biomédecine, sciences économiques, politiques sociales et lois) : ces discours modulent les contextes institutionnels de santé et de bien-être,
- les discours de services (sciences humaines – sociologie, psychologie) : ces discours forment les fondements du travail social; et finalement,
- les discours alternatifs (religion, spiritualité et droits des usagers) : influencent à la fois les discours dominants et les discours de services.

Les discours dominants sont utilisés pour poser une distinction entre l'expert et le bénéficiaire de service dans un contexte d'intervention et d'accompagnement. Inversement, les discours alternatifs viennent repositionner le client comme étant l'expert, encourageant la remise en question du statu quo et favorisant le changement social (Healy, 2005). La relation entre les discours et la pratique du travail social est dynamique. En effet, les discours influencent la pratique du travail social et les travailleuses et travailleurs sociaux peuvent utiliser et remettre en question les discours qui influencent leur pratique. Selon Healy (2005), en faisant appel à une analyse du discours, les intervenantes et intervenants peuvent accorder aux usagers de service la capacité de négocier leurs propres besoins en créant des discours alternatifs. En utilisant ces discours alternatifs, les intervenantes et intervenants, agissant comme médiateurs, peuvent dès lors travailler avec les parties concernées et les décideurs politiques pour trouver de meilleures façons de répondre aux besoins des usagers.

### 2.2.3 La parole des femmes

La parole des femmes, reconnue comme source de savoir et de pouvoir, est importante pour la pratique du travail social puisque les expériences qui émergent de ces histoires sont les éléments principaux tenus en compte dans le renouvellement démocratique des pratiques d'intervention sociale féministes. Une pratique sociale est caractérisée comme démocratique si « elle est égalitaire et si elle est respectueuse de la liberté et de l'égalité de chacun » (Blanc, 2009, p. 16). Les fins de ce renouvellement sont d'équilibrer le pouvoir et de rompre avec la hiérarchie expert/client, hiérarchie positionnant les professionnelles et professionnels des services sociaux comme étant les experts déterminant les besoins de leurs clients. Une pratique sociale démocratique considère que l'avis des bénéficiaires de service sur leurs propres besoins, dans notre cas les femmes séropositives, est valide (*Ibid.*, 2009). Faire émerger la parole des FVVIH comme source de savoir et de pouvoir accorde une plateforme aux femmes afin qu'elles puissent elles-mêmes délimiter et définir la problématique tout en y proposant leurs propres solutions (Corbeil et Marchand, 2012). Accorder la prise de parole aux femmes rend leur expérience crédible et, entre autres, se rapproche de l'*empowerment*. L'*empowerment* vient en effet rompre le silence puisqu'il vise à renforcer les capacités d'action des femmes séropositives et à leur redonner un contrôle sur leur vie (Taylor-Brown, 1993).

S'intéresser aux récits d'expérience des FVVIH nous permet d'étudier la manière dont ceux-ci peuvent contrer les « vérités » issues des structures de pouvoir venant influencer les interventions sociales, tout en démontrant les différentes manières dont ces structures mises en place pour gérer les FVVIH participent à la stigmatisation structurelle. Cela nous donne l'occasion non seulement d'examiner les disparités politiques et économiques influençant les conditions de vie des FVVIH, mais aussi de participer à l'amélioration de celles-ci. Cela nous permet également de promouvoir

un changement d'un point de vue systémique en lien avec la stigmatisation et la discrimination vécues par les FVVIH.

#### 2.2.4 Pourquoi une perspective féministe critique en travail social est-elle nécessaire?

Les écrits recensés dans le chapitre précédent laissent entendre que la stigmatisation responsabilise les femmes séropositives quant à leur infection au VIH et, par la suite, les assujettit à des programmes d'intervention souvent créés et maintenus par les décideurs politiques, majoritairement hommes de pouvoir (Patton, 1990). Pour cette raison, nous privilégions la perspective féministe critique dans cette étude. Nous jugeons indispensable d'offrir une plateforme aux FVVIH afin qu'elles puissent librement expliciter les expériences reçues des services sociaux leur étant destinés. Nous souhaitons leur donner le pouvoir de définir la problématique et d'identifier leurs propres besoins en matière de services d'intervention. Nous croyons que ce projet contribue ainsi à la compréhension et à la transformation des rapports entre les hommes et les femmes, puisqu'il tient compte des dimensions sociopolitiques qui maintiennent les égalités de genre, tout en favorisant le renouvellement démocratique des pratiques d'intervention sociale *avec et pour* les FVVIH.

Un exemple se trouve à cet effet dans l'acquisition de la visibilité des femmes dans les années 1990 (Elbaz, 2003). Si la profession du travail social a effectivement évolué en fonction des discours et du contexte social au fil des ans, elle a également évolué en fonction de l'activisme des femmes qui la composent. En effet, nombre de professionnelles des services sociaux ont milité pour une plus grande visibilité des FVVIH à une époque où les discours ignoraient leur réalité. Ces femmes séropositives ont réussi à créer un discours alternatif concurrent du discours dominant, ce qui ultimement s'est avéré gagnant lorsqu'elles furent considérées

comme sujets politiques dans la lutte au VIH. Dans ce cas, on le voit bien, les discours alternatifs sont venus influencer et modifier les discours dominants qui autrefois excluaient carrément les réalités des FVVIH. Cette dynamique entre la discipline du travail social et les discours a aussi été cruciale dans le développement de pratiques faites *par* et *pour* les femmes, et c'est de cette stratégie que s'inspire notre projet d'étude. À l'aide des récits d'expérience des FVVIH au sein des services sociaux, nous espérons créer un discours alternatif proposant des recommandations afin d'améliorer l'accès à des services sociaux non stigmatisants.

Nous l'avons mentionné précédemment, il semble difficile de décrire comme un problème la stigmatisation structurelle. De plus, sachant qu'aucune recherche ne documente le point de vue des femmes séropositives sur les répercussions et les conséquences du phénomène de la stigmatisation structurelle, il peut être difficile d'argumenter et de définir la réalité du problème lui-même. Nous pouvons nous demander si la perspective féministe rencontre des difficultés à percer dans la littérature du VIH et du travail social parce que le discours dominant du VIH/sida n'accorde pas à l'intégration des théories et des perspectives féministes critiques une place suffisante, ce qui en retour influence les pratiques du travail social. Est-ce que les interventions auprès des femmes sont féministes? Si oui, sont-elles adéquates? Les interventions auprès des femmes visent-elles le changement social ou maintiennent-elles le statu quo? Ces questions sont essentielles; voilà pourquoi nous trouvons impératif d'avoir recours au travail social féministe comme ancrage théorique pour contribuer à l'avancement des connaissances féministes en travail social sur le VIH.

### 2.3 Conclusion

Dans un premier temps, nous avons présenté le concept de stigmatisation structurelle comme cadre d'analyse, celui-ci résultant de la combinaison d'une perspective généalogique (Foucault) à la théorie des usages sociaux du stigmaté (Goffman). Ce cadre nous permet de cerner l'expérience de stigmatisation des femmes séropositives, considérées comme « identité souillée » au sens de Goffman, en lien avec les services sociaux auxquels elles ont recours. Dans un deuxième temps, nous avons décrit le travail social féministe critique, cadre théorique essentiel à notre recherche. Cette perspective féministe tend à positionner les femmes comme sujets de leurs propres expériences pour créer un discours alternatif proposant des actions visant l'amélioration des services sociaux. De ce fait, nous croyons qu'entamer un projet de recherche en accord avec les fondements féministes demande de lutter pour le changement social et structurel. C'est pour cette raison que nous nous engageons « à lutter contre toute forme d'oppression et de discrimination pour promouvoir la justice sociale et l'égalité » dans le cas des FVVIH (Corbeil et Marchand, 2012, p. 45).

## CHAPITRE III

### MÉTHODOLOGIE

Ce chapitre présente la démarche de recherche que nous avons entreprise afin d'explorer l'expérience des femmes séropositives au regard de la stigmatisation perçue et vécue de la part des services sociaux qui leur viennent en aide. Après avoir exposé les approches privilégiées, nous présenterons la population à l'étude et nos stratégies de recrutement. De là, nous décrirons notre processus de collecte des données pour ensuite détailler les étapes du traitement et de l'analyse des données. Finalement, nous terminerons ce chapitre en faisant ressortir les biais et limites de l'étude, tout en soulignant les considérations éthiques particulières à cette recherche.

#### 3.1 Approche qualitative, ethnobiographique et féministe

Afin de comprendre la manière dont les FVVIH parlent de leurs parcours et de leurs expériences vis-à-vis des services sociaux qui leur viennent en aide, nous avons privilégié l'approche qualitative, ethnobiographique et féministe. Voyons comment ces approches correspondent à notre recherche.

##### 3.1.1 La recherche qualitative

L'approche qualitative est caractérisée principalement par la notion de subjectivité et par les significations que les personnes donnent à leur action. Mayer *et al.* (2000)

expliquent que la recherche qualitative « traite des données difficilement quantifiables et recourt à une analyse davantage inductive pour systématiser l'expérience de la vie quotidienne des personnes » (p. 57). Toujours selon Mayer *et al.* (2000), la recherche qualitative est la perspective méthodologique de recherche appropriée pour l'étude des processus et/ou phénomènes sociaux puisqu'elle permet une meilleure compréhension de la complexité des rapports sociaux. Cette méthode sonde « les perceptions et les expériences des personnes; leurs croyances, leurs émotions et leurs explications des événements sont considérées comme autant de réalités significatives » (*Ibid.*, 2000, p. 57-58).

Puisque notre recherche vise à comprendre comment les FVVIH parlent de leur parcours et de leurs expériences vis-à-vis les services sociaux qui leur viennent en aide et qu'il s'agit d'un objet de recherche non exploré, nous constatons qu'une recherche qualitative de nature exploratoire est tout à fait appropriée. Par la recherche qualitative de type exploratoire, nous souhaitons arriver à une compréhension plus approfondie de la façon dont les FVVIH naviguent et gèrent la stigmatisation provenant des institutions sociales, notre objectif final étant de proposer un apport à l'état des connaissances sur la stigmatisation structurelle et le VIH en travail social.

Nous avons privilégié une démarche où :

la problématique s'élabore à partir de concepts issus de la littérature scientifique pour se concrétiser dans une question spécifique de recherche permettant de confronter cette construction théorique à une réalité particulière (Mayer *et al.*, 2000, p. 45).

En d'autres termes, nous avons tout d'abord recensé les connaissances théoriques de la stigmatisation structurelle. À partir des connaissances disponibles, nous avons identifié une problématique qui méritait d'être explorée pour ensuite formuler une question de recherche. De là, notre question de recherche a été vérifiée de façon empirique. Puisque nous avons considéré la subjectivité des FVVIH et la signification

qu'elles donnent à leurs expériences au sein des services sociaux comme des leviers incontournables de production de connaissances, nous avons accordé une grande importance à la parole des FVVIH et sommes demeurée vigilante aux thèmes qui émergeaient de leurs discours.

### 3.1.2 L'ethnobiographie et le récit d'expériences

L'ethnobiographie est à la fois « méthode et résultat » (Paillé et Mucchielli, 2003). Elle est une manière de mettre en œuvre l'approche qualitative en recherche et la présentation des résultats du processus de recherche. Elle se définit comme « une méthode maïeutique<sup>4</sup> sociale qui permet au sujet de se retrouver lui-même et qui lui donne la possibilité de porter témoignage sur son groupe, sa société, sa culture », une méthode qui cherche à inciter une réflexion de la part du participant (Poirier, 1979, cité dans Paillé et Mucchielli, 2003, p. 63). Inspirée de l'ethnographie, l'ethnobiographie s'attarde à une collecte des récits de vie ou d'expériences afin de retracer le phénomène à l'étude. Paillé et Mucchielli (2003) expliquent

La spécificité de la méthode ethnobiographique repose sur le fait que le récit du narrateur n'est pas un produit fini, mais un matériau brut sur lequel l'enquêteur-narrateur exerce un travail de transcription, de vérification, de correction, d'analyse, d'addition, aidé pour cela par le narrateur et par des témoins-informateurs (p. 64).

Dans cette optique, nous avons choisi de nous appuyer sur les récits d'expériences de la stigmatisation structurelle, du point de vue des FVVIH, lorsqu'elles sont en interaction avec des services sociaux. Conséquemment, nous avons opté pour l'entrevue semi-dirigée comme méthode de collecte de données pour recueillir les récits de vie des FVVIH.

---

<sup>4</sup> La maïeutique signifie « l'art de conduire l'interlocuteur à découvrir et à formuler les vérités qu'il a en lui » (Larousse, s.d., paragr. 1).

Le récit d'expérience coïncide avec l'approche qualitative puisqu'il « emprunte au genre biographique la forme narrative et le point de vue subjectif du participant » (Mayer *et al.*, 2000, p. 180). Selon Lambert (2013), le récit d'expérience s'apparente à un récit de vie, mais il diffère du récit de vie dans le sens où il porte sur une petite parcelle de la vie d'une personne ou d'un groupe plutôt que sur sa totalité. Toute expérience vécue incite une narration, une description et une analyse; c'est ainsi que nous souhaitons recueillir des témoignages d'expérience auprès des FVVIH. Les récits d'expérience sont liés à l'ethnométhodologie dans la mesure où ils cherchent à « enquêter sur un fragment de la réalité sociale historique dont on ne sait pas grand-chose a priori » (Bertaux, 2005, p. 22) et à la recherche féministe, puisqu'ils explorent le sens des événements vécus par les femmes, à travers leur regard particulier (Reinharz, 1992).

### 3.1.3 La recherche féministe

Notre recherche met en lumière l'expérience de la stigmatisation structurelle des FVVIH à l'aide d'une perspective féministe. La recherche féministe se distingue de la recherche traditionnelle par ce qu'Ollivier et Tremblay (2000) nomment sa *double dimension* : « elle représente à la fois un projet sociopolitique de transformation des rapports sociaux et un projet scientifique d'élaboration des connaissances » (p. 8). En d'autres termes, la recherche féministe insiste sur le savoir et le vécu des femmes comme sources de production de connaissances et ses analyses visent la transformation des rapports sociaux.

C'est à partir d'une telle épistémologie féministe que nous avons construit le cadre conceptuel de notre recherche. L'épistémologie féministe reconnaît la manière dont les savoirs dominants désavantagent les femmes et d'autres groupes opprimés (Kralik et van Loon, 2008) et met en valeur la connaissance et l'expérience des femmes.

Faisant partie d'un groupe subordonné au sein de la société patriarcale, les femmes vivent des expériences différentes de celles des hommes, et portent un regard singulier sur le monde les environnant (Harstock, 2004). C'est dans cet ordre d'idées que nous reconnaissons la parole et le savoir des FVVIH comme sources de savoirs précieux et valables. Le savoir des femmes est crucial au développement du savoir féministe, entendu ici comme « un mode de connaissance de soi, commun à de nombreux mouvements sociaux, qui consiste à politiser l'expérience individuelle : à transformer le personnel en politique » (Dorlin, 2008, p. 11). Ce savoir favorise la transformation du sujet « femme » comme identité politique, facilitant l'organisation et la militance des femmes en s'opposant aux instances de pouvoirs dominants dans un objectif de transformation sociale.

Ensuite, la recherche féministe permet aussi d'adopter un regard critique face aux relations de pouvoir et favorise la transformation des rapports sociaux. Dans le cadre de cette recherche, cela consiste à faire émerger de l'expérience de stigmatisation structurelle des FVVIH un développement accru de pratiques d'intervention sociale davantage démocratiques. Selon Touraine (1994, cité dans Parazelli, 2004),

Ce qui mesure le caractère démocratique d'une société, ce n'est pas la forme de consensus ou de participation qu'elle atteint ; c'est la qualité des différences qu'elle reconnaît, qu'elle gère, l'intensité et la profondeur du dialogue entre des expériences personnelles et des cultures différentes les unes des autres et qui sont autant de réponses, toutes particulières et limitées, aux mêmes interrogations générales (p. 13).

D'ailleurs, selon Touraine (1994, cité dans Parazelli, 2004), une culture démocratique se caractérise par la reconnaissance de l'autre. L'auteur explique : « la culture démocratique est un régime qui reconnaît les individus et les collectivités comme sujets, c'est-à-dire qui les protège et les encourage dans leur volonté de 'vivre leur vie', de donner une unité et un sens à leur expérience vécue » (*Ibid.*, 2004, p. 13-14). À notre avis, afin de développer des pratiques d'intervention démocratique pour les

FVVIH, il faut d'abord équilibrer le pouvoir et mettre fin à la hiérarchie expert/client; il faut reconnaître les femmes comme les expertes de leur propre vie. Dans cette optique, l'intervention devient un espace caractérisé par la collaboration, l'écoute, la compréhension et le respect de l'autre (Parazelli, 2004).

Cette recherche privilégie une démarche féministe, en d'autres mots, nous visons à faire une recherche *pour* et *avec* les femmes, plutôt qu'une recherche *sur* les femmes (Kralik et van Loon, 2008). C'est d'ailleurs cette logique que nous avons mise de l'avant et qui constitue notre posture d'étudiante-chercheuse féministe tout au long de notre démarche terrain. Cela, selon Mayer et Ouellet (1991), signifie pour la chercheuse un « engagement sans équivoque pour les valeurs féministes comme base d'un cadre conceptuel » (p. 207). Nous souscrivons à ce constat, et nous nous sommes assurée d'avoir été vigilante afin de maintenir un rapport égalitaire avec chacune des répondantes.

### 3.2 Populations à l'étude et échantillonnage

La population à l'étude se constitue à la fois des FVVIH et des professionnelles et professionnels des services sociaux qui œuvrent auprès d'elles.

Dans un premier temps, nous avons cherché à rencontrer des FVVIH en entrevue pour cerner leur expérience au regard de la stigmatisation perçue et vécue de la part des services sociaux leur venant en aide. Cet échantillon, de type intentionnel, fut recruté sur une base volontaire (Mayer *et al.*, 2000). Nous cherchions des répondantes remplissant les critères d'inclusion que nous avons fixés : être âgées de 18 ans ou plus, s'identifier comme femme (cis ou transgenre), vivre avec le VIH depuis au moins deux ans, et avoir vécu une expérience négative – jugement, discrimination ou stigmatisation – de la part d'un intervenant social d'un organisme communautaire ou

d'une institution au Québec. Le critère de temporalité s'est expliqué par le fait que nous souhaitions rencontrer des femmes qui possédaient un certain recul sur leur situation et qui étaient à l'aise de parler ouvertement lors d'une entrevue de recherche.

Dans un deuxième temps, nous avons cherché à rencontrer des professionnelles et professionnels des services sociaux, également du Québec, afin de confronter les témoignages des FVVIH aux leurs, notamment au sujet des recommandations d'action pouvant améliorer l'accès à des services sociaux non stigmatisants. Ce deuxième échantillon, toujours de type intentionnel, fut aussi recruté sur une base volontaire (Mayer *et al.*, 2000). Nous cherchions des professionnelles et professionnels des services sociaux qui occupaient un poste d'intervenante ou intervenant social ou de travailleuse et travailleur social dans un organisme de service social venant en aide aux FVVIH en milieu institutionnel ou communautaire. Des professionnelles et professionnels des services sociaux occupant un poste soit dans un centre d'hébergement, un CLSC, un hôpital, un organisme communautaire ou associatif, etc. Afin d'être capables de discuter des enjeux et des contraintes structurelles quant à l'accompagnement des FVVIH, il était aussi nécessaire que ces professionnelles et professionnels aient déjà accompagné au moins une femme en intervention.

### 3.3 Recrutement

Afin de faciliter le recrutement des FVVIH, nous avons établi une collaboration avec trois organismes : la Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-SIDA), le Portail VIH/sida du Québec (Portail) et la Chaire de recherche du Canada en éducation à la santé (CReCES) basée à l'UQAM sous la direction de la professeure Joanne Otis.

La COCQ-SIDA, dont la mission est « de regrouper les organismes communautaires québécois impliqués dans la lutte contre le VIH/sida », regroupe 38 organismes communautaires intervenant auprès des personnes séropositives au Québec (COCQ-SIDA, s.d., paragr. 1). Nous avons pris contact avec la coordonnatrice de la recherche pour discuter du projet de recherche et de la manière dont l'organisme pouvait aider au recrutement des répondantes. Nous avons d'abord fait parvenir notre affiche de recrutement pour FVVIH<sup>5</sup> à la COCQ-SIDA, qui a ensuite diffusé l'annonce à leurs organismes membres. Après avoir complété les entretiens avec les FVVIH, nous avons fait parvenir notre affiche de recrutement destinée aux professionnelles et professionnels des services sociaux<sup>6</sup> à la COCQ-SIDA, qui encore accepté de diffuser ce deuxième appel de recrutement à leurs organismes membres. Un des organismes membres de la COCQ-SIDA a communiqué avec nous pour savoir s'il était possible de nous présenter à l'organisme afin de présenter la recherche aux intervenantes et intervenants sociaux. Nous avons accepté et le remercions pour le temps qu'il nous a accordé.

L'Observatoire, un outil du Portail VIH/sida du Québec, vise à colliger les difficultés rencontrées par les personnes dans le système de santé lorsqu'elles font appel à des services touchant à la problématique des ITSS<sup>7</sup> (Infections transmissibles sexuellement et par le sang). En raison de la similarité entre cette recherche et la nature de cet outil, le directeur général de l'Observatoire s'est montré intéressé à participer à la recherche, notamment en ce qui a trait au recrutement. Nous avons d'abord fait parvenir notre affiche pour le recrutement des FVVIH. Par la suite, le Portail VIH/sida du Québec a diffusé cet appel sur son site Web et ses réseaux sociaux. Cette stratégie de diffusion s'est réalisée une deuxième fois pour le recrutement des professionnelles et professionnels des services sociaux.

---

<sup>5</sup> L'affiche pour le recrutement des FVVIH se retrouve à l'Annexe A.

<sup>6</sup> L'affiche pour le recrutement des professionnelles et professionnels des services sociaux se retrouve à l'Annexe B.

<sup>7</sup> Pour plus d'information, visiter : [pvsq.org/observatoire](http://pvsq.org/observatoire)

Finalement, nous sommes entrée en contact avec une agente de recherche à la Chaire de recherche du Canada en éducation à la santé (CReCES) qui travaille en collaboration avec des FVVIH. Elle a accepté d'envoyer l'affiche de recrutement pour FVVIH à ses contacts. Nous n'avons pas demandé à la personne-ressource du CReCES de nous aider avec la diffusion de l'affiche de recrutement pour les professionnelles et professionnels des services sociaux.

### 3.3.1 Recrutement des FVVIH

Les FVVIH intéressées à participer à cette recherche ont communiqué avec nous par téléphone ou courriel. Lors des premiers contacts avec les répondantes, nous avons présenté la recherche et avons vérifié que les répondantes satisfaisaient les critères de sélection que nous avons fixés. Par la suite, nous avons pris rendez-vous pour l'entretien individuel. Les répondantes étaient libres de choisir la journée, l'heure et le lieu de l'entrevue. Selon la préférence et la possibilité de déplacement des répondantes, nous les avons rencontrées, que ce soit à leur domicile, à l'UQAM, par appel téléphonique ou par Skype (service de téléphonie gratuit par Internet). Les entrevues ont été réalisées en 2016, entre les mois de février et de novembre. Nous avons dû décliner la participation de deux répondantes, pour qui l'expérience de stigmatisation structurelle, provenant du corps médical plutôt que des services sociaux, ne correspondait pas aux critères d'inclusion.

### 3.3.2 Recrutement des professionnelles et professionnels des services sociaux

À la suite des entretiens avec les FVVIH, nous avons procédé à un recrutement stratégique des professionnelles et professionnels des services sociaux. Par le biais des services sociaux mentionnés dans les entretiens individuels, nous avons été

capable de cibler les ressources clés à recruter pour l'entretien de groupe. Nous avons contacté, par téléphone, six organismes communautaires et deux milieux institutionnels pour demander à qui s'adresser pour faire la proposition du projet<sup>8</sup>. Comme susmentionné, nous avons également contacté les collaborateurs de cette étude afin qu'ils diffusent l'affiche pour notre deuxième phase de recrutement. Entre-temps, nous avons choisi une date, une heure, et réservé un local pour le groupe focus. Une fois la logistique de la rencontre organisée, nous avons envoyé l'affiche de recrutement par courriel aux personnes concernées pour diffusion. Les personnes intéressées étaient priées de nous confirmer leur présence. Puisqu'une seule personne a confirmé sa présence, nous avons décidé d'effectuer un entretien individuel avec cette dernière. Par la suite, nous avons contacté par téléphone une deuxième personne et fixé un moment pour une entrevue. Les deux entretiens ont eu lieu à l'automne 2016.

### 3.4 Collecte de données

La collecte de données s'est effectuée en ayant recours à des entretiens individuels de nature semi-directive. Les entretiens semi-directifs ont pris la forme d'une entrevue centrée, où les thèmes étaient abordés à partir d'une question assez générale offrant un degré de liberté important aux participants (Mayer *et al.*, 2000). Lié à la méthode ethnobiographique, ce type d'entretien a été bénéfique pour notre recherche puisqu'il a laissé une grande place aux répondantes des deux échantillons afin qu'elles puissent exprimer leur point de vue tout en nous permettant d'encadrer la discussion et de l'orienter autour des thèmes de notre recherche. Ceci nous a permis de retracer les récits d'expérience des FVVIH liés au phénomène à l'étude, c'est-à-dire dans notre

---

<sup>8</sup> Nous voulons préciser, afin de demeurer transparente, que nous avons contacté des organismes qui avaient été mentionnés lors des entretiens, mais que nous n'avons pas ciblé d'intervenantes et intervenants et travailleuses et travailleurs sociaux particuliers.

recherche le fait d'explorer des récits de vie pour faire émerger s'il y a lieu la présence de stigmatisation structurelle au sein des services sociaux.

#### 3.4.1 Auprès des FVVIH

Le premier guide d'entretien, utilisé pour les entretiens avec les FVVIH<sup>9</sup>, était divisé en trois sections : les services, l'expérience et les suggestions/améliorations. La première section, portant sur des questions générales quant aux services fréquentés, nous a permis de dresser un portrait de l'utilisation des services et des raisons pour lesquelles les répondantes avaient mis fin ou non à leur utilisation. La deuxième section portait sur leur expérience des services qu'elles avaient reçus. Débutant avec une question générale, et poursuivant avec des questions plus précises, cette section nous a permis de recueillir leur(s) expérience(s) de stigmatisation ou discrimination au sein des services sociaux. Les questions sur leur(s) expérience(s) nous ont également permis de faire ressortir les impacts de ces expériences sur les femmes et leur entourage. La troisième et dernière section du guide d'entretien a porté sur les suggestions et les améliorations et identifiait des pistes d'action possibles pour l'amélioration des services. Ce guide d'entretien nous a permis de recueillir des données pour alimenter nos premier, deuxième et quatrième objectifs de recherche (p. 32).

---

<sup>9</sup> Le guide d'entretien pour les entrevues avec les FVVIH se retrouve à l'Annexe C.

### 3.4.2 Auprès des services sociaux institutionnels et communautaires

Le deuxième guide d'entretien, celui utilisé pour les entretiens avec les professionnelles et professionnels des services sociaux<sup>10</sup>, était également divisé en trois sections : l'organisation des services, les contraintes et les pistes d'action. Pour la première section, nous avons repris une question se trouvant dans notre premier guide d'entretien. Nous demandions alors aux professionnelles et professionnels des services sociaux de nous parler de leur expérience générale liée aux services. La deuxième section, portant sur les contraintes, nous a permis de faire ressortir les contraintes structurelles, politiques, bureaucratiques et organisationnelles des services sociaux destinés aux FVVIH. Ensuite, nous avons présenté les faits saillants des entrevues avec les femmes, leur(s) expérience(s) et leur(s) recommandation(s). De là, les professionnelles et professionnels des services sociaux étaient invités à partager leurs impressions, leurs accords ou leurs désaccords. La troisième section s'intéressait aux moyens ou pistes d'action que les professionnelles et professionnels des services sociaux envisageaient quant à l'amélioration des services sociaux. Ce guide d'entretien nous a permis de recueillir diverses données pour alimenter nos troisième et quatrième objectifs de recherche (p. 32).

### 3.5 Traitement et analyse des données

L'analyse thématique est une des manières d'analyser le contenu des entrevues qualitatives. L'analyse de contenu se définit comme étant « une technique de recherche pour la description objective, systématique et quantitative du contenu manifeste des communications, ayant pour le but de les interpréter » (Pinto et Grawitz, 1967, cités dans Mayer *et al.*, 2000, p. 161). Mayer *et al.* (2000) constatent que

---

<sup>10</sup> Le guide d'entretien pour les entretiens avec les professionnelles et professionnels des services sociaux se retrouve à l'Annexe D.

l'analyse de contenu peut être très utile à la pratique du service social parce qu'elle est une technique permettant de mieux comprendre certaines réalités vécues par la clientèle, de mesurer les changements amenés par une intervention, notamment sur le plan du discours, de distinguer les dimensions de réalités nouvelles ou problématiques ou d'évaluer l'évolution du discours dans un groupe (p. 170).

Nos entretiens ont été enregistrés avec un appareil audionumérique avec le consentement éclairé et écrit des répondantes<sup>11</sup>. Par la suite, les entretiens ont tous été transcrits en verbatims. Nous avons épuré toutes les informations sensibles pouvant servir à identifier les personnes ou les lieux impliqués de façon directe ou indirecte dans notre recherche. Ensuite, nous avons procédé à une préanalyse des données en faisant une première « lecture flottante » du matériel (Mayer *et al.*, 2000). Cette première lecture, en somme, permet de « dégager le sens général du récit et de cerner les idées majeures propres à orienter le travail d'analyse » (Nadeau, 1987, cité dans Mayer *et al.*, 2000, p. 164).

L'étape suivante fut celle du codage. N'ayant pas eu recours à un logiciel pour effectuer cette partie de notre recherche, nous avons privilégié la méthode traditionnelle et avons découpé le contenu en catégories et sous-catégories d'analyse. Rappelons que les données de recherche incluaient à la fois des récits d'expérience liés à la stigmatisation structurelle des FVVIH et des pistes d'action visant l'amélioration des services sociaux destinés à ces dernières. La lecture des verbatims fut ainsi orientée dans le but précis de faire ressortir et découper ces thèmes précis. Pour ce faire, nous avons élaboré une grille d'analyse afin « d'établir un système de catégories permettant de rassembler les récits pluriels en un discours unique conservant les variations personnelles » (Paillé et Mucchielli, 2003, p. 66). En choisissant le *modèle mixte* de catégorisation, nous avons délimité des catégories et sous-catégories selon les thèmes centraux (expérience au sein des services sociaux, impacts de ces expériences, et recommandations pour l'amélioration des services), en

---

<sup>11</sup> Le formulaire de consentement à l'entrevue individuelle se retrouve à l'Annexe E.

rester toutefois vigilante et ouverte aux thèmes qui pouvaient émerger en cours d'analyse (Mayer *et al.*, 2000).

Notre grille d'analyse nous a permis de faire deux analyses thématiques (verticale et horizontale), suivies de deux synthèses (verticale et horizontale). L'analyse et la synthèse verticale nous ont permis à la fois de mettre de l'avant les réponses de chaque participante pour l'ensemble des thèmes de notre recherche et de dresser un portrait de chacune des répondantes. L'analyse et la synthèse horizontale nous ont permis de connaître ce que l'ensemble des répondantes avait répondu pour chaque thème et de synthétiser ces données pour la présentation des résultats.

Fidèle à nos ancrages théoriques, les thèmes d'analyse se sont articulés autour du concept de stigmatisation et de discrimination structurelle issues des services sociaux et du récit des femmes perçu comme un levier pertinent pour l'intervention sociale. Deux thèmes ont émergé : celui des impacts et des réactions face aux expériences de stigmatisation et discrimination, et l'usage stratégique des services sociaux par les FVVIH.

### 3.6 Biais et limites de la recherche

Nous commencerons ici en discutant des avantages et des inconvénients de travailler sur un sujet de recherche peu exploré. En premier lieu, il nous semble difficile d'explicitement de quelle façon la stigmatisation structurelle est un problème réel auprès des FVVIH. En effet, aucune recherche ne documente le point de vue des femmes sur les répercussions et les conséquences du phénomène de la stigmatisation structurelle et, conséquemment, il peut être difficile d'argumenter et de définir la façon dont le phénomène se présente comme un problème. Quant aux avantages, il nous apparaît clair que le fait de travailler sur un sujet méconnu permet de rendre visible et de

mettre en valeur le point de vue des FVVIH tout comme leurs savoirs et leurs expériences.

S'il apparaît certain que la petite taille de notre échantillon ne nous permet pas de généraliser et de transférer les données à un cadre plus large, que ce soit pour les FVVIH ou pour l'ensemble des professionnelles et professionnels des services sociaux, il nous faut mettre de l'avant ici que notre recherche n'a jamais visé ce but et que nous souhaitons avant tout faire ressortir la qualité des informations recensées. L'échantillon, composé de sept répondantes, se voulait diversifié, mais la diversité, dans ce cas, ne pouvait être garantie même si elle était fortement souhaitée. La taille de l'échantillon ne nous permet pas en effet de saisir toute la complexité et la variabilité des expériences de stigmatisation et de discrimination que peuvent vivre les FVVIH ainsi que les obstacles vécus par les professionnelles et professionnels des services sociaux; nous ne pouvons seulement obtenir qu'un portrait de ces diverses expériences.

Enfin, une autre limite est celle de la difficulté de recrutement pour les deux échantillons : les FVVIH et les professionnelles et professionnels des services sociaux. Pour les FVVIH, le processus de recrutement fut ardu. Il s'est étalé sur neuf mois. Initialement, nous avons cherché des femmes vivant à Montréal, mais nous avons mis ce critère de côté à la suite de l'intérêt manifesté par des femmes vivant à l'extérieur de l'île. Nous ne pouvions pas en effet refuser des FVVIH vivant en région et qui répondaient à tous les critères de sélection sauf un, qui plus est secondaire. Une des raisons pour lesquelles nous pensons avoir rencontré tant de difficultés est la concurrence de notre recherche avec d'autres offrant une compensation financière pour la participation des FVVIH, par exemple les études CHIWOS<sup>12</sup>. Pour ce qui est des professionnelles et professionnels des services sociaux, notre objectif initial était d'organiser un groupe focus composé de six

---

<sup>12</sup> CHIWOS est une étude pancanadienne sur la santé sexuelle et reproductive des FVVIH au Canada. Pour plus d'information : <http://www.chiwos.ca>

professionnelles et professionnels des services sociaux pratiquant dans des services sociaux à Montréal. Malgré tous nos efforts, cet objectif ne s'est pas concrétisé. Pour arriver à dégager les recommandations et pistes d'action visant l'amélioration de l'accès à des services sociaux non stigmatisants avec les professionnelles et professionnels des services sociaux, nous avons dû procéder autrement en rencontrant individuellement une intervenante pratiquant en milieu communautaire et une travailleuse sociale pratiquant en milieu institutionnel.

Cela dit, nous sommes conscientes des limites liées à la composition de nos échantillons. D'abord, nous n'avons rencontré que des femmes. Puis, pour ce qui est des professionnelles et professionnels des services sociaux, nous n'avons pas recruté que des travailleuses sociales, mais bien des intervenantes sociales, dont une qui porte le titre de travailleuse sociale. Considérant que notre recherche portait sur l'intervention sociale destinée aux FVVIH, il était important pour nous de rejoindre des femmes et des intervenantes pratiquant au sein des services destinés aux PVVIH, peu importe leur titre officiel.

### 3.7 Considérations éthiques

La participation à cette recherche s'est faite sur une base volontaire. Avant de consentir à participer, les répondantes étaient informées sur le but et les objectifs du projet, les modalités de leur participation et la nature de leur consentement. Les répondantes étaient libres de mettre fin à leur participation en tout temps au cours de la recherche sans préjudice et sans avoir à nous fournir de raisons ni subir de conséquences. Afin de préserver l'anonymat des répondantes, nous avons changé les prénoms et noms et avons laissé les répondantes s'attribuer leur propre

pseudonyme<sup>13</sup>. Pour protéger l'anonymat des services sociaux qu'elles consultent, nous avons également changé les noms des organismes et institutions et les avons remplacés par le type de service (hôpital, organisme communautaire, centre d'hébergement, etc.). Adoptant le rôle d'étudiante-chercheuse, nous avons dû nous questionner sur la manière d'aborder et de présenter certaines expériences au sein des services afin de maintenir la confidentialité des répondantes et l'anonymat des organismes qu'elles fréquentent.

La confidentialité et la protection des données à caractère personnel furent aussi respectées tout au long de notre recherche. Dans le cas des FVVIH, il importait de redoubler de prudence en raison de l'aspect légal criminalisant et stigmatisant lié au VIH, d'autant plus que la majorité des répondantes étaient déjà impliquées au sein des services, non seulement en tant que bénéficiaires, mais en tant que bénévoles. Eu égard à cette nature sensible des informations échangées, nous avons accommodé les répondantes en ne les rencontrant pas dans des lieux publics. Nous avons également avec nous et en tout temps pendant les entretiens une liste de ressources destinées aux répondantes à leur suggérer si elles en ressentaient le besoin, dans l'immédiat ou subséquemment.

---

<sup>13</sup> Le choix du pseudonyme n'a pas toujours été simple puisque certaines répondantes avaient choisi le pseudonyme qu'elles utilisent normalement lorsqu'elles témoignent. Afin d'assurer un anonymat complet, nous avons réattribué de nouveaux pseudonymes pour celles qui auraient été plus facilement identifiables.

## CHAPITRE IV

### PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Le présent chapitre présente les données que nous avons recueillies auprès de FVVIH et des professionnelles et professionnels des services sociaux qui leur viennent en aide. Après avoir dressé le portrait des répondantes, nous présenterons les expériences de stigmatisation et de discrimination au sein des services sociaux dont nous ont parlé les FVVIH, suivies de leurs recommandations pour l'amélioration des services sociaux. Finalement, nous exposerons les obstacles qui viennent influencer la pratique d'intervention des professionnelles et professionnels des services sociaux, suivis des pistes d'action pour l'amélioration des services sociaux.

#### 4.1 Portrait des femmes vivant avec le VIH rencontrées

Dans cette section, nous dresserons le portrait des cinq répondantes. Nous débuterons par la présentation de leurs caractéristiques sociodémographiques et nous présenterons ensuite le profil de chaque répondante. Nous entendons par profil le chemin que chaque répondante a parcouru à travers les services, notamment en lien avec les différentes interventions reçues, le lieu d'intervention et la durée de consultation. Suivront les grandes lignes de leurs expériences au sein des services sociaux, et finalement les recommandations au regard de l'amélioration des services sociaux.

Puisque plusieurs des répondantes sont bénévoles dans des organismes de lutte contre le VIH et ont déjà témoigné publiquement de leur vécu, nous avons décidé, pour la présentation globale des caractéristiques sociodémographiques, de ne pas lier leurs pseudonymes avec leurs caractéristiques sociodémographiques afin d'assurer leur anonymat le plus complet.

#### 4.1.1 Caractéristiques sociodémographiques

Les cinq répondantes vivent avec le VIH depuis 19 ans en moyenne (durée variant entre 13 à 30 ans). Le tableau 4.1 résume les caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon de FVVIH que nous avons interviewé. Leur âge varie entre 31 ans et 80 ans – une femme est dans la tranche 31-40, trois sont dans la tranche 51-60 et une dans la tranche 71-80. En matière d'orientation sexuelle, trois des répondantes s'identifient comme hétérosexuelles, tandis que les deux autres s'identifient comme bisexuelles. Quatre sont de nationalité canadienne et une est de nationalité africaine. Toutes les répondantes sont scolarisées. Au moment du recrutement, trois des répondantes sont sans emploi, une est aux études et une autre est à la retraite. Toutes sauf une des répondantes sont impliquées en tant que bénévoles dans la lutte contre le VIH : trois dans le milieu communautaire et une dans le domaine de la santé. En matière d'état civil, trois sont divorcées et deux sont séparées. Trois répondantes ont eu des enfants, tandis que deux autres sont sans enfant. De celles qui ont eu des enfants, une répondante habite encore avec eux, tandis que les deux autres n'habitent plus avec leurs enfants.

Tableau 4.1 Caractéristiques sociodémographiques des répondantes (n=5)

Caractéristiques	Catégories	Nombre de répondantes
Âge	31-40	1
	51-60	3
	71-80	1
Orientation sexuelle	Hétérosexuelle	3
	Bisexuelle	2
Nationalité	Canadienne	4
	Africaine	1
Niveau de scolarité	CÉGEP/DEC	3
	Universitaire	2
Profession	Étudiante	1
	Sans emploi	3
	Retraitée	1
Implication bénévole (liée au VIH)	Organismes communautaires	3
	Domaine de la santé	1
État civil	Divorcée	3
	Séparée	2
Enfants	Aucun enfant	2
	1 enfant	1
	3 enfants	2
Enfants à la maison	Oui	1
	Non	2

#### 4.1.2 Céline

*« Non, non, je n'ai jamais voulu abandonner parce que je me suis dit 'si moi je ne fais rien, il n'y a jamais personne qui va faire rien'. » — Céline*

Céline est âgée de 54 ans et vit avec le VIH en région rurale depuis 2003. Ne voulant pas imposer « sa souffrance » liée à son diagnostic du VIH à sa famille et à ses enfants, elle s'isole. En 2009, Céline se dirige vers les services sociaux en milieu institutionnel et communautaire dans le but de se sortir de cet isolement. Elle cherche des informations : elle veut connaître les services offerts aux femmes et elle veut s'éduquer sur les réalités du VIH. De 2009 à 2014, elle est suivie par une infectiologue, elle fréquente quelquefois une banque alimentaire, elle explore les services offerts dans le milieu communautaire, notamment les groupes de soutien. Elle consulte une travailleuse sociale en CSLC, elle a recours à un centre d'hébergement et elle consulte également une neuropsychologue. Aujourd'hui, Céline s'est complètement retirée des services sociaux de sa région; les seuls suivis qu'elle a sont avec son infectiologue et un neuropsychologue. Occasionnellement, lorsqu'elle souhaite consulter des services sociaux, elle se dirige vers les services situés à Montréal plutôt que vers ceux qui sont disponibles dans sa région. En effet, depuis sa séroconversion, Céline constate que les services sociaux, institutionnels et communautaires, qui sont offerts en milieux ruraux au Québec sont mal assurés. Selon elle, il faudrait « mettre à jour leur système d'éducation et leurs pratiques professionnelles ».

Lorsqu'elle parle de ses expériences au sein des services sociaux, Céline dit s'être trouvée seule dans sa quête de soutien et d'informations. Elle était aussi fâchée du fait que son intervenante en CLSC changeait tous les trois mois. On lui avait alors

expliqué qu'une telle rotation était mise en place pour éviter la formation de liens d'attachement avec les travailleuses et travailleurs sociaux, mais cela lui donnait l'impression de rebondir constamment entre les professionnels. Céline sentait également que les professionnelles et professionnels des services sociaux avec lesquels elle avait affaire n'étaient pas bien formés pour soutenir « la lourdeur de ses problèmes », elle se méfiait de leurs compétences à intervenir auprès d'une population marginalisée. En ce qui concerne le milieu communautaire, Céline rapporte avoir vécu plusieurs épisodes de stigmatisation, de discrimination et de traitement différentiel au sein des organismes associatifs au VIH.

Céline constate qu'il y a de la stigmatisation et de la discrimination dans les milieux institutionnels et communautaires; non seulement au Québec, mais partout au Canada. Par contre, Céline est très reconnaissante pour le réseau de services sociaux, la facilité d'accès à l'information et l'approche humaniste au sein des services sociaux de Montréal. C'est pour cette raison que Céline travaille fort pour amener les informations qu'elle collecte à Montréal dans sa région rurale. Ses expériences au sein des services sociaux l'ont aussi amenée à s'impliquer dans plusieurs activités bénévoles, projets de recherche et associations nationales afin de travailler à améliorer l'ensemble des services sociaux destinés aux PVVIH. Elle souligne l'importance de l'éducation sur le VIH auprès des femmes, de l'amélioration des services sociaux en milieu rural et de la diffusion de programmes d'intervention destinés aux FVVIH, tant sur le plan provincial, national qu'international.

### 4.1.3 Soleile

*« J'ai dit 'non, je ne suis pas une pie moi, moi je suis une pieuvre, je dénonce et je dis les vraies affaires pis je vais le faire à tout le monde, à tous les organismes'. » — Soleile*

Soleile est âgée de 52 ans et vit avec le VIH en région urbaine depuis 1994. Les expériences de Soleile diffèrent un peu de celles des autres répondantes. N'ayant pas consulté beaucoup de services sociaux, elle partage avec nous les expériences de stigmatisation et de discrimination qu'elle a vécues en tant que bénévole au sein des services sociaux venant en aide aux PVVIH en milieu urbain.

Étant intervenante sociale de formation, Soleile n'a jamais désiré consulter un.e autre professionnelle ou professionnel des services sociaux pour un accompagnement en lien avec son diagnostic. Elle mentionne qu'elle a déjà consulté une travailleuse sociale au CLSC, mais dans un objectif de réinsertion à l'emploi ; elle dit avoir beaucoup apprécié cette travailleuse sociale. À l'annonce de son diagnostic, elle choisit de continuer une thérapie en privé qu'elle avait déjà entamée avant son diagnostic de séropositivité. Elle décide aussi, suite à son diagnostic, de s'impliquer comme bénévole au sein des organismes destinés aux PVVIH afin de « changer ses idées ».

En matière de recommandations, elle admet que si elle recevait une somme d'argent considérable, Soleile investirait dans un centre familial pour PVVIH. Elle suggère une restructuration des services pour les FVVIH, affirme l'importance de rendre responsables les organismes communautaires des abus de pouvoir, encourage les autres FVVIH à dénoncer avec elle les injustices qui peuvent se produire et se reproduire au sein des organismes communautaires et souhaiterait voir une augmentation des efforts de prévention de la part des organismes de lutte contre le VIH.

#### 4.1.4 Jacynthe

*« Je suis une personne très positive, moi j'ai dit au VIH le jour où on m'a diagnostiqué, j'ai dit 'tu ne vas pas me barrer la route, tu es devant moi, mais je t'écrase' parce que moi, malgré toute la discrimination que j'ai rencontrée, je me dis que la vie continue. » — Jacynthe*

Jacynthe est âgée de 54 ans et vit avec le VIH en région urbaine depuis 2003. Elle a eu recours aux services sociaux en milieu institutionnel et communautaire depuis ce temps. Elle a consulté des médecins spécialistes, a été accompagnée par trois travailleuses sociales (en immigration et en milieu hospitalier) et a été soutenue par diverses intervenantes provenant d'organismes communautaires destinés aux FVVIH. Jacynthe s'est aussi portée volontaire pour faire du bénévolat au sein d'organismes communautaires.

Jacynthe rapporte avoir été chaleureusement accueillie au sein des services sociaux suite à son diagnostic. Étant arrivée au Québec avec le titre de réfugiée deux semaines avant son diagnostic positif de VIH en 2003, Jacynthe parle positivement de son agente d'immigration qui avait mis tous les services et ressources possibles à sa disposition et qui l'accompagnait partout. Elle dit avoir reçu les ressources adéquates et un soutien empathique continu au sein des services spécialisés du domaine VIH. Les expériences de stigmatisation et de discrimination qu'elle a vécues ont pris place au sein des services sociaux institutionnels (hôpital) et lors de la recherche d'emploi<sup>14</sup>. Jacynthe explique que suite à un abus de confiance lié à la diffusion publique d'un témoignage de Jacynthe à visage découvert de la part d'une

---

<sup>14</sup> Notre étude ne porte pas sur le milieu de travail et les résultats qui portent sur ces expériences ne seront pas présentés. Nous le soulignons toutefois ici puisqu'il y a de nombreuses études démontrant le fait que les PVVIH subissent beaucoup de discrimination liée à l'emploi, ce que les répondantes nous ont également confirmé.

travailleuse sociale, elle est méfiante envers toutes les travailleuses et tous les travailleurs sociaux et ne sait plus à qui faire confiance.

Jacynthe dit apprécier l'ensemble des services sociaux reçus pour leurs retombées positives, notamment en ce qui a trait à la diversité des ressources disponibles, à l'encouragement prodigué et à leur cadre sécuritaire. Le seul endroit où elle se sent à l'aise pour discuter des expériences de stigmatisation et de discrimination est dans les groupes de soutien mis sur pied par les organismes communautaires. Jacynthe reconnaît la possibilité d'amélioration vis-à-vis les services sociaux destinés aux PVVIH. Elle souhaiterait que le gouvernement s'implique davantage dans la lutte au VIH, qu'il crée de nouvelles stratégies de protection pour les FVVIH qui sont discriminées. De plus, elle aimerait que le gouvernement mette fin aux compressions budgétaires liées au VIH, qu'il investisse dans les organismes communautaires et qu'il mise sur la sensibilisation et la prévention, même si le « VIH n'est plus à la mode ».

#### 4.1.5 Tomate

*« Moi, c'est sûr que là je suis plus à l'étape de vouloir moins utiliser les services et plus me normaliser et d'essayer de faire une vie 'normale' de ma vie, mais c'est difficile. » — Tomate*

Tomate est âgée de 39 ans et vit principalement avec le VIH en région urbaine depuis 2001. Elle dit avoir reçu son diagnostic d'un médecin et d'une travailleuse sociale qui ne savaient pas trop comment gérer la nouvelle eux-mêmes. Tomate consulte des professionnels de la santé et des travailleuses et travailleurs sociaux, en milieu rural et urbain, depuis maintenant 15 ans. Actuellement, elle est suivie par son médecin et elle est accompagnée par une travailleuse sociale d'un CLSC de Montréal dans un

objectif de réinsertion à l'emploi. Durant ses 15 années de consultation, Tomate a eu recours aux services de santé (médecins, microbiologistes, équipes multidisciplinaires d'hôpital) et aux services sociaux (travailleuses et travailleurs sociaux, organismes communautaires pour FVVIH). Elle a déjà participé à des soupers collectifs et à des groupes de soutien pour les femmes séropositives. Certains rapports que Tomate a eus avec les professionnelles et professionnels des services sociaux et les professionnelles et professionnels de la santé sont flous dans sa mémoire. Elle déclare à ce sujet ne pas avoir une mémoire forte et qu'elle consommait activement des drogues pendant quelques-unes de ces années.

En général, Tomate dit avoir eu des expériences assez positives avec les services sociaux. Pour ce qui est de ses expériences de stigmatisation et de discrimination, elle a ressenti davantage de préjugés de la part des professionnelles et professionnels de la santé qui ne faisaient pas partie des équipes multidisciplinaires en VIH. Tomate souligne qu'elle a vécu plus de stigmatisation lorsqu'elle consommait activement des drogues, se considérant elle-même dans ce temps-là comme une « cliente décourageante ». Elle estime qu'à cette époque les professionnelles et professionnels des services sociaux prônaient l'abstinence. Elle rencontrait ainsi souvent des professionnelles et professionnels des services sociaux, mais ne se sentait pas écoutée puisqu'elle ne voulait pas mettre fin à sa consommation de drogues et aurait souhaité qu'on utilise une approche de réduction des méfaits<sup>15</sup>.

Le seul reproche que Tomate met de l'avant à l'égard des services sociaux reçus a été le moment où on lui a annoncé son diagnostic de séropositivité. À ce moment-là, la travailleuse sociale ne lui a pas offert de soutien puisqu'elle était elle-même sous le choc. Tomate a l'impression que ses mauvaises expériences avec les professionnelles

---

<sup>15</sup> L'approche de la réduction des méfaits reconnaît que « l'usage des drogues est une réalité avec laquelle nous devons composer. Il convient donc d'aller à la rencontre des usagers là où ils se trouvent. L'intervention implique une hiérarchie d'objectifs, prioritaires et réalistes. La participation des usagers est favorisée de manière à soutenir une prise en charge collective » (Landry et Lecavalier, 2003, p. 1).

et professionnels des services sociaux ont été du cas par cas, certaines et certains l'encourageaient à reprendre sa vie en main, tandis que d'autres ne l'encourageaient pas du tout. Elle constate que les services spécialisés en VIH sont « corrects » et que la stigmatisation vécue se retrouve en dehors de ces services spécialisés.

En ce qui concerne les futures études portant sur le VIH, Tomate souhaite que les chercheurs s'intéressent aux médicaments et aux effets secondaires et à long terme, ainsi qu'au vieillissement des femmes séropositives. Elle insiste sur l'importance des groupes de soutien non mixtes pour les FVVIH, de l'éducation des professionnelles et professionnels des services sociaux en toxicomanie afin qu'ils démontrent beaucoup de positivité, d'assurance et de confiance vis-à-vis les femmes séropositives.

#### 4.1.6 Didi

*« Dans ma quarantaine, j'ai commencé à dire 'ah, il faut que je me rende à cinquante'... 'ah, il faut que je me rende à cinquante-cinq'. Puis, je me suis rendue jusqu'à 70 comme ça, puis je suis encore là et je me sens bien. » — Didi*

Didi est âgée de 72 ans et vit avec le VIH en région urbaine depuis 1986. Ayant consulté des professionnelles et professionnels de la santé et des services sociaux depuis 1986, Didi constate que les services sociaux se sont beaucoup améliorés depuis cette époque. Elle souhaitait participer à cette étude afin de discuter de l'évolution de la qualité des services, mais aussi pour offrir ses suggestions pour leur amélioration. Au cours des 30 ans passés depuis sa séroconversion, Didi a eu recours aux services de santé et aux services sociaux en milieu communautaire et

institutionnel en région urbaine. Elle s'est aussi impliquée au sein des organismes communautaires et a siégé à un conseil d'administration en tant que bénévole.

La première expérience de stigmatisation et de discrimination que Didi a vécue a eu lieu brièvement après son diagnostic en 1986. Didi a aussi vécu plusieurs instances de rejet, expériences l'affectant encore à ce jour. Par contre, elle constate qu'il y a eu « un grand pas de fait » quant à l'amélioration des services de santé et services sociaux depuis 1986. Après ses mauvaises expériences de rejet, l'attitude de Didi est très stratégique au regard des centres/organismes, pharmacies et cliniques qu'elle consulte. Didi mentionne qu'elle a eu de bonnes expériences avec les professionnelles et professionnels des services sociaux qu'elle a consultés. Elle admet qu'elle ne consultait pas des professionnelles et professionnels des services sociaux en raison du VIH, mais plutôt pour des problèmes personnels liés à son enfant ou à ses finances.

Une chose demeure importante pour Didi : le bénévolat. Elle dit s'être impliquée dans le milieu VIH comme bénévole il y a longtemps déjà. Aujourd'hui, elle livre même des témoignages de son vécu lors de symposiums et d'autres activités éducationnelles pour les étudiantes et étudiants en médecine, en pharmacologie ou en sexologie. Temporairement, Didi a mis fin à son bénévolat l'an dernier après avoir subi une « petite dépression ». Elle dit à cet effet avoir pris une année sabbatique de bénévolat. Tout récemment, elle a recommencé tranquillement à participer aux activités et aux groupes de soutien.

Quant à ses suggestions pour l'amélioration des services, Didi recommande la création d'un camp d'été pour les étudiantes et étudiants en travail social et l'organisation d'activités dans le cadre desquelles des PVVIH pourraient livrer leurs témoignages, qui serviraient ainsi à sensibiliser les futures professionnelles et professionnels des services sociaux à ces enjeux précis. Elle suggère aussi que les étudiantes et étudiants en travail social fassent du bénévolat au sein des organismes de lutte contre le VIH, au moins une journée durant leur parcours académique. Didi

propose également que plus d'étudiantes et étudiants en travail social décident de faire leur stage dans le milieu VIH, afin d'être mieux formés aux réalités du VIH. Elle offre de plus comme suggestion la possibilité d'inviter les étudiantes et étudiants et/ou professionnelles et professionnels des services sociaux au symposium de médecine lorsqu'ils discutent du VIH, des traitements antirétroviraux et des effets de ces derniers. En outre, Didi souligne la pertinence de promouvoir la lecture de matériel et d'outils produits par des groupes de recherche qui s'impliquent auprès des FVVIH. Elle donne d'ailleurs à ce sujet comme exemple le document *Savoirs partagés : intervenir auprès des familles affectées par le VIH*<sup>16</sup>. Finalement, elle insiste sur l'importance de mobiliser les FVVIH pour que ces dernières participent aux groupes et aux activités. Didi remarque en effet beaucoup de division entre les femmes et trouve que ce serait bénéfique de trouver un moyen de réunir différents groupes de femmes.

#### 4.2 Profil des professionnelles des services sociaux rencontrées

Dans le but de confronter les récits d'expérience des FVVIH qui se sont dégagés des entretiens individuels, nous avons aussi rencontré une intervenante sociale en milieu communautaire et une travailleuse sociale provenant du milieu institutionnel. Cette section dresse ainsi le portrait de ces deux professionnelles venant en aide aux FVVIH. Nous présentons d'abord leur âge, le milieu dans lequel se déploie leur pratique professionnelle, leur nombre d'années de pratique et leur formation de base. Ensuite, nous présentons les services offerts au sein de leur milieu de pratique respectif, ainsi que la manière dont elles perçoivent leur rôle d'intervenante ou de travailleuse sociale œuvrant auprès des FVVIH.

---

<sup>16</sup> Ce document fut réalisé dans le cadre d'une recherche-intervention intitulée « Pouvoir Partager | Pouvoirs Partagés ». Il s'adresse aux intervenantes et intervenants sociaux des milieux communautaires qui accompagnent des FVVIH et leurs enfants. [http://pouvoirpartager.uqam.ca/upload/files/fiches\\_intervenants/FFVIH\\_doc2-intervenants\\_2014-10-07.pdf](http://pouvoirpartager.uqam.ca/upload/files/fiches_intervenants/FFVIH_doc2-intervenants_2014-10-07.pdf)

#### 4.2.1 Vanessa, intervenante en milieu communautaire

Vanessa a 43 ans et occupe un poste d'intervenante en milieu de vie dans un organisme communautaire à Montréal. Elle compte 11 années d'expérience de travail en intervention et détient un certificat en intervention éducative en milieu familial et communautaire. Vanessa accompagne des FVVIH, majoritairement issues de l'immigration, dans leur processus de réinsertion sociale, de réinsertion à l'emploi et aux études. L'organisme au sein duquel Vanessa travaille fournit aussi aux FVVIH un dépannage alimentaire et un dépannage financier pour le paiement des traitements antirétroviraux. Vanessa pratique l'intervention individuelle, l'intervention de groupe, ainsi que l'analyse des besoins. Elle perçoit son rôle sous trois angles distincts : la personne-ressource, la courtière et une militante pour la défense des droits des PVVIH. Vanessa nous a affirmé, enfin, qu'elle participe à des activités de formation continue en VIH.

#### 4.2.2 Marie, travailleuse sociale en milieu institutionnel

Marie, âgée de 51 ans, compte 28 années d'expérience comme travailleuse sociale et travaille actuellement dans le milieu hospitalier. Elle travaille principalement avec des FVVIH, mais suit également des enfants qui ont un diagnostic de séropositivité. Marie détient un baccalauréat en travail social et est formée en approche systémique<sup>17</sup>. Pratiquant dans le milieu institutionnel, ses interventions en court terme s'orientent vers le partage d'information, l'éducation, ainsi que le soutien. Elle perçoit également son rôle sous trois angles (personne-ressource, courtière et militante pour la défense des droits) et participe également à des activités de formation continue liées au VIH.

---

<sup>17</sup> Selon Louise Landry Balas (2008), « l'approche systémique n'est ni une forme de thérapie ni un ensemble de techniques thérapeutiques. C'est plutôt une façon de saisir la réalité qui reconnaît l'interaction comme principe fondamental de tout ce qui vit » (p. 7).

### 4.3 Expériences au sein des services sociaux

Cette section présente les récits d'expérience des femmes séropositives en lien avec la stigmatisation perçue et vécue émanant des services sociaux leur venant en aide. Lorsque questionnées sur leur expérience générale en lien avec les services sociaux, les répondantes nous ont affirmé que l'expérience était généralement positive, exception faite de Céline qui a déclaré que l'approche des services lui a été difficile. Dans ses mots, Céline dit à ce sujet que « l'approche avec le réseau social [services sociaux], l'organisme lui-même, je trouvais qu'il manquait de connaissances pour être vraiment aidant » (Céline), contrairement à Tomate nous disant plutôt : « Moi personnellement ça été bon dans ma vie. »

Céline fut la première femme à souligner l'existence d'une différence dans la qualité des services offerts dans les milieux urbain et rural : « Moi j'ai trouvé qu'il y avait un manque de compétences épouvantable en région. » Jacynthe, quant à elle, souligne la différence dans la qualité des services pour PVVIH, c'est-à-dire les services sociaux spécialisés au VIH par opposition aux services sociaux non spécialisés. Elle constate : « Ces personnes, la plupart du temps, sont vraiment amicales avec nous parce qu'elles savent notre problématique et elles sont cool un peu, mais c'est quand on va dans d'autres services pour un autre problème » (Jacynthe).

Nous avons promptement réalisé que les récits d'expérience sont hétérogènes et variables selon les milieux et les contextes dans lesquels se retrouvent les femmes. Nous détaillons, dans les sous-sections qui suivent, les propos des FVVIH interviewées concernant leurs expériences, positives et négatives, avec les services sociaux qui leur viennent en aide dans les milieux institutionnels et communautaires.

### 4.3.1 Milieux institutionnels

Les cinq répondantes ont rapporté avoir vécu des épisodes de discrimination et de stigmatisation au sein des services sociaux en milieu institutionnel, en milieu urbain et rural. Les répondantes ont également partagé leurs expériences avec d'autres professionnelles et professionnels de la santé, notamment des dentistes et infirmières. Conséquemment, cette section s'éloigne un peu des services sociaux et se concentre davantage sur les expériences des répondantes liées aux services de santé reçus. Parmi leurs expériences, on remarque des cas d'absence de consentement, de notes au dossier des PVVIH, de rejet des professionnelles et professionnels de la santé, et de peur et de nervosité de la part des professionnelles et professionnels des services sociaux.

#### 4.3.1.1 Absence de consentement

Jacynthe explique qu'elle était suivie pendant quelques années par une travailleuse sociale avec qui elle avait développé une bonne relation de confiance jusqu'au jour où la travailleuse sociale a diffusé un documentaire réunissant les témoignages de Jacynthe et d'autres FVVIH à visage découvert, sans avoir obtenu le consentement éclairé des participantes. Jacynthe se rappelle avoir reçu un appel téléphonique de la travailleuse sociale la veille de la diffusion du film lui demandant de signer un formulaire de consentement en anglais, langue avec laquelle Jacynthe n'est pas familière, et d'inscrire sur le formulaire une date antérieure. « Elle a abusé de notre confiance [...]. Elle nous a vendues, elle nous a trahies ! » clame Jacynthe. N'ayant pas encore dévoilé sa séropositivité à sa famille, Jacynthe était sous le choc de la nouvelle : « Quand c'est sorti, moi franchement j'ai failli perdre la tête. » À la suite de cette expérience, comme elle ne voulait plus être accompagnée par cette travailleuse sociale, son médecin l'a redirigée vers un autre travailleur social rattaché

à la même institution. Jacynthe ne s'est pas mieux sentie et elle était déçue : « Ils sont censés avoir des organismes qui dépannent les gens dans ma situation, qui ne peuvent pas trouver l'argent pour leurs médicaments. Mais il m'a offert seulement un mois [de dépannage]. Il m'a dit : 'Ne reviens plus. Il faut que tu contactes ton employeur.' » Jacynthe fut laissée à elle-même pour trouver une ressource pouvant lui offrir l'aide financière appropriée.

#### 4.3.1.2 Notes au dossier

Jacynthe dénonce l'étiquette rouge pour indiquer « VIH » qu'elle a vu apposer sur son dossier médical : « Un jour j'avais un rendez-vous, et puis il y avait une file parce qu'il y a beaucoup de patients qui ont des rendez-vous, mais moi je vois mon dossier avec VIH en rouge extérieurement. » Cette pratique a rendu Jacynthe mal à l'aise lorsqu'elle doit se présenter pour un rendez-vous. Elle dit que l'information sur son statut sérologique devrait se retrouver à l'intérieur du dossier et non pas sous forme d'une étiquette visible à l'extérieur.

#### 4.3.1.3 Le rejet des professionnelles et professionnels de la santé

La majorité des femmes, à l'exception de Céline, ont rapporté avoir vécu de mauvaises expériences avec les professionnelles et professionnels de la santé, en l'occurrence avec le corps médical. Même si aucune question à ce sujet ne fut posée, le champ des pratiques médicales a émergé comme étant une source d'expériences très négatives pour les femmes. Ces expériences varient selon les professionnelles et professionnels : médecins, personnel infirmier et hospitalier. Les répondantes relatent des instances de refus de service, de faute professionnelle, de divulgation non volontaire et de peur d'une exposition au VIH.

Soleile a vécu plusieurs instances de refus de service. Elle se rappelle vivement les années 1980, lorsque le VIH était perçu comme une maladie « gaie » et qu'aucun médecin ne voulait lui faire passer un test de dépistage du VIH. Soleile nous dit à ce sujet : « Je suis une femme à qui c'est arrivé que ç'a tombé 'bang' sur ma tête... j'ai vu quatre médecins avant que le quatrième me dise 'oui, on va te passer le test', les autres refusaient de me passer le test même si j'avais les symptômes » (Soleile). À la suite de son diagnostic, quelques années plus tard, un médecin en consultation externe lui a même refusé un rendez-vous sous prétexte que, « tu sais, ici on ne prend pas de nouveaux dossiers » lorsqu'elle lui a annoncé qu'elle était séropositive.

De son côté, Tomate dit avoir eu plusieurs mauvaises expériences dans les milieux institutionnels et soupçonne que sa consommation de drogues a eu un impact sur la qualité des services qu'elle a reçus en tant que femme séropositive. Tomate raconte que durant les années où elle était toxicomane, « le travailleur social était découragé au lieu d'essayer de chercher des moyens pour aider que je m'en sorte. Des fois j'ai senti que c'était plus 'Envoye! Va vite, pis là va-t'en' » (Tomate). Tomate nous a dévoilé qu'elle a été victime d'une faute professionnelle lors d'une intervention contraceptive alors qu'elle était dans la vingtaine. Plus tard, alors qu'elle avait un peu moins de 40 ans, Tomate a demandé une chirurgie réversible<sup>18</sup>, mais il s'avère qu'on l'a stérilisée. C'est en 2011, alors qu'elle était en couple et désirait concevoir un enfant, qu'elle a su ce qui s'était réellement produit. Tomate nous raconte ce qui s'est produit lors d'un premier entretien dans une clinique de reconstruction : « Ils m'ont brûlée, ce qu'ils n'étaient pas supposés faire. Ils étaient juste censés clipper [les trompes de Fallope]. Mais probablement, à cause de mon bagage, que j'étais une ancienne toxicomane et que j'étais séropositive, eux ont décidé de brûler. » Cette atteinte à son droit reproductif fut très difficile à gérer quotidiennement pour Tomate.

---

<sup>18</sup> Le « Hulka Clip » est une méthode de ligature des trompes de Fallope qui provoque une obstruction mécanique des trompes de Fallope (Tubal Reversal, n.d). Puisque cette méthode endommage moindrement les trompes, elle est idéale pour une inversion ultérieure de la ligature des trompes. [https://www.tubal-reversal.net/tubal\\_ligation-tubal\\_ring-tubal\\_clip/](https://www.tubal-reversal.net/tubal_ligation-tubal_ring-tubal_clip/)

Céline nous a également fait part d'une expérience où elle a été admise dans un centre de soins pour PVVIH en raison d'une blessure au dos et où les services qu'elle recevait étaient inadéquats :

On s'est foutu de ma gueule pendant que j'étais en fauteuil roulant, à se moquer... l'infirmier sur place se foutait de ma gueule carrément. C'est ça là... c'était malsain, c'était très, très malsain. Comme je te dis, je suis sortie de là en fauteuil roulant et je suis rentrée [à la maison] sur mes deux pattes, tu sais. (Céline)

Toutefois, les expériences avec les professionnelles et professionnels de la santé ne furent pas toutes négatives pour les femmes rencontrées. Didi, par exemple, rapporte avoir été heureuse lorsqu'un médecin l'a défendue face aux propos d'une infirmière : « Quand le médecin est arrivé, elle [infirmière] a déclaré 'la patiente est séropositive' sur un ton... [bruit contrarié]. Fait que lui [médecin] a répondu : 'Puis, qu'est-ce que ça change ?' Là, j'étais contente que ça l'ait remis à sa place » (Didi).

#### 4.3.1.4 Peur et nervosité chez les professionnelles et professionnels des services de santé et sociaux

Soleile, Jacynthe et Tomate ont toutes mentionné des situations où elles ont senti que des professionnelles et professionnels des services santé et sociaux avaient peur de contracter le VIH. Soleile donne à cet effet l'exemple d'une prise de sang, alors que : « elle [infirmière] avait l'air correct, mais quand elle a vu les tests qu'elle devait me faire, elle est devenue tellement nerveuse là, elle m'a manquée. » Dans le même ordre d'idées, Tomate estime que le personnel infirmier n'est pas toujours attentif à elle lors de prises de sang. Elle soupçonne que c'est en raison de son passé de toxicomane, expliquant : « Comme genre si tu vas à l'hôpital, souvent les infirmières vont comme ne pas prendre en considération qu'une piqûre ce n'est pas le fun pour personne, mais tu sais, pour eux autres t'es une droguée donc, tu sais... » (Tomate). Elle dit aussi

avoir vécu quelques moments où les professionnelles et professionnels du réseau de la santé s'étaient mis deux paires de gants avant de la toucher par peur de transmission.

Jacynthe, quant à elle, nous a fait part de deux expériences différentes. Dans la première expérience, ayant pris un congé de maladie du travail pour subir une opération, elle s'est fait renvoyer à son domicile la journée de la chirurgie sous prétexte que la salle d'opération n'était pas équipée pour s'occuper des PVVIH puisqu'ils [les chirurgiens] ne peuvent pas utiliser « les vrais [outils] ». Jacynthe raconte : « C'était discriminatoire parce que la personne qui ne sait pas son diagnostic [statut sérologique] peut avoir le VIH quand même » et cette personne sera opérée avec les « vrais » outils (Jacynthe). La deuxième expérience est liée à sa participation dans une activité de groupe pour FVVIH. Elle se rappelle qu'à chaque rencontre, les femmes n'avaient pas accès aux toilettes publiques de l'établissement. Jacynthe dit : « Quand les gens savaient que c'était ce mercredi, ils fermaient les toilettes [de cet étage] », comme si le VIH pouvait se transmettre sur les bancs de toilette.

Tomate, pour sa part, sympathise avec certains professionnelles et professionnels des services sociaux qu'elle a rencontrés au cours des années :

Comme je te dis, mes mauvaises expériences avec les travailleuses sociales ça plus été à l'époque que je consommais et que j'avais le VIH. Tu sais, je veux dire je n'ai pas toujours voulu m'en sortir. J'ai été une couple d'années que j'aimais me geler puis c'était comme obligatoire de rencontrer des travailleuses sociales parce que soit que je me retrouvais à l'hôpital ou en psychiatrie [...]. Je me mets à la place du travailleur social, moi en tout cas je ne serais pas une bonne TS parce qu'il faut quelqu'un... moi j'aime aider quand la personne veut s'aider, mais quand quelqu'un ne veut pas s'aider je ne suis pas patiente. —  
Tomate

### 4.3.2 Milieux communautaires

Céline et Soleile ont vécu des expériences stigmatisantes au sein des organismes communautaires en milieu rural et urbain. Il nous semble important de préciser que ces expériences proviennent des activités et interventions des services sociaux destinés aux PVVIH. On remarque dans leurs cas des épisodes de traitement différentiel, de faux diagnostics de trouble de santé mentale, la divulgation non volontaire, la participation symbolique, de la misogynie et des services de mauvaise qualité.

#### 4.3.2.1 Traitement différentiel

Céline et Soleile ont rapporté avoir vécu des traitements différentiels au sein des services de santé et sociaux. Céline explique : « Ben des privilèges accordés aux uns et pas aux autres, des services donnés aux uns et pas aux autres, des invitations lancées aux uns, mais pas aux autres [...] » (Céline). Céline dénonce ce traitement différentiel qu'elle dit avoir observé dans un centre d'hébergement en milieu rural. Les personnes qui ont besoin du service n'y ont pas toujours accès et peuvent seulement être logées pour un mois, tandis qu'il y en a qui sont établies dans le centre d'hébergement depuis presque dix ans, mais auraient les moyens financiers de se payer un logement. Soleile, quant à elle, dit avoir vécu un moment similaire concernant les activités offertes par un organisme communautaire en milieu urbain. Elle raconte : « Si on avait des billets gratuits ben c'est sûr qu'eux autres [un groupe spécifique de personnes] tous les bons shows ils allaient, mais jamais qu'ils donnaient les billets à tout le monde » (Soleile). Elle dit que c'est également le cas pour des cachets financiers que les organismes reçoivent pour redistribuer aux femmes, « ce sont toujours les mêmes femmes qui ont accès à ces cachets ».

#### 4.3.2.2 Bris de confidentialité

Céline a vécu une pratique de divulgation non volontaire dans un organisme communautaire. Dans un endroit visible, Céline raconte avoir vu « la liste de toutes les personnes atteintes [du VIH] avec leur nom, leur prénom et leur date de fête affichée au mur pour célébrer supposément leur anniversaire ». Selon elle, il s'agit d'une situation de divulgation non volontaire et la pratique serait à proscrire; elle souhaite à cet effet qu'on évite de diffuser les coordonnées personnelles.

#### 4.3.2.3 Notes au dossier

Céline a aussi raconté une expérience de « faux diagnostic » de trouble de santé mentale. Elle précise :

Une des raisons pour lesquelles, d'ailleurs, j'ai quitté le réseau de service communautaire c'est qu'on m'avait affiché dans mes dossiers un trouble de comportement en santé mentale ce qui n'a jamais été diagnostiqué, ni par un psychologue, ni par un psychiatre donc [un] faux diagnostic dans mes documents. (Céline)

Cette expérience découle de suivis occasionnels avec une travailleuse sociale en CLSC en milieu rural en 2014. Lors d'une rencontre avec cette travailleuse sociale, Céline avait apporté un projet d'écriture théâtrale qu'elle travaillait à l'époque. Son projet artistique portait sur des petites parcelles de sa vie, mais se campait davantage dans la fiction que dans la biographie. À la suite d'une lecture de la pièce, la travailleuse sociale a alors remarqué des similarités avec le vécu de Céline et a insisté pour que la création porte sur la vie de la FVVIH. C'est à partir de cette réécriture et de la discussion qui a suivi que Céline affirme que la travailleuse sociale lui a posé un « faux diagnostic » dans son dossier médical. Céline n'avait pas été avisée de cette note à son dossier et ne prit connaissance de la note que lorsqu'elle demanda l'accès à

son dossier médical. Céline affirme que ce diagnostic est faux et qu'il est basé sur des jugements préalables.

#### 4.3.2.4 Participation symbolique

Une répondante, Soleile, considère qu'elle a été invitée à siéger à un conseil d'administration de façon purement symbolique. Elle dit qu'elle n'a jamais eu l'occasion de s'exprimer ni de faire connaître son opinion. Dans ses propres mots, Soleile se rappelle : « Je ne suis pas restée longtemps parce que je me suis aperçue que j'étais là juste pour dire qu'il y avait une personne VIH sur le conseil. Je n'avais aucun mot à dire, absolument pas. » Selon elle, la situation n'a pas changé dans cet organisme en 2016, et les sièges réservés au PVVIH, « c'est du monde qui ne dit pas un mot et qui sont là par parure » (Soleile).

#### 4.3.2.5 Misogynie

Deux répondantes ont parlé d'expériences de misogynie en milieu communautaire VIH, un milieu d'abord taillé pour venir en aide aux hommes et qui résisterait encore, selon elles, à l'inclusion des femmes. « C'est la première fois que je vis du rejet en tant que personne VIH, puis je le vis par des hommes gais VIH, c'est assez spécial », s'exclame Soleile. Elle raconte, par exemple, que lors d'une assemblée générale, elle s'est fait interrompre à plusieurs reprises par un jeune homme. Elle explique :

Il a essayé d'empêcher que je parle, parce que moi je voulais parler des femmes et des hommes hétéros. Il a essayé de m'empêcher, ce petit jeune que ça fait deux ans qu'il est dans le milieu, alors que moi ça fait 30 ans. Fait que, écrase-toi, tu ne me feras pas taire! (Soleile)

Puis, Soleile décrit une deuxième expérience de ce qu'elle considère être un traitement misogyne de la part du milieu communautaire VIH, cette fois en tant que bénévole pour une activité annuelle il y a de ça plus de quatorze ans. Cela l'a marquée. À l'époque, Soleile était une des seules femmes à y participer et chaque année elle essayait de recruter d'autres FVVIH. Elle dit s'être éventuellement fait congédier de son rôle de bénévole sous de « faux prétextes ». Soleile raconte la raison de son congédiement comme suit : « Je dérangeais parce que je prenais trop de place en tant que femme, parce que de plus en plus à chaque année il y avait d'autres femmes qui venaient et on prenait beaucoup de place [...]. Ça a beaucoup dérangé et je me suis fait beaucoup reprocher ça » (Soleile). Elle ajoute que le directeur de l'organisme à l'époque lui a dit :

c'était la décision du comité [...] Il m'a dit 'Vous savez que c'est [une activité] pour les hommes gais', là j'ai dit 'Pardon? Non, non c'est [une activité] pour personnes VIH'. Pis là il m'avait dit 'Mais, tu sais, je le sais que vous êtes beaucoup impliquée avec les femmes', fait que, tu sais, c'est encore l'histoire qu'elle va venir nous déranger elle avec ses femmes. Elle prend trop de place avec ses femmes. Soyez là les femmes, mais fermez vos gueules, tu sais, déplacez pas trop d'air » (Soleile).

Elle n'a pas été capable de retourner à cette même activité quelques années plus tard à titre de participante. Soleile mentionne une troisième expérience de rejet sur la base de son sexe, en tant que femme séropositive, au sein d'un organisme communautaire pour PVVIH. Elle explique : « Le gars qui m'a répondu à la porte, m'a dit 'c'est fermé' . J'ai dit : 'ben c'est moi qui a [rendez-vous]'. 'Ah', il dit, 'je pensais que tu étais un gars' » (Soleile). Ici donc, l'individu aurait pensé que c'était un homme qui devait se présenter pour recevoir le service, mais lorsque Soleile a sonné à la porte, l'individu s'apprêtait à lui refuser de lui fournir le service puisqu'il ne s'attendait pas à ce que ce soit une femme.

Céline a eu essentiellement la même expérience dans d'autres contextes communautaires. Elle dit :

Le réseau gai, justement, si tu n'es pas en partenariat ou en bonne relation avec eux, la stigmatisation est très forte. On n'est pas appelées des femmes on est appelées des vaches, des truies parce qu'on prend de la place puis ils n'aiment pas ça. Ce n'est pas beau ce que je te dis, mais ça existe pour vrai (Céline).

Puis, pour cette répondante, le milieu rural souffrirait d'une pénurie de services adéquats destinés aux PVVIH. Elle se rappelle avoir vu une intervenante « assise à la table de cuisine après le dîner en train de faire ses devoirs de secondaire II ». Un niveau de scolarité si faible a amené Céline à se questionner sur les aptitudes d'intervention de cette personne.

#### 4.4 Actions et réactions des femmes face aux injustices vécues

Regardons maintenant quelles ont été les actions et les réactions des femmes interviewées aux situations de stigmatisation ou de discrimination qu'elles ont vécues avec des professionnelles et professionnels des services sociaux. Le thème et le contenu de cette section ont émergé lors des entretiens avec les répondantes. Souvent, à la suite du partage de leurs expériences, les répondantes racontaient les actions qu'elles avaient faites ou les réactions qu'elles avaient eues après ces expériences. Ces actions ont pris la forme de plaintes officielles, d'éducation et de mise à jour des pratiques, et de lutte pour l'intégration des femmes au sein des services sociaux destinés aux PVVIH.

##### 4.4.1 Déposer une plainte officielle

Céline, Soleile, Jacynthe et Tomate ont mentionné que des occasions de porter plainte contre les services sociaux s'étaient présentées à elles à la suite de leurs expériences de stigmatisation et de discrimination. Seules Soleile et Jacynthe ont mené à terme

cette possibilité en déposant une plainte. Jacynthe a pour sa part déposé une plainte contre la travailleuse sociale pour le bris de confidentialité qu'elle avait subi et le bris de déontologie qui en a découlé. Elle mentionne qu'elle a déposé une plainte officielle à titre personnel, mais qu'elle a aussi participé au dépôt d'une plainte collective avec les autres femmes victimes de la diffusion de leur témoignage à visage découvert. Il semble que la plainte ait choqué la travailleuse sociale en question. Jacynthe raconte : « Mais ce qui la dérangeait [la travailleuse sociale] c'est que j'ai porté plainte, même jusqu'au directeur de l'hôpital » (Jacynthe). Soleile, quant à elle, a déposé une plainte contre le personnel de l'organisme communautaire qui lui refusait un service. Elle disait : « Ouais, là j'ai fait une plainte. J'ai dit là 'criss, s'il ne veut pas [inclure] les femmes qu'il le dise'. » Inversement, Céline et Tomate n'ont pas choisi de porter plainte. Tomate mentionne que sa décision a été motivée par son manque d'énergie : « C'est dur parce que ça été fait contre mon gré, je n'ai pas vraiment de recours pour aller contre ça puis de toute façon je n'ai plus vraiment l'énergie de me battre pour des trucs comme ça. » Céline, de son côté, nous dit qu'elle n'a pas porté plainte contre la travailleuse sociale qui avait noté un diagnostic de trouble de santé mentale dans son dossier médical, mais qu'elle en avait discuté avec la directrice du centre :

J'en ai parlé à [organisme communautaire], mais je n'ai jamais voulu porter plainte pour la simple raison que je ne voulais pas priver ceux qui avaient besoin du service [info droits]. [...] J'en ai discuté avec la directrice, je lui ai fait part que c'était immoral et que je pourrais facilement avoir un recours contre eux, mais comme je te dis je ne l'ai pas fait [...] plutôt que de priver ces gens-là, ben j'ai poussé la machine à aller chercher davantage d'information (Céline).

#### 4.4.2 Relayer l'information pour éduquer

Au lieu de porter plainte, Céline a vu dans sa mésaventure une occasion parfaite pour pouvoir éduquer les professionnelles et professionnels des services sociaux en milieu rural, afin qu'ils mettent à jour leurs pratiques d'intervention. Jacynthe se déplaçait pour consulter les services sociaux à Montréal et en rapportait de la documentation sur le VIH. Jacynthe explique : « Je me suis vraiment débattue pour faire des changements dans ce réseau-là [...] Je les ai amenés [documentation sur le VIH] pour leur montrer à quel point ils étaient dans le champ avec leurs services. » Céline avoue que les recommandations qu'elle a apportées n'ont pas toutes été implantées, mais qu'il y a eu certains changements effectués et qu'elle reste fière de ses efforts.

Soleile a aussi travaillé fort pour transformer les pratiques issues de son milieu afin que les FVVIH soient incluses dans les services offerts par les organismes communautaires destinés aux hommes vivant avec le VIH. Soleile partage : « J'ai été la première femme qui a démolé ces barrières-là, qui a été acceptée à faire... à participer à un atelier pour accepter à prendre nos médicaments. » Le fait de dénoncer l'exclusion des femmes au début de l'épidémie et de ce qu'elle nomme les « injustices » au sein des organismes communautaires n'a pas toujours été facile et Soleile en ressent encore les effets à ce jour :

Je vais dire beaucoup que maintenant je choisis mes batailles parce que ça fait des années que je dénonce, je me suis fait haïr moi en crise dans le temps. Il y en a qui m'adorent, ben il y a d'autres dans le réseau qui... ils entendent mon nom puis leurs yeux leur sortent de la tête. Oui, parce que je dis les vraies affaires (Soleile).

Didi rappelle pour sa part que les services sociaux ont beaucoup évolué depuis l'avènement de l'épidémie du VIH. Didi affirme : « Moi je compare de 1986 à aujourd'hui, il y a eu un grand pas de fait [...] moi, aujourd'hui, je trouve que c'est beaucoup mieux qu'avant. » Même si les services sociaux ont évolué au fil du temps,

les répondantes affirment qu'il y a toujours de la place pour l'amélioration et nous ont ainsi fait part de quelques recommandations.

#### 4.4.3 Penser l'amélioration des services sociaux à l'intention des FVVIH

Les recommandations pour l'amélioration des services sociaux à l'intention des FVVIH dont nous ont fait part les répondantes ont été regroupées en trois catégories. La première catégorie de recommandations vise des changements structurels, sur les plans politique et législatif; la deuxième vise l'amélioration des connaissances de base sur les femmes et le VIH; tandis que la troisième catégorie de recommandations met de l'avant la nécessité d'une meilleure ouverture des créneaux de recherche sur le VIH.

##### 4.4.3.1 Améliorations sur les plans politique et législatif

Céline et Jacynthe avaient des recommandations à suggérer en matière de politiques publiques et de la législation en vigueur. Céline souhaite pour sa part le développement de divers programmes d'intervention et de soutien pour les FVVIH et aimerait que ces nouveaux programmes s'instaurent tant au niveau provincial, national, qu'international. Céline nous dit :

Justement à la [organisation] dans les deux dernières années de mandat, chaque année j'ai amené de nouveaux programmes de femmes... qu'on puisse les ouvrir [les programmes pour femmes] à la grandeur du Canada et même que... le premier programme que j'ai fait a été livré à la grandeur du Québec, à la grandeur du Canada et il s'est rendu en collaboration avec le Congo et le Mali (Céline).

Jacynthe, quant à elle, s'inquiète davantage des coupes du gouvernement fédéral dans le financement des organismes de lutte contre le VIH et se préoccupe aussi de la protection des FVVIH. En lien avec les coupures, Jacynthe nous dit :

Tous les organismes communautaires de VIH sont subventionnés par le gouvernement, mais maintenant ils ont tout coupé parce que le VIH n'est plus à la mode. Le financement est coupé, mais les besoins restent et cette pauvreté [persiste]. [...] Ces organismes vont fermer tôt ou tard parce que le financement du gouvernement est coupé. [...] Ça nous inquiète un peu parce que notre chez-nous va être détruit (Jacynthe).

Jacynthe souhaiterait voir le gouvernement s'engager davantage dans la lutte contre le VIH et non le contraire, et donne comme exemple d'engagement possible les efforts supplémentaires de sensibilisation visant à éliminer la stigmatisation et la discrimination que peuvent vivre les FVVIH. De plus, Jacynthe remarque que les FVVIH n'ont pas de protection légale contre des poursuites criminelles possibles ni contre la stigmatisation et la discrimination. Elle aimerait que le gouvernement implante des stratégies de protection pour les FVVIH. Jacynthe suggère qu' « il devrait y avoir aussi une protection pour dire si une FVVIH est discriminée, la personne qui l'a discriminée devrait avoir des conséquences aussi qui sont connues de façon que cette manière d'agir disparaîtrait complètement ».

En matière de recommandations touchant les organisations, les suggestions de Jacynthe portent sur la restructuration des services pour rejoindre des FVVIH qui échappent à l'offre de services actuellement, soit l'établissement d'un centre familial inclusif, l'amélioration des organismes communautaires en milieu rural ainsi que l'augmentation des efforts de prévention.

Céline et Didi sont sur la même longueur d'onde concernant la restructuration des services pour les FVVIH. Céline pour sa part trouve qu'il n'y a pas assez de services sociaux destinés aux femmes hétérosexuelles vivant avec le VIH :

Les services ont été créés à prime abord pour les hommes gais, pour les toxicomanes et je te dirais même dans certains milieux de travail où je suis quand on arrive sur le thème des femmes hétéros – des femmes, des mères, des grand-mères, des tantes, des cousines, des sœurs... ces femmes-là, sont beaucoup laissées à elles-mêmes (Céline).

Pour Didi, il n'y a pas assez de services pour les femmes professionnelles, peu importe leur orientation sexuelle, et cite en exemple de service l'offre de groupes de parole ou de soutien. Pour Didi, les femmes qui font carrière et ont une vie familiale ne se sentent en effet pas toujours concernées par les propos amenés et discutés au sein de ces groupes qui sont pourtant ouverts à toutes. Ainsi, Céline et Didi souhaiteraient voir émerger une plus grande diversité de groupes de soutien correspondant davantage aux besoins et aux réalités multiples des FVVIH. Afin de pouvoir rejoindre les femmes professionnelles, Soleile suggère de modifier les heures de travail des organismes ou associations pour permettre à ces dernières de participer aux activités. Sur ce sujet, Soleile mentionne :

Tu sais, les organismes font tous du 9 à 5, c'est une vraie '*joke*'... faites donc plutôt de 13 h à 20 h à la place ou de 13 h à 21 h. Tu sais, vous faites des journées que oui... il y a une rotation comme ça. Une semaine on fait du 13 h à 21 h, l'autre semaine... tu sais, pour essayer de rejoindre le monde qui travaille de nuit, de soir (Soleile).

Une autre amélioration possible dans l'organisation des services serait de prévoir l'établissement d'un centre familial inclusif pour les personnes qui ne font pas partie des « populations ciblées » de PVVIH. Si Soleile estime que les hommes gais, les toxicomanes et les femmes issues de l'immigration ont leur place au sein des services offerts, elle affirme aussi du même souffle que toutes les PVVIH qui ne s'identifient pas à ces groupes peuvent s'en sentir exclues. Soleile souhaiterait l'existence d'un centre « incognito » – dont le nom ne ferait pas référence au VIH – pour apaiser la peur d'être identifiées des PVVIH. Ce groupe, selon Soleile, devra être également très inclusif :

Il devrait y avoir un centre, mais familial. [...] Il y a des journées que c'est seulement les femmes, tu sais, admettons une autre journée il pourrait y avoir une soirée pour les couples, parce qu'il y en a qui sont en couple. Une autre journée pourrait être une journée familiale ou parents monoparentaux, mais de ne pas exclure les hommes monoparentaux. Il y a des hommes monoparentaux là qui ont le VIH (Soleile).

Soleile voudrait établir ce centre dans un établissement massif dans lequel il y aurait d'autres entreprises plus petites. Elle nous affirme à ce sujet : « Moi, ben avoir de l'argent c'est un centre comme ça que j'ouvrirais » (Soleile).

Céline, quant à elle, souhaiterait une amélioration de la qualité des services offerts par les organismes communautaires en milieu rural. Une réglementation claire et mise en place pour s'assurer de la compétence des professionnelles et professionnels des services sociaux en intervention auprès des populations marginalisées et stigmatisées serait positive pour Céline. Une telle réglementation éviterait selon elle que les femmes délaissent les services sociaux offerts en raison de la stigmatisation et de la discrimination vécue :

Les femmes qui vont avoir un diagnostic dans leur région [rurale] vont consulter une fois ou deux et comme elles sont plus ou moins satisfaites des services qu'elles [reçoivent], elles vont se diriger dans les grandes villes pour justement éviter la stigmatisation, la discrimination et le dévoilement désiré dans les petites localités (Céline).

Finalement, Soleile parle de l'importance de continuer les efforts de prévention malgré les compressions budgétaires au sein des organismes et des associations. Elle nous affirme : « Malheureusement je trouve qu'ils ne font plus de prévention, je le sais que les budgets sont coupés, mais il y a quelque chose qu'ils peuvent faire. »

#### 4.4.3.2 Améliorations des connaissances de base sur le VIH et les femmes

L'éducation est une composante importante pour Céline, Jacynthe, Tomate et Didi dans la lutte contre la stigmatisation et la discrimination. Ces quatre répondantes recommandent l'éducation des femmes, du grand public, des professionnelles et professionnels de la santé et des professionnelles et professionnels des services sociaux à propos des moyens de transmission du VIH et des réalités psychosociales et socioéconomiques des FVVIH. Selon Tomate : « Ça serait peut-être important que les travailleuses et travailleurs sociaux, les intervenantes et intervenants en toxicomanie, tous ceux qui ne sont pas médecins avec des gens qui ont le VIH, qu'ils soient vraiment au courant des modes de transmission et de la patente. » En effet, si tout le monde connaissait les informations de base sur la transmission du virus, les PVVIH rencontreraient moins de stigmatisation de la part du public général et des divers professionnelles et professionnels de la santé et des services sociaux. Les répondantes souhaitent que les professionnelles et professionnels des services sociaux qui ont des préjugés ne pratiquent pas, dans la mesure du possible, auprès des PVVIH.

Tomate souligne que les personnes étudiant en travail social devraient avoir une certaine ouverture : « Comme travailleuse et travailleur social, tu ne peux pas dans le fond [refuser des clients], tu sais, si tu t'en vas dans le milieu public il faut que tu sois un peu ouvert à tout. » Les propos de Didi sur l'éducation des professionnelles et professionnels de la santé et des services sociaux sont identiques à ceux de Tomate : « C'est ça, c'est ça aujourd'hui que je pense que ça prend [ouverture des professionnelles et professionnels des services sociaux] pour qu'ils soient vraiment au courant » (Didi). Selon ces deux répondantes, une meilleure éducation des différents professionnelles et professionnels de la santé et des services sociaux permettrait un meilleur outillage de ces derniers au regard de l'intervention auprès des PVVIH, mais également une introduction en relation d'aide moins tendue et plus harmonieuse.

Tirant son opinion de son expérience de bénévole, Didi offre quelques recommandations pour l'éducation des futurs professionnelles et professionnels des services sociaux. Sa première suggestion concerne les stages de formation de pratique. Didi suggère à cet effet que les étudiantes et étudiants en travail social s'intéressent davantage à la problématique du VIH en effectuant un stage au sein d'un organisme communautaire associé au VIH. « Les [futurs] travailleurs sociaux pourraient aller faire des stages à des places [organismes] qui sont [destinés aux PVVIH] » (Didi). Pour ceux et celles qui n'effectueront pas un stage au sein des organismes communautaires de lutte contre le VIH, Didi suggère aussi la possibilité de bénévolat. Didi raconte : « Il devrait y avoir [...] une journée qu'ils appellent quelque part pour faire du bénévolat auprès des personnes séropositives. Dans les cours de travail social, je ne pense pas qu'il y a ça, mais je ne sais pas... C'est une affaire que je pense qui serait bon pour le travail social, c'est qu'il y aurait un contact avec des gens [séropositifs]. » Finalement, Didi recommande aussi que les écoles de travail social travaillent à une meilleure sensibilisation et à une meilleure conscientisation de leurs étudiantes et étudiants. Pour ce faire, Didi suggère que les écoles organisent des activités sous forme d'ateliers ou de séminaires, encouragent leurs étudiantes et étudiants à participer à des symposiums sur le VIH ou obligent la lecture de documents produits par les groupes de recherche sur le VIH au sein des cours théoriques pour en discuter par la suite en plénière.

#### 4.4.3.3 Ouvrir de nouveaux créneaux de recherche

Un aspect de la lutte contre le VIH apprécié par les femmes que nous avons rencontrées est les différents projets de recherche en cours. Les répondantes aimeraient voir se développer de nouveaux champs d'études portant notamment sur le vieillissement des FVVIH et sur les effets à long terme des traitements antirétroviraux.

#### 4.5 Obstacles à la pratique des intervenantes sociales

Dans cette section, nous dresserons un portrait des différents obstacles que les professionnelles des services sociaux ont pu rencontrer dans leur pratique et indiquerons les pistes d'action visant l'amélioration des services sociaux offerts que ces dernières proposent. Rappelons à cet effet que l'objectif central des entretiens effectués avec les professionnelles et professionnels des services sociaux était de pouvoir confronter les témoignages des FVVIH aux leurs, en lien notamment avec les pistes d'action pouvant améliorer l'accès aux services sociaux non stigmatisants visant les FVVIH.

##### 4.5.1 Obstacles à la pratique d'intervention

Marie, qui pratique comme travailleuse sociale dans un contexte institutionnel en milieu hospitalier, rapporte qu'elle ne rencontre pas beaucoup d'obstacles dans son travail. Elle se considère chanceuse de travailler dans un milieu offrant beaucoup de ressources : « On est chanceux, on est un milieu quand même avec des gens... les mêmes personnes avec qui on travaille depuis longtemps puis financièrement aussi, on aide ces femmes-là beaucoup. » Ce qui préoccupe Marie toutefois est le jugement négatif qu'il y a dans la société à l'égard des FVVIH, ou du moins la perception d'un jugement négatif que les FVVIH ont. Selon Marie, cet enjeu met en lumière une contrainte sociale qui peut empêcher les FVVIH d'avoir recours aux services sociaux.

Marie explique :

Ce qui est difficile avec cette clientèle-là c'est tout... Tu sais, au niveau médical il y a plein d'avancées, mais au niveau social les tabous demeurent puis ces femmes-là pourraient bénéficier de sortir du silence puis de créer des liens avec d'autres femmes, mais souvent elles ont peur d'être jugées, d'être ostracisées (Marie).

Marie reconnaît aussi la précarité socioéconomique et la difficulté d'intégration sociale des FVVIH migrantes, lorsqu'elle admet : « C'est une clientèle souvent qui provient de l'immigration, qui rencontre aussi plusieurs difficultés au niveau [de leur migration au Québec], de pauvreté, tout ça il y a des contraintes à ce niveau-là aussi. » Marie avoue être fière d'avoir les ressources disponibles pour rediriger ces femmes vers les organismes appropriés afin que les FVVIH soient accompagnées lors de leur processus d'intégration sociale au Québec.

Vanessa, qui pratique comme intervenante dans un milieu communautaire, rencontre beaucoup de difficultés dans la pratique de son travail. Pour cette dernière, son travail n'est pas dénué d'obstacles politiques, bureaucratiques, organisationnels et financiers. Ces obstacles se lient et s'influencent les uns les autres, créant plusieurs difficultés supplémentaires et touchant de multiples dimensions liées à l'intervention sociale.

Vanessa explique qu'elle rencontre souvent des difficultés sur les plans politique et bureaucratique lorsqu'elle recommande les FVVIH à d'autres organismes, et d'une manière plus précise à l'aide sociale. Vanessa doit intervenir auprès des employées et employés du ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale qui refusent de faire adhérer les FVVIH au Programme de solidarité sociale, un programme offert aux personnes possédant des contraintes sévères à l'emploi en raison de problèmes de santé ou de handicaps. Les personnes demandant à avoir accès à ce programme doivent tout d'abord remettre un rapport médical d'un médecin qui confirme les contraintes sévères liées à l'emploi. Or, malgré la note du médecin, raconte Vanessa, certains agents et agentes refusent le dossier d'un client. Vanessa raconte :

On va avoir besoin d'intervenir à ce niveau-là, pour faire comprendre aux agents de l'aide socioéconomique... c'est le fameux montant de « contrainte sévère à l'emploi », il y en a qui n'y croient pas et qui coupent les prestations, qui les enlèvent, qui ne veulent pas en donner. [...] J'ai même eu à avoir des fois des discussions assez musclées au téléphone avec des agents ou agentes (Vanessa).

Vanessa perçoit le discours entourant l'indéfectabilité du VIH<sup>19</sup> comme responsable de ces refus. Elle explique : « Plus on va parler que les PVVIH vivent longtemps et [ont une meilleure qualité de vie], plus ce problème-là sera encore plus fréquent. » Vanessa raconte également le fait qu'un organisme non spécialisé en VIH a déjà refusé de faire bénéficier de ses services une FVVIH. « On a déjà une expérience comme ça où la personne s'est fait dire carrément 'non', c'était une femme. Elle s'est fait dire 'non, nous on ne peut pas vous aider, vous avez le VIH et on ne veut pas attraper la maladie' et tout ça » (Vanessa).

S'occupant d'accompagner les femmes dans leurs démarches d'immigration, Vanessa nous a également confié certaines difficultés liées à la paperasse et à la lourdeur de la démarche administrative. Vanessa souhaiterait à cet effet constater certains changements dans les politiques en vigueur et faire alléger la démarche administrative. « Ça crée beaucoup d'anxiété de ne pas savoir si on reste dans un pays qui nous reçoit ou pas et d'attendre peut-être un an avant de se faire dire 'non', c'est stressant » (Vanessa). Elle s'intéresse d'ailleurs particulièrement aux politiques publiques parce que « tout ce qui est décidé politiquement a des impacts sur les FVVIH ». Sur un autre sujet, Vanessa nous a dit qu'à son avis les politiques liées aux systèmes d'assurance ne sont pas toujours appropriées. Les femmes travaillant au salaire minimum et qui ont des enfants en bas âge ne peuvent en effet pas toujours absorber le coût des traitements antirétroviraux. Vanessa nous dit :

La personne qui est sur l'aide sociale ne paie pas ses médicaments, tandis que la personne qui travaille, même si son emploi... comme dans le communautaire souvent il n'y a pas d'assurance donc la personne reste à la RAMQ, mais doit quand même payer 87 \$ par mois. C'est quand même beaucoup. [...] Je comprends que la loi dit que quand on travaille et que l'employeur a une assurance collective qu'il faut adhérer à l'assurance, donc on n'est plus dans la RAMQ. On adhère à cette assurance-là, mais cette assurance-là fait que

---

<sup>19</sup> L'indéfectabilité du VIH signifie que les traitements antirétroviraux ont rendu la charge virale d'une PVVIH indéfectable dans son sang (AIDS Vancouver, s.d.). Pour ce faire, les PVVIH doivent adhérer à un strict régime de prise de médicaments antirétroviraux.

dépendamment de l'assureur, auquel la compagnie est cliente, peut rendre la vie difficile à beaucoup de femmes (Vanessa).

Vanessa avoue que ces femmes se retrouvent souvent devant une impasse : vont-elles acheter de la nourriture pour leurs enfants ou payer leurs médicaments?

Selon Vanessa, il existe de nombreux obstacles structurels et organisationnels. Vanessa donne en exemple que la délégation des dossiers entre les professionnelles et professionnels des services sociaux de l'organisme peut parfois provoquer un dédoublement de travail : « Parfois il va arriver qu'il y a un dossier, on reçoit une femme, par exemple moi je peux recevoir une femme, puis après ça ma collègue va la recevoir... le fait de parfois recommencer les interventions. » Vanessa souligne aussi les contraintes temporelles qui peuvent se présenter dans le cadre de son travail. Elle dit : « On n'a pas toujours... on a la volonté, mais des fois il y a des interventions qui peuvent nous prendre beaucoup plus de temps et ce n'est pas possible, ce n'est pas possible. » Elle note de plus que les ressources de l'organisme ne permettent pas toujours de répondre aux besoins des bénéficiaires. De plus, Vanessa doit naviguer entre les obstacles structurels et organisationnels issus des mandats de l'organisme :

Les [obstacles] c'est plus au niveau des mandats parce que le bailleur de fonds lui, demande des choses spécifiques à faire, mais maintenant... les besoins que peuvent avoir les femmes peuvent ne pas toujours correspondre avec les exigences du bailleur de fonds. Souvent, au niveau structurel, je parle du gouvernement versus le communautaire, on est pris un peu avec ça (Vanessa).

Lorsque les besoins des femmes ne correspondent pas aux mandats des bailleurs de fonds, Vanessa négocie avec le directeur de son organisme communautaire pour offrir des services supplémentaires aux bénéficiaires. Elle confie :

J'aide un peu pour la réinsertion au niveau de l'emploi et de l'étude, mais ce n'est pas dans le mandat en tant que tel de l'organisme. C'est quelque chose que je fais quand même, ç'a été accepté par la direction, mais ce n'est pas dans le mandat initial. [...] Effectivement, moi j'ai toujours entré des affaires. J'ai

toujours... je parle bien sûr avec mon directeur puis je lui dis 'garde, moi ce que je constate c'est que les femmes c'est dur... moi je pense de les aider, je ne le ferais pas à temps plein, mais si le besoin de présente je pourrais le faire pour qu'à la fin de l'année qu'on puisse faire un rapport là-dessus puis dire que c'est un besoin qui est important' (Vanessa).

Vanessa utilise cette stratégie de négociation avec la direction afin de mener des changements positifs sur les mandats de son organisme pour qu'il puisse offrir une intervention adéquate afin de répondre aux besoins des FVVIH.

Finalement, Vanessa nous a confié rencontrer beaucoup de contraintes financières qui sont le résultat des compressions budgétaires du gouvernement et des bailleurs de fonds. Souvent, elle affirme, tout comme les intervenantes :

Les contraintes budgétaires, c'est sûr qu'il y a des coupures et tout ça, ça fait que bon des fois on essaie de quand même maintenir les services en se disant que les femmes en ont besoin, qu'on ne peut pas couper ça même si on n'a pas de sous, est-ce que je vais rester une heure de plus? (Vanessa)

#### 4.5.2 Pistes d'action pour l'amélioration des services sociaux

À la suite de la présentation des recommandations des FVVIH en entretien avec chacune des professionnelles des services sociaux, Vanessa comme Marie ont appuyé leurs suggestions. Voyons maintenant si les professionnelles ont le même point de vue que les FVVIH quant à l'amélioration des services sociaux.

Tout d'abord, rappelons les recommandations des répondantes sur les plans politique et législatif : le développement de divers programmes d'intervention et de soutien pour les FVVIH, un renouvellement de l'engagement financier de la part du gouvernement, l'élaboration de stratégies de protection contre la stigmatisation et la discrimination pour les PVVIH, la restructuration des services d'intervention destinés aux FVVIH et la continuation des efforts de prévention. Sur ces recommandations,

Vanessa affirme : « Les recommandations que les femmes ont données là, je trouve ça pertinent et légitime. » À propos des politiques, Vanessa perçoit les bénéficiaires si les décideurs politiques mettaient en place un programme qui couvrirait le coût des traitements antirétroviraux pour les FVVIH qui souhaitent s'intégrer dans le marché du travail. Elle déclare que « ça ferait du bien aux femmes, elles prendraient soin de leur santé et puis ça les encouragerait vraiment à continuer et à mieux vivre, à espérer de faire d'autres projets et autres choses » (Vanessa). De plus, Vanessa aimerait que les FVVIH qui veulent retourner aux études puissent adhérer à plusieurs programmes d'aide financière à la fois (ex. : chômage et programme de prêts et bourses). Elle recommande la bonification de certains services :

Si on peut au moins aider ces femmes-là, non seulement à payer leurs médicaments, mais aussi à bonifier un peu les sous qu'elles reçoivent. [...] Même au niveau de l'aide sociale, celles qui sont sur l'aide sociale. Moi je pense que même avec le montant de contrainte sévère à l'emploi, ce n'est pas assez. Une personne qui reçoit 800 \$ et que son logement est à 550 \$, on s'entend que tu ne vas pas loin avec ça (Vanessa).

Vanessa souhaiterait aussi voir une augmentation dans le financement accordé aux organismes communautaires de lutte contre le VIH : « Si les organismes recevaient plus de financement de la part des bailleurs de fonds, on ferait aussi beaucoup plus de choses. Les gens nous proposent tellement des activités qu'ils veulent faire, mais l'organisme n'a pas nécessairement les moyens de faire tout. » En ce qui concerne la sensibilisation au VIH, Marie dit y travailler lorsque l'occasion se présente auprès des gens qu'elle côtoie, ainsi qu'auprès de ses collègues de travail. En plus de l'éducation de ses pairs, Marie raconte qu'il n'y a plus de groupe de soutien pour les FVVIH dans son milieu de travail. Elle dit que l'organisation et l'animation de différents groupes pour FVVIH sont énergivores et que d'une manière normale c'est la responsabilité des organismes communautaires de mettre en place ces ressources. Toutefois, Marie nous a confié que sa clinique tente de mettre sur pied un groupe de soutien pour les enfants vivant avec le VIH, même s'il n'y a plus de groupe spécifique pour les

FVVIH. C'est un projet que Marie souhaite voir se réaliser prochainement. Quant à la restructuration des services d'intervention destinés aux FVVIH, Vanessa suggère l'intégration des FVVIH au sein des programmes et services sociaux : « Aussi, moi je dirais l'autre chose c'est de vraiment travailler, travailler beaucoup, beaucoup à impliquer les femmes » (Vanessa). Elle fait elle-même cet effort d'inclure des FVVIH au sein d'activités d'intervention, tout en respectant le principe GIPA; elle dresse l'importance de l'approche *par et pour*, une approche qui s'avère bénéfique pour les FVVIH. Vanessa explique :

Les gens ont quelque chose à apporter, les gens ne viennent pas juste avec le VIH dans leur vie, les gens ont un bagage, les gens ont un vécu, les gens ont des expériences positives dans leur vie, les gens ont des expériences négatives aussi, mais elles ont... tout ça, ça fait que c'est une personne dans sa globalité qui a des choses à apporter aux autres (Vanessa).

De plus, les répondantes ont aussi souligné l'importance de l'amélioration des connaissances de base portant sur le VIH et les femmes par l'intermédiaire de l'éducation des professionnelles et professionnels des services de santé et sociaux. Marie affirme que les professionnelles et professionnels de la santé qui ne sont pas spécialisés dans le VIH ont encore une connaissance partielle du VIH. Elle dit : « C'est sûr qu'au niveau de la discrimination ici [à l'hôpital] je pense que ça demeure. Pas tout le monde, mais il y a des gens qui demeurent méconnaissants par rapport à cette problématique-là, ils ont des peurs déraisonnables, je te dirais » (Marie). Afin de contrer ce manque d'information, Marie réitère l'importance de l'éducation en affirmant : « C'est sûr que l'éducation demeure importante, que ça soit les intervenantes, les femmes, etc. »

D'autre part, en ce qui concerne l'ouverture de nouveaux créneaux de recherche, Vanessa est en accord avec la suggestion des études sur le vieillissement des FVVIH et des effets à long terme des traitements antirétroviraux, mais remarque également une préoccupation des FVVIH vis-à-vis la santé mentale et intellectuelle de leurs

enfants, ce que les répondantes n'avaient pas soulevé. Elle propose d'effectuer une recherche pour évaluer si les enfants nés d'une mère séropositive présentent des troubles d'apprentissage, des troubles intellectuels ou des troubles de santé mentale. À cette suggestion, Marie nous a justement confirmé qu'une étude de la sorte est en cours. Elle nous dit :

Il y a des recherches qui se font en ce moment à savoir est-ce qu'il y a un impact [des traitements] sur le trouble de l'autisme, des troubles d'apprentissage qui sont faits [chez les enfants]. Elle est en cours cette étude-là à ce moment ici, on ne sait pas le résultat, mais effectivement ce qu'on remarque [c'est qu'il] y aurait peut-être dans notre échantillonnage plus de problèmes d'apprentissage, mais est-ce que c'est dû aux médicaments ou est-ce que c'est dû à l'environnement, ou c'est dû à l'immigration, tu sais, je veux dire il peut y avoir plein de [facteurs] (Marie).

Enfin, Vanessa lance un appel à la mobilisation et à la militance des professionnelles et professionnels des services sociaux. « En tant qu'intervenante ou intervenant qui dessert des FVVIH, c'est de militer avec et pour ces personnes-là parce que les besoins sont toujours grandissants. » De plus, Vanessa souligne que les organismes spécialisés dans le VIH sont d'abord et avant tout des organismes de lutte contre le VIH et donc que les professionnelles et professionnels des services sociaux ont également le devoir de défendre les droits des PVVIH. En dénonçant la stigmatisation et la discrimination qui peuvent se produire au sein des services sociaux, Vanessa rappelle le rôle important que les professionnelles et professionnels des services sociaux peuvent jouer auprès d'une PVVIH :

Maintenant, au niveau... que ce soit communautaire ou institutionnel, moi je dirais de bien accompagner les personnes et de comprendre en tant qu'intervenante ou intervenant que la position qu'on a elle est très importante et elle est très capitale pour la vie de la femme qui vit avec le VIH (Vanessa).

## CHAPITRE V

### DISCUSSION DES RÉSULTATS

Ce chapitre discute les récits des répondantes en deux parties. Premièrement, nous présenterons les trois façons selon lesquelles la stigmatisation s'est manifestée : au niveau structurel, symbolique (interpersonnel) et intragroupe. Nous présenterons également la particularité de la discrimination et de la stigmatisation au sein des régions rurales. Deuxièmement, nous approfondirons l'importance de la reconnaissance des FVVIH pour un renouvellement des pratiques d'intervention davantage démocratiques.

#### 5.1 La stigmatisation structurelle, symbolique et intragroupe

Comme Alonzo et Reynolds (1995) l'affirment, le VIH présente un grand potentiel de stigmatisation multidimensionnelle. La stigmatisation est dynamique, complexe et profondément enracinée au sein d'une société (Tallis, 2002). Correspondant aux concepts centraux de notre cadre théorique, les résultats de cette recherche semblent démontrer que la stigmatisation et la discrimination perçues et vécues par les FVVIH dans leurs rapports avec les services sociaux et de santé se manifestent de trois façons : à un niveau interpersonnel (Goffman, 1975), structurel (Hannem et Bruckert, 2012) et intragroupe.

### 5.1.1 Stigmatisation structurelle

Richard Parker et Peter Aggleton (2003) ont été parmi les premiers à s'intéresser aux conditions structurelles de la stigmatisation. Pour ces auteurs, les conditions structurelles reproduisant l'exclusion sociale et économique sont les raisons pour lesquelles les luttes contre la stigmatisation sociale sont peu fructueuses. Notons que l'application de cette « nouvelle perspective » est demeurée peu utilisée dans la littérature des recherches sociales portant sur le VIH. C'est d'ailleurs pour cette raison que nous avons souhaité utiliser cette perspective afin d'explorer les conditions structurelles de la stigmatisation liée au VIH. Sans plus tarder, voyons ce que nous avons pu dégager des récits d'expérience des répondantes.

Sur le plan thérapeutique, nous avons connu beaucoup de progrès depuis le début de la pandémie en 1981 avec l'arrivée des traitements antirétroviraux disponibles depuis 1996 (Strug *et al.*, 2002). En effet, l'arrivée de la trithérapie a permis d'augmenter l'espérance de vie des PVVIH et a donné un message d'espoir pour ces personnes. La possibilité de vivre plus longtemps avec une meilleure qualité de vie est devenue réalité pour la plupart des PVVIH depuis la fin des années 1990. Aujourd'hui, le concept de l'indéfectabilité<sup>20</sup> du VIH est connu et transmet un message d'espoir pour toutes les PVVIH. Pourtant, notre étude tend à éclairer un phénomène inverse : plus le discours biomédical normalise la vie quotidienne d'une PVVIH, plus les programmes sociaux en sont affectés en retour. Le discours semble finir par créer ce que nous pouvons appeler une « supposition d'aptitude » mettant de l'avant l'idée que les PVVIH sont aptes au travail, venant façonner socialement ainsi une représentation homogène des PVVIH, ce qui, en retour, influence l'offre des programmes sociaux et de santé. On peut prendre l'exemple de l'aide sociale et du Programme de solidarité sociale du ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale,

---

<sup>20</sup> Rappelons que l'indéfectabilité du VIH signifie que les traitements antirétroviraux ont rendu la charge virale d'une PVVIH indéfectable dans son sang (AIDS Vancouver, s.d.). Pour ce faire, les PVVIH doivent adhérer à un strict régime de prise de médicaments antirétroviraux.

destiné à toutes les personnes présentant des contraintes sévères à l'emploi et donc incapables de subvenir à leurs besoins de base (Gouvernement du Québec, 2017). Si certains « agents à l'aide sociale » « supposent » que les FVVIH sont aptes à travailler et leur refusent des prestations (par exemple, Programme de solidarité sociale pour les personnes en contrainte sévère à l'emploi), et ce, même quand un rapport médical provenant d'un médecin a été signé, il est fort probable que cette « supposition d'aptitude » ait émergé du discours biomédical sur l'indéfectibilité du VIH. La conséquence est claire : puisque les agents supposent que les demandeuses sont aptes au travail, le Programme de solidarité sociale maintient les FVVIH qui ont des contraintes sévères à l'emploi en précarité financière. Cela rejoint d'ailleurs la théorie de la stigmatisation structurelle telle que définie par Hannem et Bruckert (2012, p. 38).

propos des pratiques d'intervention, les résultats nous permettent de dégager l'existence de services sociaux stigmatisants et destinés aux PVVIH. Rappelons que selon Hannem (2012), la stigmatisation peut se produire au sein d'organismes destinés à l'intervention auprès des groupes sociaux particuliers. En d'autres mots, un organisme de lutte contre le VIH peut très bien mettre de l'avant des pratiques stigmatisantes et discriminatoires envers les PVVIH. Cette idée fut constatée dans l'étude de Gagnon (2015) dénonçant les pratiques stigmatisantes et discriminatoires issues des institutions des soins de santé, notamment en ce qui a trait à la violation de confidentialité, au traitement différentiel des PVVIH et au délai dans les traitements. Les résultats de cette étude concordent avec ceux de Gagnon (2015). Les pratiques discriminatoires et stigmatisantes perçues et vécues par les répondantes s'énumèrent ainsi : traitement différentiel, notes au dossier des PVVIH, délais de service, inaccessibilité des espaces sanitaires, bris de confidentialité et faute professionnelle. Alors que certaines de ces situations touchent les soins de la santé, d'autres interpellent davantage les services sociaux prodigués. Toutefois, les situations mettant en jeu les bris de confidentialité, les notes au dossier et le traitement

différentiel se sont produites à la fois au sein des services de soins et des services sociaux.

Les expériences soulevées par les FVVIH au sein des services de soins de santé reflètent l'idéologie de la gestion de risque et l'usage excessif des précautions médicales inutiles de l'étude de Gagnon (2015). L'exemple de Jacynthe, qui s'est présentée à l'hôpital pour une intervention chirurgicale, mais s'est fait renvoyer chez elle puisque la salle d'opération n'était pas équipée avec les « bons outils », l'exprime bien. D'ailleurs, Jacynthe remet en question les motifs derrière cette apparence de ségrégation des soins offerts aux PVVIH, les chirurgiens utilisant les « vrais outils » sur quiconque n'ayant pas dévoilé son statut sérologique. Gagnon (2015) fait part d'une expérience similaire dans laquelle une hygiéniste dentaire a reproché à une PVVIH de ne pas lui avoir divulgué son statut sérologique avant son rendez-vous parce que l'hygiéniste aurait pris rendez-vous avec cette personne en fin de journée. Et ce, afin de pouvoir s'assurer de bien stériliser ses outils après le nettoyage dentaire de la PVVIH. Bien que notre recherche ne porte pas d'une manière spécifique sur la discrimination des pratiques d'interventions chirurgicales, nous souhaitons tout de même démontrer l'existence d'une certaine similarité entre les témoignages des répondantes et le résultat de la recherche de Gagnon (2015).

Au regard des services sociaux offerts, nous avons noté plusieurs pratiques discriminatoires et stigmatisantes : le traitement différentiel (p. 86), le bris de confidentialité (p. 86) et les notes au dossier (p. 87). Malheureusement, ici, nous rencontrons une des limites importantes de notre recherche. L'absence de documentation, de littérature et de points de vue des professionnelles et professionnels des services sociaux et de la santé à propos de ces types de pratiques d'intervention ne nous permet pas de proposer une analyse approfondie. Nous pouvons toutefois constater que la stigmatisation structurelle se produit bel et bien au sein des services sociaux et de santé et qu'elle se présente comme un problème réel

pour les FVVIH. Ceci dit, bien que nous ne puissions commenter ni les motivations des intervenantes et intervenants ni les raisonnements qui sous-tendent ces pratiques, nous pouvons toutefois faire le lien entre l'un des thèmes émergents de cette recherche, notamment les actions et les réactions des FVVIH face aux injustices vécues et celles exprimées à travers l'étude de Gagnon (2015). Contrairement aux résultats mis de l'avant par l'étude de Gagnon (2015), dans laquelle les PVVIH affirmaient que leur position de vulnérabilité liée à la hiérarchie de pouvoir entre le médecin/expert et le bénéficiaire de service venait limiter la possibilité de remettre en question cette hiérarchie, les répondantes de cette étude ont réagi fortement aux injustices qu'elles ont subies. En effet, en remettant en question les pratiques discriminatoires et stigmatisantes auxquelles elles ont été assujetties, les répondantes ont su faire connaître leur mécontentement et revendiquer une transformation réelle des pratiques d'intervention discriminantes et stigmatisantes à leur égard. À ce propos, Soleile a été claire : « J'ai dit : 'Non, je ne suis pas une pie moi, je suis une pieuvre, je dénonce et je dis les vraies affaires pis je vais le faire à tout le monde, à tous les organismes.' »

### 5.1.2 Stigmatisation symbolique (interpersonnelle)

La stigmatisation symbolique interpersonnelle, telle que définie par Goffman (1975), et telle que présentée dans le cadre conceptuel (p. 35), trouve sa source au sein des interactions individuelles. Dans le contexte du VIH, la stigmatisation symbolique est liée aux préjugés et aux attitudes négatives manifestés envers les PVVIH. De plus, rappelons que pour Sandelowski *et al.* (2004), les FVVIH sont davantage stigmatisées par le simple principe qu'elles sont des femmes. Pour les FVVIH, selon les auteurs, la stigmatisation se manifeste par le rejet social, la discrimination et la violence (*Ibid.*, 2004), tout comme la qualité des soins et du soutien social.

La littérature mentionne la présence d'une distanciation entre le travail social et les PVVIH depuis quelque temps (Cain et Todd, 2009). Cette étude met de l'avant l'idée que les professionnelles et professionnels des services sociaux auraient moins d'intérêt à travailler auprès des PVVIH et ne se sentent plus d'affiliation personnelle envers les bénéficiaires de services. Ceci a été ressenti par certaines répondantes de notre étude, et quelques expériences de stigmatisation symbolique reflètent cette distanciation entre les FVVIH et les professionnelles et professionnels des services sociaux. Nous pouvons illustrer ce désintérêt relatif des professionnelles et professionnels des services sociaux à partir de l'expérience de Tomate, alors que cette dernière raconte qu'elle avait l'impression qu'un travailleur social rencontré en milieu institutionnel ne voulait pas réellement l'aider. Tomate ne s'est pas toujours sentie épaulée par les professionnelles et professionnels des services sociaux qui connaissaient son parcours. D'autres répondantes ont également affirmé avoir vécu plusieurs expériences de discrimination et de stigmatisation puissamment marquées lorsqu'elles sortaient du réseau de services destinés aux PVVIH et qu'elles se méfiaient en plus des aptitudes d'intervention des professionnelles et professionnels des services sociaux. Ce constat reflète aussi les résultats rapportés dans l'étude de Gagnon (2015), laquelle remarquait cette différence marquée entre les services donnés en première ligne (par exemple, les expériences de stigmatisation symbolique étaient plus fréquentes auprès des médecins en dehors des équipes spécialisées dans le VIH) et d'autres services de soins. Dans le cas précis des services sociaux, nous pouvons nous lier à la critique de Lyne Leonard (1998) face au silence de la discipline du travail social et en lien avec le mythe du spécialiste. Leonard (1998) critique en premier l'ACTS pour ne pas avoir relayé d'information en lien avec la prévention ou le contrôle de la transmission aux professionnelles et professionnels des services sociaux. Ensuite, Leonard dénonce l'idée mise de l'avant par l'ACTS en 1998 affirmant que seuls les professionnelles et professionnels des services sociaux « spécialisés » dans le VIH peuvent répondre aux défis de l'épidémie. Le silence existant et entourant la prévention et les modes de transmission, en plus de la

propagation de ce message « d'exclusivité » et du « spécialiste du VIH », pourrait avoir contribué à la distance entre les professionnelles et professionnels des services sociaux « non spécialisés dans le VIH » et les PVVIH.

Les autres expériences de stigmatisation vécues et liées aux interactions avec les professionnelles et professionnels des services sociaux incluent pour les répondantes : l'absence de consentement, la peur et la nervosité des intervenantes et intervenants ainsi que le rejet des professionnelles et professionnels de la santé. Nous classons également la diffusion d'un documentaire composé de témoignages de Jacynthe et d'autres FVVIH à visage découvert par une travailleuse sociale comme représentant une stigmatisation symbolique, cette situation s'étant produite sur le plan interpersonnel. La travailleuse sociale s'est vu reprocher d'avoir manqué à son obligation éthique en matière de confidentialité et de respect de la dignité des personnes. Les professionnelles et professionnels des services sociaux sont assujettis à un code de déontologie. Dans ce cas, quoique la travailleuse sociale ait obtenu le consentement des FVVIH présentées dans son film, ce consentement n'était pas éclairé et aurait dû être considéré comme invalide. De plus, cette diffusion publique de témoignages à visage découvert des FVVIH sans consentement peut entraîner de lourdes conséquences pour ces femmes. Nous pouvons également lier cette situation avec la pensée de Goffman (1975) sur la manipulation de l'information. Selon Goffman (1975), les personnes ayant un attribut stéréotypé invisible peuvent manipuler l'information qu'elles partagent concernant leur différence en choisissant d'exposer cette différence ou de ne pas l'exposer. Jacynthe, à cette époque, avait décidé de ne pas dévoiler sa séroconversion à sa famille, et possédait ainsi le contrôle sur son attribut stéréotypé. La diffusion de ce documentaire fut incontestablement une atteinte à la dignité de Jacynthe ; cette action l'a rendue extrêmement vulnérable : elle a perdu le contrôle sur la divulgation de son statut sérologique.

Les résultats démontrent qu'une certaine méconnaissance de la maladie persiste. Ceci fut rapporté à la fois par les FVVIH et les professionnelles des services sociaux. La peur, la nervosité et le refus des services qu'ont soulevés les répondantes semblent s'être enracinés à partir d'une méconnaissance de la maladie. Le port de doubles gants par les professionnelles et professionnels de la santé visant à éviter la transmission du VIH et le refus de services sociaux aux PVVIH justifié par : « Vous avez le VIH et on ne veut pas attraper la maladie » (citation de Vanessa, p. 100) en sont des exemples frappants. L'importance de miser sur l'éducation et l'amélioration des connaissances de base sur le VIH, comme le recommandent les FVVIH, se révèle ici fort pertinente.

### 5.1.3 Stigmatisation intragroupe

Le VIH, comme nous l'avons présenté dans notre revue de littérature, a suscité de grands débats sur la morale sexuelle. Le soutien accordé aux FVVIH dépendait en premier lieu du mode de transmission; la femme séropositive considérée comme une « victime innocente » recevait un soutien tandis que celle qui était considérée comme « victime coupable » était perçue comme responsable de son sort et laissée à elle-même. Ce discours moral s'est perpétué au fil des années et a permis une perpétuation des préjugés envers les FVVIH, allant même jusqu'à créer une catégorisation des FVVIH. L'intériorisation du stigmaté, comme l'affirment Simbayi *et al.* (2007), fait en sorte qu'une PVVIH intériorise également la vision sociale négative du VIH. En d'autres mots, ce n'est pas parce qu'une personne contracte le VIH qu'elle rompt nécessairement avec le cadre moral lié à la sexualité et au VIH du discours dominant. Au sein d'un même groupe de FVVIH, la conséquence apparaît claire : il existe également une multitude de jugements et de la stigmatisation. D'où vient cette stigmatisation intragroupe? Nous pouvons supposer que le discours d'ordre moral

entourant le VIH et la catégorisation des FVVIH auraient pu faciliter la mise en place d'une stigmatisation intragroupe.

Cette stigmatisation intragroupe s'est manifestée dans les résultats des entretiens. Nous avons premièrement remarqué que certaines répondantes se catégorisaient entre elles. De plus, notons que même si nous ne leur demandions pas de nous expliquer comment elles avaient contracté le VIH, certaines répondantes partageaient ce moment, un peu comme si elles sentaient l'obligation de justifier leur séroconversion. Certaines soulignaient à ce sujet qu'elles n'avaient pas adopté de comportements sexuels à risque et/ou qu'elles n'avaient jamais été toxicomanes. Deuxièmement, cette stigmatisation entre FVVIH a également émergé dans les recommandations visant l'amélioration des services sociaux et de santé qu'elles ont proposées. Notons à ce sujet l'idée de former des groupes de soutien pour les femmes professionnelles qui font carrière et ont une famille. Notons ensuite le développement de programmes sociaux et de santé pour toutes les PVVIH ne s'identifiant pas à la communauté gaie, toxicomane ou immigrante.

Les résultats d'une étude de Laura Stanley (1999) viennent éclairer le phénomène de stigmatisation intragroupe liée au discours moral et à la catégorisation des FVVIH. Peu importe le mode de transmission, les FVVIH se heurtent aux stéréotypes dominants. Stanley (1999) constate qu'en s'alignant avec les mœurs et les valeurs traditionnelles de la société dominante, les FVVIH arrivent à atténuer partiellement la stigmatisation ; c'est une sorte de mécanisme de défense. De plus, cet alignement de valeurs leur permet de conserver une « bonne » image de soi-même lorsque le stigmate définit les PVVIH comme étant « mauvaises » (Stanley, 1999, p. 116). Les FVVIH peuvent avoir du mal à concilier leur identité séropositive à cette représentation dichotomique des PVVIH : la « bonne » par opposition à la « mauvaise » ou l'« innocente » par opposition à la « coupable », par exemple. Ainsi,

les répondantes de l'étude de Stanley (1999) sentaient l'obligation de justifier leur diagnostic de VIH à autrui, mais avant tout à elles-mêmes.

Il est probable que les répondantes de cette étude vivent cette difficulté à concilier leur identité séropositive et leur représentation de soi et que, pour cette raison, elles ressentent l'obligation de justifier leur diagnostic de VIH à autrui. Par contre, vu que notre étude ne portait pas sur la stigmatisation intragroupe, nous ne sommes pas en mesure d'en discuter plus en détail. Il serait intéressant d'explorer le phénomène de la stigmatisation intragroupe dans une étude ultérieure.

#### 5.1.4 La particularité des stigmatisation et discrimination structurelles des régions rurales

La stigmatisation, de nature structurelle, symbolique et intragroupe, s'est manifestée au sein des services sociaux et de santé en milieux institutionnels et communautaires dans les régions rurales et urbaines. Céline nous a fait mention de la particularité de la stigmatisation en régions rurales. Elle allègue en effet que la stigmatisation et la discrimination au sein des services sociaux sont davantage prononcées en régions rurales et note la pénurie de services adéquats destinés aux PVVIH, en plus de remettre en question les aptitudes d'intervention des professionnelles et professionnels des services sociaux. Nous sommes incapables de commenter davantage ce sujet à partir des résultats puisque notre grille d'entretien n'incluait pas de question claire sur ce sujet. Par contre, notons que les résultats du rapport intitulé *Évaluation des besoins liés au VIH dans les communautés rurales et éloignées*<sup>21</sup> publié par la Société canadienne du sida (SCS) en 2014 éclairent la situation. Les objectifs de ce projet étaient d'ailleurs :

---

<sup>21</sup> Le rapport peut être consulté dans son intégralité et en français à l'adresse suivante : <https://www.cdnaids.ca/wp-content/uploads/f-Rural-and-Remote-.pdf>

d'améliorer les interventions communautaires en matière de prévention et de soutien dans les communautés rurales et éloignées grâce au développement de ressources et d'améliorer la capacité de la communauté de répondre aux besoins liés au VIH-sida grâce au partage de connaissances, de recherches et de conclusions tirées de l'expérience communautaire (SCS, 2014, p. 7).

Nous avons constaté que les résultats de cette recherche reflètent également les nôtres et nous croyons qu'il serait intéressant de les mentionner dans ce présent chapitre à propos de la stigmatisation et de la discrimination. Selon l'étude de la SCS, la stigmatisation et la discrimination proviennent des fournisseurs de services (structurelle et symbolique), des membres de la communauté (symbolique) et des utilisateurs de services (intragroupe). Puisque le concept central de notre recherche est celui de la stigmatisation structurelle, nous nous limiterons à présenter les données relatives à la stigmatisation et à la discrimination provenant des fournisseurs de services de première ligne. À cet égard, les répondants mettent en doute l'aptitude du personnel à intervenir auprès des PVVIH et soulèvent la fréquence élevée de bris de confidentialité de la part du personnel. Les recommandations sur le plan organisationnel incluent « le développement professionnel plus poussé, pour les employés » et de « meilleures politiques et procédures » (SCS, 2014, p. 16). En somme, l'expérience de Céline au sein des services sociaux en milieu urbain reflète les résultats de l'étude pancanadienne de la SCS. Par ailleurs, il serait intéressant d'explorer plus en profondeur la disparité des services sociaux en régions rurales et urbaines dans un contexte québécois.

## 5.2 La reconnaissance des FVVIH pour le renouvellement de pratiques d'intervention démocratiques

En 2007, l'ONUSIDA a introduit le principe de participation accrue des PVVIH (GIPA) dans un effort d'inclusion et afin de leur offrir l'occasion d'exercer leurs droits (ONUSIDA, 2007). Ainsi, si on s'appuie sur la définition d'une pratique

sociale démocratique de Blanc (2009), affirmant qu'une pratique démocratique vise l'égalité et la liberté de chacun, le principe GIPA peut être considéré comme étant l'un des premiers efforts organisationnels visant le renouvellement de pratiques d'intervention démocratiques pour les PVVIH, puisqu'autrefois, la participation des PVVIH au sein des organismes associatifs du VIH aurait été plutôt de nature symbolique. Cela reflète l'expérience de Soleile lorsqu'elle siégeait à un conseil d'administration qui ne lui permettait pas de faire connaître son opinion. Toutefois, les résultats de cette recherche nous permettent de dégager deux barrières à la reconnaissance des FVVIH pour le renouvellement de pratiques d'intervention démocratiques : le principe GIPA n'est pas forcément prometteur d'une meilleure reconnaissance de la particularité des FVVIH, de même que d'une abolition de la misogynie présente dans la communauté VIH.

Les résultats nous amènent à déduire que le principe GIPA, venu en partie améliorer les services sociaux destinés aux PVVIH, n'est pas garant d'une meilleure reconnaissance de la particularité des FVVIH dans les services sociaux et de la santé. En effet, les répondantes d'une étude de Greene *et al.* (2015) affirmaient à l'époque qu'elles naviguaient à travers les services et ressources destinés aux PVVIH, mais que très peu de services reflétaient leurs besoins. Puisque les services et ressources destinés aux PVVIH sont limités, les répondantes de cette étude essayaient d'optimiser les ressources disponibles. Selon Selbin et Del Monte (1998, cités dans Greene *et al.*, 2015), les services sociaux destinés aux PVVIH ne peuvent pas prendre en considération les particularités des FVVIH puisqu'à leur origine, ces programmes n'ont pas été créés *par* et *pour* les femmes. Cela reflète également, en partie, le parcours qu'ont suivi à travers les services sociaux des répondantes de notre étude. Pour les services sociaux, les profils des répondantes démontrent qu'elles ont consulté différents types de services sociaux avant de trouver celui qui leur convenait. Pour d'autres répondantes, les services n'étaient pas orientés de façon à répondre à leurs besoins, et elles se sont conséquemment retirées des services sociaux, consultant

plutôt des professionnelles et professionnels du secteur privé. À la suite d'expériences de discrimination et de stigmatisation, par exemple ici le rejet, les répondantes ont exprimé une méfiance envers les professionnelles et professionnels du réseau de la santé et des services sociaux et ont préféré consulter des ressources recommandées par leurs pairs. En ce qui concerne les services de santé, nous remarquons également que les répondantes ont fait un usage stratégique de ceux-ci. L'exemple des soins dentaires et des bureaux les acceptant en tant que FVVIH est éloquent. Un exemple de solution à ceci est d'ailleurs exprimé par la COCQ-SIDA, qui, en collaboration avec certains membres, a mis en place une enquête afin de mieux diriger les PVVIH vers des services de soins de santé dentaire non stigmatisants<sup>22</sup>.

De plus, notons que la misogynie a des conséquences négatives sur la reconnaissance accordée aux FVVIH. La résistance face à l'inclusion des FVVIH au sein des organismes de lutte contre le VIH constitue un enjeu pour la reconnaissance des FVVIH. Les FVVIH vivent cette situation depuis l'avènement de l'épidémie alors que les hommes occupaient tous les postes de pouvoir : experts, chercheurs, administrateurs publics et journalistes (Patton, 1990). C'est grâce à l'activisme des FVVIH qu'elles furent reconnues comme acteurs à part entière dans la lutte au VIH dans les années 1990 (Elbaz, 2003). Toutefois, il est regrettable de remarquer que cette résistance à l'inclusion des FVVIH se déploie encore aujourd'hui au sein même du mouvement de lutte contre le VIH.

Heureusement, tout espoir n'est pas perdu! Il y a des professionnelles et professionnels des services sociaux qui travaillent avec passion en collaboration avec les FVVIH pour l'élaboration de pratiques plus démocratiques. Nos résultats démontrent qu'un certain nombre d'intervenantes et intervenants sociaux sont sensibles à l'avis des FVVIH à propos de leurs besoins et favorisent un discours centré sur l'utilisateur (discours alternatif) servant à négocier les services et

---

<sup>22</sup> Les résultats de cette enquête peuvent être consultés ici: <http://www.cocqsida.com/nos-dossiers/droits-et-vih/sondage-sur-lacces-aux-soins-dentaires.html>

l'accompagnement appropriés pour ces femmes, et ce, dans le but d'offrir des interventions répondant adéquatement aux besoins des usagers. Healy (2005) développe une pensée semblable, affirmant qu'il suffit de recueillir les avis des usagers, de créer un discours avec ces derniers et d'utiliser celui-ci pour confronter les discours dominants influençant la pratique du travail social. Dès lors qu'on positionne l'utilisateur comme « expert » de sa propre situation, les discours alternatifs servent à remettre en question le statu quo et favorisent le changement social. Il faut se rappeler que selon Healy (2005), les discours dominants<sup>23</sup> influencent la pratique du travail social et servent à faire la distinction entre « l'expert » et « le bénéficiaire de service » dans un contexte d'intervention. Par contre, la relation entre les discours et la pratique du travail social est dynamique et les professionnelles et professionnels des services sociaux peuvent agir comme médiateurs entre les parties concernées et les décideurs politiques afin de transformer les pratiques d'intervention et d'accompagnement.

Tel a été le cas pour Vanessa, qui a réussi à négocier avec son directeur général l'implantation de types d'intervention et d'accompagnement davantage appropriés au FVVIH. Selon Vanessa, le mandat de son organisme, tel qu'exigé par les bailleurs de fonds, ne correspond pas toujours aux besoins des FVVIH. Ces contraintes structurelles limitent les types d'accompagnement des intervenantes et intervenants sociaux auprès des FVVIH. Prenons à cet effet l'exemple de FVVIH qui souhaitent être accompagnées pour la réinsertion aux études ou à l'emploi, alors que ce mandat ne figurait pas dans le panier de services de l'organisme. En accordant aux FVVIH l'occasion de créer un discours alternatif, Vanessa a réussi à négocier avec son directeur général afin d'offrir ce type d'accompagnement aux FVVIH. D'autre part, Vanessa utilise également ce discours alternatif dans les bilans de fin d'année destinés aux bailleurs de fonds afin d'encourager les FVVIH à définir leurs propres

---

<sup>23</sup> Nous rappelons que les discours dominants dans le contexte entourant le VIH ont contribué à la création d'un environnement social punitif envers les PVVIH et ont responsabilisé les FVVIH à l'égard de l'infection (Simbayi *et al.*, 2007).

besoins et leurs propres solutions, en espérant que celui-ci modifiera le mandat des bailleurs de fonds.

## CONCLUSION

Pour conclure ce mémoire de maîtrise, nous prendrons quelques instants pour réfléchir à l'ensemble du projet et de ses composantes. De même, nous discuterons brièvement des pistes d'action et des recommandations soulevées par les répondantes et réfléchirons au renouvellement de pratiques d'intervention démocratiques.

Tout d'abord, restant fidèle à notre démarche de recherche et ayant recours aux récits d'expérience, nous avons recueilli auprès de FVVIH 1) leurs points de vue sur les services sociaux qu'elles ont consultés et le chemin parcouru à travers ces services, 2) les expériences qu'elles retirent de ces services et leurs impacts, et 3) leurs suggestions pour l'amélioration de ces services. D'ailleurs, la méthode ethnobiographique a permis aux répondantes de réfléchir au phénomène à l'étude et d'en témoigner, à savoir la stigmatisation structurelle subie lors de l'interaction avec des services sociaux. Si les expériences de stigmatisation structurelle constatées dans les récits des répondantes ne sont pas généralisables, la méthode ethnobiographique nous a tout de même permis d'obtenir un portrait général du phénomène étudié. Ceci rejoint d'ailleurs l'intention première de notre étude qui visait avant tout à faire ressortir la qualité des informations recensées.

De là, nous avons dressé le portrait de chacune des répondantes et tenté de cerner leurs expériences au regard de la stigmatisation perçue et vécue de la part des services sociaux leur venant en aide. Les expériences de stigmatisation et de discrimination se sont présentées dans les contextes institutionnel et communautaire. Les répondantes ont relevé de multiples expériences de stigmatisation et de discrimination provenant des professionnelles et professionnels des services de santé et des professionnelles et professionnels des services sociaux. Nous avons été agréablement surprise de la réponse des répondantes à ces injustices. Parfois, remettre en question les institutions

et les inégalités issues des structures de pouvoir et y faire face peut dissuader certaines personnes de dénoncer les injustices qu'elles subissent. Ce ne fut pas le cas pour les répondantes de cette étude. Qu'il s'agisse du dépôt de plaintes, de la confrontation avec les supérieurs ou de la volonté de fournir une meilleure éducation permettant de démystifier les enjeux entourant la vie des FVVIH, nous reconnaissons et saluons les efforts des répondantes.

Les résultats montrent que la stigmatisation que peuvent vivre les FVVIH est multidimensionnelle. Même si notre recherche s'est concentrée principalement sur la stigmatisation structurelle, les résultats montrent que la stigmatisation perçue et vécue par les FVVIH s'est déployée aux niveaux structurel (systématique), interpersonnel (symbolique) et au sein d'un groupe (intragroupe). Ceci rejoint les propos de Hannem et Brucket (2012), lorsqu'elles avancent que le fait de considérer un groupe comme étant « à risque » au niveau structurel vient justifier la surveillance des personnes issues de ce groupe et maintenir en place les stigmatisation et discrimination interpersonnelles projetées envers elles. Il importait donc pour nous de présenter l'expérience de stigmatisation dans toute sa complexité, telle que soulevée par les répondantes. Cela confirme également la nécessité et l'importance de la lutte contre la stigmatisation à tous les niveaux, que ce soit au niveau structurel, interpersonnel ou intragroupe. Nous remarquons aussi que l'intensité de la stigmatisation varie selon le contexte géographique, les régions rurales rapportant dans notre recherche davantage d'événements liés à la stigmatisation et à la discrimination au sein des services destinés aux PVVIH.

Les observations des répondantes nous ont amenée à proposer certaines recommandations et pistes d'action appuyées de plus par les professionnelles des services sociaux interviewées. Celles-ci sont : l'amélioration sur les plans politique et législatif, l'amélioration des connaissances de base sur le VIH et les femmes, de même que l'ouverture de nouveaux créneaux de recherche. Nous remarquons que

certaines recommandations des répondantes reflètent des obstacles à la pratique des professionnelles des services sociaux. Citons par exemple les quelques répondantes qui souhaiteraient le développement de divers programmes d'intervention et de soutien destinés aux FVVIH, idée suivie par l'intervenante sociale qui admet qu'elle aimerait pouvoir faire plus pour les FVVIH, mais qu'elle rencontre néanmoins des obstacles organisationnels et temporels. Nous appuyons donc les recommandations et les pistes d'action proposées par les répondantes quant à l'amélioration des services sociaux. Pour ce faire, nous affirmons l'importance de l'éducation et de la sensibilisation.

Nous entendons par le « renouvellement démocratique » des pratiques d'intervention la référence aux propos d'Alain Tourraine (1994, cité dans Parazelli, 2004), qui dit que le caractère démocratique d'une société se mesure par « la qualité des différences qu'elle reconnaît [...] » (p. 13). C'est ainsi que nous considérons qu'une pratique *démocratique* en travail social doit reconnaître les différences entre les femmes. Il ne suffit pas de reconnaître les différences entre les hommes et les femmes, mais de voir que les FVVIH ne sont pas un groupe homogène, qu'elles viennent de milieux socio-économiques variés, ont des expériences différentes et n'ont pas les mêmes possibilités quant à l'accès aux services et aux traitements (Jackson, 1998). Pour travailler à la déconstruction des notions convenues en travail social sur le VIH et à l'élaboration de pratiques d'intervention davantage démocratiques, nous avons vu, grâce à la théorie de Healy (2005), que les professionnelles et professionnels des services sociaux peuvent poser de réelles actions. Une intervenante sociale de cette étude a d'ailleurs illustré par sa pratique que la transformation des manières d'intervenir est possible et souhaitable. Les récits d'expérience soulevés dans ce mémoire nous donnent un aperçu de la diversité des expériences des FVVIH, de leurs particularités, des besoins des FVVIH et de ce qu'elles recommandent pour y répondre adéquatement. Nous ne pouvons orienter les services sociaux de façon à répondre aux besoins des FVVIH si nous ne prenons pas le temps de connaître ces

besoins. Les récits d'expérience des FVVIH représentent un levier pour l'intervention sociale puisque nous pouvons créer, avec ces récits, le début d'un discours alternatif. Nous encourageons toutes les professionnelles et tous les professionnels des services sociaux à reconnaître les FVVIH comme étant expertes de leur propre vie et à favoriser la création de discours alternatifs fondés sur leurs perspectives.

Le lien entre la théorie et la pratique est un aspect important en travail social, mais comment appliquer l'intervention féministe critique? Il est connu que les groupes de soutien par les pairs non mixtes (*peer support groups/peer counseling*) sont la méthode d'intervention psychosociale la plus efficace pour les FVVIH (Lennon-Dearing, 2008). Sont-ils féministes ? Oui, fait *par* et *pour* les femmes, le principe sous-jacent des groupes de soutien de femmes est celui de l'*empowerment*. Les groupes offrent un espace sécuritaire (*safe space*) pour les FVVIH où discuter ouvertement de leurs réalités. Toutefois, pour que ces espaces soient féministes et inclusifs, nous devons reconnaître que certaines femmes subissent simultanément plusieurs formes de discrimination (sexisme, classisme, racisme, homophobie, transphobie, etc.) et devons intégrer ces différences pour offrir un espace de visibilité pour toutes les FVVIH. Ces espaces sont non seulement bénéfiques pour les femmes, mais ils peuvent aussi faciliter la mobilisation d'une force politique visant un changement social et politique. La raison pour laquelle nous stressons l'importance du caractère démocratique est parce qu'il est essentiel que les femmes se reconnaissent dans ces groupes pour qu'elles soient inspirées à se joindre à la lutte et à se mobiliser. Le travail social se doit de défendre les droits et la dignité de toutes les FVVIH, d'où l'importance de reconnaître et de légitimer leurs différences!

Comme nous l'avons mentionné, la reconnaissance de l'autre et de sa complexité est essentielle au renouvellement des pratiques d'intervention démocratiques, tout comme l'est le respect de l'humanité des FVVIH. Comme nous l'avons vu, le processus de stigmatisation est un processus social déshumanisant ; pour cette raison,

nous recommandons de reconnaître l'humanité des FVVIH afin de contrer le stigmatisme qui se déploie sous toutes ses formes. La recommandation du respect de l'humanité des FVVIH au sein des services sociaux va de pair avec ce que Lamoureux (2003) dit lorsqu'il constate que le travail social se compose d'une seule et unique certitude : celle de l'humanité. Lamoureux (2003) nous dit :

L'humanité d'un individu n'est pas réductible à son statut social, à sa culture, à son origine, à son état de fortune, à son identité sexuelle, à son âge ni à la place qu'il occupe dans les rapports de production. Elle n'est pas divisible ni réductible. Elle doit trouver son sens dans notre cohérence éthique et personne ne peut prétendre à un plus grand degré d'humanité que celui qu'il est prêt à reconnaître concrètement à l'autre (p. 4).

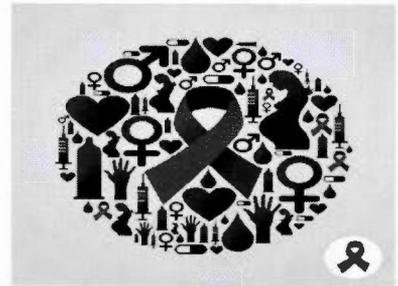
En somme, sous ses différentes formes, la stigmatisation persiste après plus de trente ans de revendications de la part de militantes et de militants PVVIH. Il y a une importance capitale à ne pas abandonner la lutte et à continuer de résister à la stigmatisation sous toutes ses formes, que ce soit par l'éducation, la sensibilisation et l'humanisation des PVVIH ou en reconnaissant la complexité des PVVIH en faisant preuve d'une solidarité inébranlable dans l'appui à leur lutte. Nous concluons en affirmant que nous sommes reconnaissante aux FVVIH de cette étude pour leur mobilisation, leurs efforts de transformation sociale et la persévérance sans borne qu'elles démontrent dans leur activisme.

## ANNEXE A

### FICHE DE RECRUTEMENT POUR FVVIH

#### PARTICIPANTES RECHERCHÉES

## Étude sur l'expérience de stigmatisation structurelle des femmes vivant avec le VIH



Vous êtes invitées à participer à une recherche qui tente de cerner l'expérience des femmes séropositives au regard de la stigmatisation perçue et vécue de la part des services sociaux qui leur viennent en aide. La recherche a pour but de mieux comprendre comment les femmes séropositives naviguent et gèrent la stigmatisation issue des institutions sociales et d'identifier des pistes d'action pour l'amélioration des services.

#### Qui peut participer ?

- Si vous êtes une femme\* vivant avec le VIH ;
- Si vous êtes âgée de 18 ans et plus ;
- Si vous avez reçu votre diagnostic de séropositivité avant 2013 ;
- Si vous avez eu recours à des services sociaux depuis votre diagnostic de VIH, soit dans les centres d'hébergement, les CSSS, les CLSC, les organismes communautaires, etc.

#### En quoi consiste la participation ?

Il s'agit

- d'une entrevue individuelle d'environ 1 heure qui ciblera votre expérience personnelle des services sociaux que vous avez reçus.
- La participation à ce projet est volontaire.
- La confidentialité des réponses est assurée.

Pour plus d'information ou pour indiquer votre intérêt à participer

Vous êtes invitées à communiquer avec la responsable du projet, Isabelle Robichaud, étudiante à la maîtrise en travail social de l'Université du Québec à Montréal.

Tél. : (514) 987-3000 poste 4978

Courriel : [robichaud.isabelle.4@courrier.uqam.ca](mailto:robichaud.isabelle.4@courrier.uqam.ca)

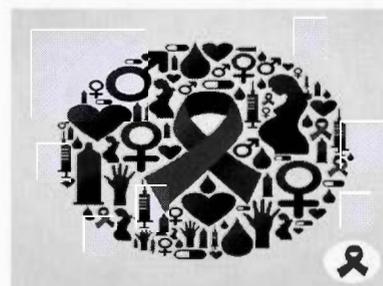
\* Une « femme », dans ce projet de recherche, comprend toute personne s'identifiant comme telle, qu'il s'agisse de personnes cisgenres ou transgenres.

## ANNEXE B

### FICHE DE RECRUTEMENT POUR GROUPE FOCUS

#### PARTICIPANTES RECHERCHÉES

### **Étude sur l'expérience de stigmatisation structurelle des femmes vivant avec le VIH**



Vous travaillez auprès des femmes vivant avec le VIH ? Vous avez des idées et/ou des pistes d'action à suggérer pour l'amélioration des services ? Si oui, vous êtes invitées à participer à une recherche qui tente de cerner l'expérience des femmes séropositives au regard de la stigmatisation perçue et vécue de la part des services sociaux qui leur viennent en aide. La recherche a pour but de mieux comprendre comment les femmes séropositives naviguent et gèrent la stigmatisation issue des institutions sociales auxquelles elles sont assujetties comme personnes vivant avec le VIH et d'identifier des pistes d'action pour l'amélioration des services.

Pour cet entretien, l'étudiante-chercheuse présentera les points saillants des résultats des entrevues individuelles avec les femmes vivant avec le VIH, et les participantes et participants auront à donner leur avis sur les aspects de la stigmatisation structurelle qui s'en dégagent ainsi qu'à faire des recommandations pour l'amélioration des services d'intervention à l'intention des femmes vivant avec le VIH.

#### Qui peut participer ?

- Si vous occupez un poste d'intervenante et intervenant ou de travailleuse et travailleur social dans un organisme de service social qui vient en aide aux femmes vivant avec le VIH en milieu institutionnel ou communautaire.
- Si vous avez déjà accompagné au moins une femme vivant avec le VIH en intervention.

En quoi consiste la participation ?

Il s'agit

- d'une entrevue de groupe d'environ 60-90 minutes sur les pistes d'action pour améliorer l'accès à des services sociaux non stigmatisants.
- La participation à ce projet est volontaire.
- La confidentialité des réponses est assurée.

Date et lieu

Le groupe focus aura lieu le 5 décembre 2016 à 18 h au local W-4250 du Pavillon Thérèse-Casgrain de l'UQAM (455, boul. René-Lévesque Est, H2L 4Y2).

Pour plus d'information ou pour indiquer votre intérêt à participer

Vous êtes invitées à communiquer avec la responsable du projet, Isabelle Robichaud, étudiante à la maîtrise en travail social de l'Université du Québec à Montréal. SVP, confirmez votre intérêt de participation par courriel : [robichaud.isabelle.4@courrier.uqam.ca](mailto:robichaud.isabelle.4@courrier.uqam.ca)

## ANNEXE C

### GUIDE D'ENTRETIEN POUR ENTREVUE AVEC FVVIH

#### ENTREVUE INDIVIDUELLE

Pseudonyme : \_\_\_\_\_

#### LES SERVICES

1. Décrivez-moi le chemin que vous avez parcouru à travers les services.
  - 1.1 Quel a été la situation ou l'élément déclencheur qui vous a menée à recevoir des services sociaux?
  - 1.2 Qu'est-ce qui a fait en sorte que les intervenantes et intervenants ont pu vous reconnaître comme étant une femme vivant avec le VIH?
    - 1.2.1 Selon vous, comment le diagnostic du VIH a-t-il influencé votre recours aux services?
  - 1.3 Pouvez-vous me parler des services que vous avez consultés le plus souvent?
    - 1.3.1 Les types d'intervention – en groupe ou individuel ?
    - 1.3.2 Le lieu d'intervention – maison d'hébergement, CSSS, CLSC, organismes communautaires, etc.
  - 1.4 Combien de temps avez-vous consulté des services sociaux?
    - 1.4.1 Si vous ne recevez plus de services, quel a été la situation ou l'élément déclencheur qui vous a menée à mettre fin à ces services?

#### L'EXPÉRIENCE

2. Parlez-moi de votre expérience générale en lien avec les services que vous avez reçus.
  - 2.1 Comment ça se passe?
  - 2.2 Comment les services étaient-ils organisés?
3. Comment la perception ou l'image d'un diagnostic séropositif du VIH a-t-elle joué (ou peut-elle jouer) sur votre expérience des services sociaux?

- 3.1 Décrivez-moi quelques expériences que vous avez vécues en lien avec votre statut sérologique.
  - 3.1.1 Quels ont été les bons moments dans votre chemin parcouru (empathie, solidarité)?
  - 3.1.2 Quels ont été les moins bons moments (jugement, rejet)?
4. Selon vous, quelles ont été les répercussions de ces services (qu'ils soient positifs ou négatifs) :
  - 4.1 sur vous-même (en tant que femme séropositive) ?
  - 4.2 sur votre entourage (famille et amis) ?

#### SUGGESTIONS/PISTES D'AMÉLIORATION

5. Selon vous, de quoi auraient besoin les femmes vivant avec le VIH en ce qui concerne les services?
  - 5.1 Quel est votre niveau de satisfaction concernant les services d'intervention?
  - 5.2 Quels sont les aspects des services d'intervention reçus que vous appréciez?
  - 5.3 Quels sont les aspects des services d'intervention reçus que vous voudriez améliorer?

\* Est-ce qu'il y a d'autres choses que vous voudriez ajouter avant de conclure l'entrevue?

#### QUESTIONS SOCIODÉMOGRAPHIQUES

Quel âge avez-vous ?

Quelle est votre nationalité?

Quelle est votre orientation sexuelle?

Quel est votre niveau de scolarité?

Quelle est votre profession?

Quel est votre statut civil?

Avez-vous des enfants? Si oui, combien et de quel âge? Vivent-ils avec vous?

\* Si vous désirez recevoir une copie de mon mémoire de recherche, veuillez me laisser une adresse courriel : \_\_\_\_\_

## ANNEXE D

### GUIDE D'ENTRETIEN POUR PROFESSIONNELLES ET PROFESSIONNELS DES SERVICES SOCIAUX

#### GROUPE FOCUS

##### ORGANISATION DES SERVICES

1. Parlez-moi de vos expériences des services sociaux en général auprès des femmes vivant avec le VIH.
  - 1.1 Comment ça se passe?
  - 1.2 Comment les services sont-ils organisés?

##### CONTRAINTES

2. Parlez-moi des contraintes que vous rencontrez lorsque vous intervenez auprès des femmes vivant avec le VIH.
  - 2.1 Quels types de contraintes – contraintes bureaucratiques, des lois, politiques, etc.?

*(Présentation sur des diapositives PowerPoint des améliorations souhaitées par les femmes vivant avec le VIH rencontrées en entrevues individuelles.)*

3. Quelles sont vos impressions (accord ou désaccord) des aspects à améliorer soulevés par les femmes vivant avec le VIH?
  - 3.1 Selon vous, quels seraient d'autres aspects des services sociaux que vous voudriez voir améliorer?

##### PISTES D'ACTION

4. Quels moyens/pistes d'action auriez-vous à suggérer pour l'amélioration des services sociaux destinés aux femmes vivant avec le VIH?

### QUESTIONS SOCIODÉMOGRAPHIQUES

Quel âge avez-vous ?

À quelle identité de genre vous identifiez-vous ?

Quel est votre milieu de pratique ?

Quel est le titre de votre poste ?

Combien d'années de pratique comptez-vous ?

Quelle est votre formation de base ?

Participez-vous à des activités de formation continue en VIH ?

\* Si vous désirez recevoir une copie de mon mémoire de recherche, veuillez me laisser une adresse courriel : \_\_\_\_\_

## ANNEXE E

### FORMULAIRE DE CONSENTEMENT À L'ENTREVUE INDIVIDUELLE



### FORMULAIRE DE CONSENTEMENT À L'ENTREVUE INDIVIDUELLE

Femmes, VIH et stigmatisation structurelle : des récits d'expérience comme levier  
pour l'intervention sociale

Responsable : Isabelle Robichaud  
Étudiante-chercheuse à la maîtrise en travail social de l'UQÀM  
Courriel : [robichaud.isabelle.4@courrier.uqam.ca](mailto:robichaud.isabelle.4@courrier.uqam.ca)  
Téléphone : (514) 987-3000 poste 4978

Sous la direction de : Maria Nengeh Mensah  
Professeure titulaire  
École de travail social de l'UQÀM  
Courriel : [mensah.nengeh@uqam.ca](mailto:mensah.nengeh@uqam.ca)  
Téléphone : (514) 987-3000 poste 1723

#### Approbation éthique

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains de l'UQAM (No 599).

### Buts du projet

Vous êtes invitées à prendre part à ce projet de recherche visant à comprendre comment les femmes vivant avec le VIH parlent de leur parcours et de leurs expériences vis-à-vis des services sociaux qui leur viennent en aide. Ce projet s'intéresse également à l'organisation des programmes d'intervention et à leurs répercussions (qu'ils soient positifs ou négatifs) sur la vie quotidienne des femmes vivant avec le VIH. La recherche a pour but de mieux comprendre comment les femmes séropositives naviguent et gèrent la stigmatisation issue des institutions sociales et d'identifier des pistes d'action pour l'amélioration des services.

### Tâches demandées aux répondantes

Votre participation consiste à donner une entrevue individuelle au cours de laquelle il vous sera demandé de décrire, entre autres choses, votre expérience auprès des services sociaux reçus en tant que femme séropositive. Cette entrevue est enregistrée audio numériquement avec votre permission et va prendre environ de 45 minutes à 1 heure de votre temps. La transcription sur support informatique qui en suivra ne permettra pas de vous identifier.

### Avantages et risques

Votre participation contribuera à l'avancement des connaissances par une meilleure compréhension de l'expérience des femmes vivant avec le VIH qui ont eu recours à des services sociaux reçus depuis leur sérodiagnostic positif au VIH. La participation à cette entrevue présente un risque d'inconfort. Vous devez prendre conscience que certaines questions pourraient raviver des émotions désagréables, un stress ou un malaise quelconque. Vous demeurez libre de ne pas répondre à une question que vous estimez embarrassante sans avoir à vous justifier. Une ressource d'aide appropriée vous a été remise si vous souhaitez discuter de votre situation. Il est de la responsabilité de l'étudiante-chercheuse de suspendre ou de mettre fin à l'entrevue si elle estime que votre bien-être est menacé. Votre participation est volontaire et vous pouvez y mettre fin en tout temps ; sans préjudice ; sans avoir à fournir de raisons ni à subir des conséquences, si vous décidez de quitter le lieu de la rencontre.

### Anonymat et confidentialité

Il est entendu que les renseignements recueillis lors de l'entrevue sont confidentiels et que seules l'étudiante-chercheuse responsable du projet et sa directrice de recherche auront accès à votre enregistrement et au contenu de sa transcription. Le matériel de recherche (enregistrement numérique et transcription) ainsi que votre formulaire de consentement seront conservés séparément sous clé par l'étudiante-chercheuse pour la durée totale du projet. Les enregistrements ainsi que les formulaires de consentement seront détruits après le dépôt final du mémoire, soit en 2017.

### Participation volontaire

Votre participation à ce projet est volontaire. Cela signifie que vous acceptez de participer au projet sans aucune contrainte ou pression extérieure, et que par ailleurs vous êtes libre de mettre fin à votre participation en tout temps au cours de cette recherche. Dans ce cas les renseignements vous concernant seront détruits. Votre accord à participer implique également que vous acceptez que l'étudiante-chercheuse puisse utiliser aux fins de la présente recherche (articles, mémoire, essai ou thèse, conférences et communications scientifiques) les renseignements recueillis à la condition qu'aucune information permettant de vous identifier ne soit divulguée publiquement à moins d'un consentement explicite de votre part.

### Communication des résultats de recherche

Il est entendu que les résultats de la recherche, tels que présentés dans le mémoire de l'étudiante-chercheuse, seront rendus accessibles aux répondantes qui le désirent. Les résultats seront aussi rendus disponibles par l'écriture d'un article de vulgarisation.

### Compensation financière

Votre participation à ce projet est offerte gratuitement.

### Des questions sur le projet ou sur vos droits ?

Vous pouvez contacter l'étudiante-chercheuse, responsable du projet, au numéro (514) 987-3000 poste 4978 pour des questions additionnelles sur le projet. Vous pouvez également discuter avec la directrice de recherche Maria Nengeh Mensah des conditions dans lesquelles se déroule votre participation et de vos droits en tant que participante de recherche. Pour formuler une plainte, vous pourrez faire valoir vos droits auprès du Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPÉ). Pour rejoindre la présidence ou les membres du CERPÉ, il s'agit de faire part de vos préoccupations au courriel suivant : cerpe4@uqam.ca.

### Remerciements

Votre collaboration est importante à la réalisation de ce projet et nous tenons à vous en remercier.

### Signatures

Je reconnais avoir lu le présent formulaire de consentement et consens volontairement à participer à ce projet de recherche. Je reconnais aussi que l'étudiante-chercheuse a répondu à mes questions de manière satisfaisante et que j'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer. Je comprends que ma participation à cette recherche est totalement volontaire et que je peux y mettre fin en tout temps, sans pénalité d'aucune forme, ni justification à donner. Il me suffit d'en informer la responsable du projet.

*Participante*

Nom	
Signature	
Date	

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

*Responsable de la recherche*

Nom	
Signature	
Date	

## ANNEXE F

### CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

**UQAM** | Comités d'éthique de la recherche  
avec des êtres humains

No. de certificat: 599  
Certificat émis le: 25-01-2016

### CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE 4: sciences humaines) a examiné le projet de recherche suivant et le juge conforme aux pratiques habituelles ainsi qu'aux normes établies par le *Cadre normatif pour l'éthique de la recherche avec des êtres humains* (juin 2012) de l'UQAM.

Titre du projet:	Femmes, VIH et stigmatisation structurelle: le récit d'expérience comme levier pour l'intervention sociale
Nom de l'étudiant:	Isabelle ROBICHAUD
Programme d'études:	Maîtrise en travail social (concentration études féministes)
Direction de recherche:	Maria Nengeh MENSAH

#### Modalités d'application

Toute modification au protocole de recherche en cours de même que tout événement ou renseignement pouvant affecter l'intégrité de la recherche doivent être communiqués rapidement au comité.

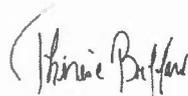
La suspension ou la cessation du protocole, temporaire ou définitive, doit être communiquée au comité dans les meilleurs délais.

**Le présent certificat est valide pour une durée d'un an à partir de la date d'émission.** Au terme de ce délai, un rapport d'avancement de projet doit être soumis au comité, en guise de rapport final si le projet est réalisé en moins d'un an, et en guise de rapport annuel pour le projet se poursuivant sur plus d'une année. Dans ce dernier cas, le rapport annuel permettra au comité de se prononcer sur le renouvellement du certificat d'approbation éthique.

#### Conditions particulières

Bonne continuation,

Roland Côté



Thérèse Bouffard  
Présidente du CERPE 4 : Faculté des sciences humaines  
Professeure, Département de psychologie

## BIBLIOGRAPHIE

- AIDS Vancouver. [s.d.]. *Undetectable : The New Face of HIV*. Récupéré le 27 décembre 2016 de [www.aidsvancouver.org/undetectable](http://www.aidsvancouver.org/undetectable)
- Alonzo, A.A. et Reynolds, N.R. (1995). Stigma, HIV and AIDS : An exploration and elaboration of a stigma trajectory. *Social Science Medicine*, 41(3), 303-315.
- Arnold, E.M., Rice, E., Flannery, D. et Rotheram-Borus, M.J. (2008). HIV disclosure among adults living with HIV. *AIDS Care*, 20(1), 80-92.
- Arripe, A., Oboeuf, A. et Routier, C. (2014). « L'approche inductive : cinq facteurs propices à son émergence ». *Approches inductives : Travail intellectuel et construction des connaissances*, 1(1), 96-124.
- ASPC. (2012). *Population-Specific HIV/AIDS Status Report : Women*. Centre de la lutte contre les maladies transmissibles et les infections, Agence de la santé publique du Canada. Ottawa, Ontario. Récupéré le 21 novembre 2013 de <http://library.catie.ca/pdf/ATI-20000s/26407.pdf>
- Bertaux, D. (2005). L'analyse d'un récit de vie. Dans D. Bertaux (dir.) *L'enquête et ses méthodes. Le récit de vie* (2<sup>e</sup> éd., p.68-94). Paris : Éditions Armand Collins.
- Blanc, M. (2009). « Le renouvellement démocratique des pratiques sociales : enjeux politiques et défis pratiques pour le travail social dans la ville et le quartier ». *Nouvelles pratiques sociales*, 22(2), 13-26.
- Blumer, H. (1969). «L'interactionnisme symbolique ». Dans J.-M. Berthelot (dir.) (2000), *Sociologie, textes fondamentaux* (p. 71-76). Bruxelles : De Boeck Université.
- Bourgon, M. et Corbeil, C. (1990). « Dix ans d'intervention féministe au Québec : bilan et perspectives ». *Santé mentale au Québec*, 15(1), 205-222.
- Cain, R. et Todd, S. (2008). Managing Funding Constraints in Frontline HIV/AIDS Social Services in Canada. *Journal of HIV/AIDS & Social Services*, 7(3), 265-287.
- Cain, R. et Todd, S. (2009). HIV/AIDS Social Services and the Changing Treatment Context. *Qualitative Social Work*, 8(2), 249-265.

- Carr, R.L. et Grambling, L.F. (2004). Stigma: A Health Barrier for Women With HIV/AIDS. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 15(5), 30-39.
- CATIE. (2010). *Le VIH au Canada : Tendances et enjeux qui affectent la prévention du VIH, les soins, le traitement et le soutien*. Récupéré le 8 décembre 2014 de [http://www.catie.ca/pdf/Canada/VIH-au-Canada\\_AE.pdf](http://www.catie.ca/pdf/Canada/VIH-au-Canada_AE.pdf)
- CATIE. (2015). *HIV in Canada : A primer for service providers*. Récupéré le 18 juillet 2016 de <http://www.catie.ca/sites/default/files/hiv-in-canada-en.pdf>
- Churcher, S. (2013). Stigma related to HIV and AIDS as a barrier to accessing health care in Thailand : a review of recent literature. *WHO South-East Asia Journal of Public Health*, 2(1), 12-22.
- COCQ-SIDA. [s.d.]. *La mission de la COCQ-SIDA*. Récupéré le 3 janvier 2017 de [www.cocqsida.com/qui-sommes-nous/cadre-administratif/la-mission-de-la-cocq-sida.html](http://www.cocqsida.com/qui-sommes-nous/cadre-administratif/la-mission-de-la-cocq-sida.html)
- Corbeil, C. et Marchand, I. (2012). « L'intervention féministe : un modèle et des pratiques au cœur du mouvement des femmes québécois » dans Corbeil et Marchand (dir.), *L'intervention d'hier à aujourd'hui : portrait d'une pratique sociale diversifiée* (p.23-60). Montréal : Remue-ménage.
- Déom, E. et Mercier, J. (2001). L'Équité salariale et les relations du travail : des logiques qui s'affrontent. *Recherches féministes*, 14(1), 49-61.
- Dominelli, L. (2002). Theorising Feminist Social Work Practice. Dans *Feminist Social Work: Theory and Practice* (p.17-40). Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Dorlin, E. (2008). Épistémologies féministes. *Sexe, genre et sexualités : Introduction à la théorie féministe* (p.9-31). Paris : PUF.
- Duffy, L. (2005). Suffering, Shame, and Silence : The Stigma of HIV/AIDS. *Journal of the Association of Nurses in Aids Care*, 16(1), 13-20.
- Elbaz, G. (2003). Women, Aids, and Activism Fighting Invisibility. *Revue française d'études américaines*, 96(2), 102-113.
- Emler, C. A. (2007a). Experiences of Stigma in Older Adults Living with HIV/AIDS : A Mixed Methods Analysis. *AIDS Patient Care and STDs*, 21(19), 740-752.

- Emler, C. A. (2007b). Extending the Use of the 40-Item HIV-Stigma Scale to Older Adults. *Journal of HIV/AIDS & Social Services*, 6(3), 43-54.
- Foucault, M. (1971). *L'ordre du discours*. Paris : Gallimard.
- Foucault, M. (1975) *Surveiller et punir. Naissance de la prison*. Paris : Gallimard.
- Francoeur, C. (2011). « Les multiples visages du VIH-sida. Représentations, expériences et intervention ». *Reflets : revue d'intervention sociale et communautaire*, 17(2), 150-162.
- Gagnon, M. (2015). Re-Thinking HIV-Related Stigma in Health Care Settings : A Qualitative Study. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 26(6), 703-719.
- Goffman, E. (1975). *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*. Paris : Les éditions de minuit.
- Gouvernement du Québec. (2017). *Programme de solidarité sociale*. Récupéré le 11 janvier 2017 de <http://www4.gouv.qc.ca/FR/Portail/Citoyens/Evenements/perdre-son-autonomie/Pages/programme-solidarite-sociale.aspx>
- Greene, S., Ion, A., Kwaramba, G., Mwalwanda, M., Caswell, J., Guzha, E. et Carvalhal, A. (2015). « 'Trust Me, It's Different' : Experiences of Peer Case Management of Women Living with HIV in Ontario, Canada ». *Canadian Social Work Review*, 32(1-2), 73-93.
- Hanish, C. (1969). The Personal is Political. Récupéré le 18 décembre 2014 de <http://www.carolhanisch.org/PIP.html>
- Hannem, S. (2012). Theorizing Stigma and the Politics of Resistance : Symbolic and Structural Stigma in Everyday Life. Dans S. Hannem et C. Bruckert (Éds.), *Stigma Revisited* (p.10-28). Ottawa : University of Ottawa Press.
- Hannem, S. et Bruckert, C. (2012). Introduction. Dans S. Hannem et C. Bruckert (Éds.), *Stigma Revisited* (p.1-6). Ottawa : University of Ottawa Press.
- Hartsock, N. (2004). « The feminist standpoint : developping the ground for a specifically feminist historical materialism ». Dans S. Harding (dir.), *The feminist standpoint theory reader : intellectual and political controversies* (p.35-54). New York : Routledge.
- Hart, G. et Whittaker, D. (1994). Sex Workers and HIV. *AIDS Care*, 6(3), 267-268.

- Healy, K. (2005). Practising Social Work : Why Context Matters. Dans *Social Work Théories in Context : Creating Framework for Practice* (p. 1-16). Basingstoke : Palgrave Macmillan.
- Herrera, C. et Campero, L. (2002). The vulnerability and invisibility of women before HIV/AIDS : Constants and changes. *Salud Pública de México*, 44(6), 1-10.
- Jackson, L. (1998). Diversity in a Context of Adversity : Issues in Working with HIV-Positive Women. Dans Rowe, W. et Ryan, B. (dir.) *Social Work and HIV : The Canadian Experience* (p. 114-127). Ontario : Oxford University Press.
- Kralik, D. et van Loon, A. M. (2008). Chapter 4 : Feminist research. Dans Watson, R., McKenna, H., Cowman, S et Keady, J. (Éds.). *Nursing Research : designs and methods*, (p. 35-43). Éditeur : Churchill Livingstone, Elsevier.
- Landry Balas, L. (2008). *L'approche systémique en santé mentale*. Québec : PUQ.
- Lambert, J. (2013). *Digital Storytelling. Capturing lives, creating community, 4th Edition*. New York : Routledge.
- Lamoureux, D. (1998). La panacée de l'économie sociale : un placebo pour les femmes? Dans L. Boivin et M. Fortier (Éds.), *L'économie sociale. L'avenir d'une illusion* (p. 25-53), Québec : Les Éditions Fides.
- Lamoureux, H. (2003). *Éthique, travail social et action communautaire*. Québec : PUQ.
- Landry, M. et Lecavalier, M. (2003). « L'approche de réduction des méfaits : un facteur de changement dans le champ de la réadaptation en toxicomanie ». *Drogues, santé et société*, 2(1), 1-15.
- Larousse. [s.d.]. *Maïeutique*. Récupéré le 15 janvier 2017 de [www.larousse.fr/dictionnaires/francais/maïeutique/48653](http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/maïeutique/48653)
- Lenon-Dearing, R. (2008). The Benefits of Women-Only HIV Support Groups. *Journal of HIV/AIDS & Social Services*, 7(1), 27-45.
- Leonard, L. (1998). Social Workers and HIV Prevention : A Neglected Dyad. Dans W. Rowe et B. Ryan (dir.), *Social Work and HIV : The Canadian Experience* (p. 60-84). Ontario : Oxford University Press.

- Mahajan, A.P., Sayles, J.N., Patel, V.A., Remien, R.H., Ortiz, D., Szekeres, G. et Coates, T.J. (2008). Stigma in the HIV/AIDS epidemic : A review of the littérature and recommendations for the way forward. *AIDS*, 22(suppl. 2), S67-S79.
- Manthorne, J. (1990). « AIDS and Feminism ». Dans J. Manthorne (Éd.), *Les femmes canadiennes et le SIDA, au-delà des statistiques* (p. 33-37). Québec : Les Éditions Communiqu'Elles.
- Martin, G. (1991). « Parcours et paradigme de la perspective féministe en travail social ». Dans *Un savoir à notre image : Critiques féministes des disciplines* (Vol. 1, p. 239-248). Québec : Éditions Adage.
- Mayer, R. et Ouellet, F. (1991). *Méthodologie de recherche pour les intervenants sociaux*. Québec : Gaëtan Morin Éditeur.
- Mayer, R., Ouellet, F., Saint-Jacques, M-C. et Turcotte, D. (2000). *Méthodes de recherche en intervention*. Québec : Gaëtan Morin Éditeur.
- Mensah, M.N. (2003). Ni vues ni connues. Dans *Ni vues ni connues ? Femmes, VIH, Médias* (p. 21-56). Québec : Les Éditions du remue-ménage.
- Murbach, R. (1989). « Le grand désordre. Le SIDA et les normes ». *Anthropologie et Société*, 13(1), 77-101.
- Ollivier, M. et Tremblay, M. (2000). « Féminisme et épistémologie ». Dans *Questionnements féministes et méthodologie de la recherche* (p.59-86). Montréal : L'Harmattan.
- ONUSIDA. (2007). *The Greater Involvement of People Living with HIV (GIPA). Policy Brief*. Récupéré le 23 août 2015 de [http://data.unaids.org/pub/BriefingNote/2007/jc1299\\_policy\\_brief\\_gipa.pdf](http://data.unaids.org/pub/BriefingNote/2007/jc1299_policy_brief_gipa.pdf)
- ONUSIDA, [s.d.]. *Care, Women and AIDS*. Récupéré le 26 juillet 2016 de [http://data.unaids.org/gcwa/gcwa\\_bg\\_care\\_en.pdf](http://data.unaids.org/gcwa/gcwa_bg_care_en.pdf)
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Éditions Armand Collin.
- Parazelli, M. (2004). « Le renouvellement démocratique des pratiques d'intervention sociale ». *Nouvelles pratiques sociales*, 17(1), 9-32.

- Parker, R. et Aggleton, P. (2003). HIV and AIDS-related stigma and discrimination : a conceptual Framework and implications for action. *Social Science & Medicine*, 57, 13-24.
- Patton, C. (1990). *Inventing AIDS*. New York : Routedledge.
- Patton, C. (1994). *Last served? Gendering the HIV Pandemic*. Londres : Taylor & Francis.
- Pierret, J. (1997). Un objet pour la sociologie de la maladie chronique : la situation de séropositivité au VIH? *Sciences sociales et santé*, 15(4), 97-120.
- Poindexter, C.C. (2006). Wearing Two Hats. *Journal of HIV/AIDS & Social Services*, 5(3), 45-61.
- Reinharz, S. (1992). *Feminist methods in social research*. New-York : Oxford University Press.
- Richardson, D. (1994). AIDS – Issues for Feminism in the UK. Dans Doyal, L., Naidoo, J. et Wilton, T. (Éds), *AIDS : Setting a Feminist Agenda* (p. 42-57). Londres : Taylor & Francis.
- Roy, C.M. et Cain, R. (2001). The involvement of people living with HIV/AIDS in community based organizations: Contributions and constraints. *AIDS Care: Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV*, 13(4), 421-432.
- Sandelowski, M., Lambe, C. et Barroso, J. (2004). Stigma in HIV-Positive Women. *Journal of Nursing Scholarship*, 36(2), 122-128.
- SCS (2014). *Évaluation des besoins liés au VIH dans les communautés rurales et éloignées*. Récupéré le 3 mars 2016 de [www.cdnaids.ca/wp-content/uploads/f-Rural-and-Remote-.pdf](http://www.cdnaids.ca/wp-content/uploads/f-Rural-and-Remote-.pdf)
- Serovich, J. (2000). Helping HIV-positive persons to negotiate the disclosure process to partners, family members, and friends. *Journal of Marital and Family Therapy*, 26(3), 365-372.
- Simbayi, C.L., Kalichman, S., Strebel, A., Cloete, A., Henda, N. et Mqeketo, A. (2007). Internalized stigma, discrimination, and dépression among men and women living with HIV/AIDS in Cape Town, South Africa. *Social Science & Medecine*, 64, 1823-1831.

- Stanley, L.D. (1999). Transforming AIDS : The moral management of stigmatized identity. *Anthropology & Medicine*, 6(1), 103-120.
- Strug, D. L., Grube, B. A. et Beckerman, N. L. (2002). Challenges and Changing Roles in HIV/AIDS Social Work. *Social Work in Health Care*, 35(4), 1-19.
- Tabibi, V. et Hannem, S. (2012). The Mark of Racialization. Dans S. Hannem et C. Bruckert (Éds.), *Stigma Revisited* (p. 29-54). Ottawa : University of Ottawa Press.
- Tallis, V. (2002). *Gender and HIV/AIDS : Overview Report*. Récupéré le 4 décembre 2014 de <http://www.bridge.ids.ac.uk/sites/bridge.ids.ac.uk/files/reports/CEP-HIV-report.pdf>
- Taylor-Brown, S. (1993). HIV-Positive Women: Finding a Voice in the AIDS Pandemic. Dans Lynch, J. V., Lloyd, G. A. et Fimbres, F. M. (Éds.) *The Changing Faces of AIDS: Implications for Social Work Practice* (p. 123-151). Connecticut: Auburn House.
- Torgerson M. et Edwards, M. E. (2012). Demographic Determinants of Perceived Barriers to Community Involvement : Examining Rural/Urban Differences. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, 42(2), 371-390.
- Toupin, L. (1998). *Les courants de pensée féministe*. Récupéré le 22 octobre 2016 de : <http://archivesfemmes.cdeacf.ca/documents/courants0.html>
- Toupin, L. (2001). *Des indicateurs socio-communautaires pour estimer le travail des femmes dans la communauté*. Récupéré le 4 septembre 2015 de : <http://publications.gc.ca/collections/Collection/SW21-53-2000F.pdf>
- Turner, J.C. et Reynolds, K.J. (2010). The Story of Social Identity. Dans Postmes, T. et Branscombe, R.N. (Éds.), *Rediscovering Social Identity* (p. 12-32). New York : Psychology Press.
- Van de Wiele, J. (1983). L'histoire chez Michel Foucault. Le sens de l'archéologie. *Revue Philosophique de Louvain*, 81(52), 601-633.
- Wallach, I. et Brotman, S. (2013). Ageing with HIV/AIDS : a scoping study among people aged 50 and over living in Quebec. *Ageing and Society*, 33(7), 1212-1242.
- Zibalese-Crawford, M. (1993). Improving service delivery in HIV/AIDS organizations. Dans V.J. Lynch et G.A. Lloyd (Éds.), *The changing faces of AIDS : Implications for social work practice* (p. 21-38). Westport : Greenwood.