

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

FEMMES VIVANT AVEC LE VIH AU QUÉBEC : COMMENT LE DIAGNOSTIC  
ENGENDRE L'INITIATION D'UNE REPRISE DE POUVOIR SUR SA  
SEXUALITÉ

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ

COMME EXIGENCE PARTIELLE  
DE LA MAÎTRISE EN SEXOLOGIE

PAR

LÉNA GAUTHIER-PAQUETTE

AVRIL 2018

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.07-2011). 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

Tout d'abord, merci à mon amoureux, complice et meilleur ami, sans qui je n'aurais jamais eu le courage d'aller jusqu'au bout. Fred, tu as été là dans les moments les plus difficiles et tu as accueilli de la plus belle des façons mon attitude parfois négative. Tu as su me réaligner et m'as aidée à garder mes priorités à leur place. Plus que tout, tu as cru en moi et en ma capacité de terminer ce projet. Merci d'être dans ma vie, d'être si franc et si vrai. Je t'aime !

Merci à mes grands-parents, Pierrette et Yvon, et à mes parents, Christine et Normand, pour les nombreuses heures de gardiennage à la fin de mon parcours, lorsque j'étais en rédaction; elles ont été cruciales à la réalisation de ce mémoire et je vous en suis très reconnaissante. Je me compte chanceuse d'avoir une famille aussi dévouée et bienveillante.

Grand merci à mes amies, Mylène et Gabrielle, pour les heures passées à étudier, à boire des cafés et à travailler d'arrachepied; vous voir terminer vos études une après l'autre a été très motivant pour moi. Vous êtes des sources d'inspiration pour votre ténacité et votre ardeur à la tâche.

Finalement, merci à mes codirectrices, Joanne Otis et Mylène Fernet, pour votre attention particulière et votre patience tout au long de ces cinq années parsemées de multiples revirements de situations. Merci aussi d'avoir vu mon potentiel et de m'avoir guidée à travers ce périple.

Je dédie ce mémoire à ma fille Mia, elle qui m'inspire à devenir meilleure jour après jour et qui, grâce à sa venue dans nos vies, m'a donné la motivation nécessaire à terminer ce projet et à aller au bout de mes ambitions.

## TABLE DES MATIÈRES

LISTES DES FIGURES .....	ix
LISTE DES TABLEAUX.....	x
LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES .....	xi
RÉSUMÉ ET MOTS-CLÉS .....	xii
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE I	
PROBLÉMATIQUE .....	4
CHAPITRE II	
ÉTAT DES CONNAISSANCES .....	9
2.1. La situation des femmes caucasiennes vivant avec le VIH au Québec.....	9
2.1.1. Portrait épidémiologique.....	9
2.1.2. Femmes, vieillissement, ménopause et VIH .....	10
2.2. Féminisation de l'infection au VIH.....	11
2.2.1. Adhésion à des rôles de genre traditionnels .....	11
2.2.2. Exposition à des inégalités liées au genre .....	13
2.3. Vivre au quotidien avec le VIH .....	15
2.3.1. Des défis pour la santé émotionnelle .....	15
2.3.2. Altération du fonctionnement sexuel .....	24
2.3.3. Changements dans les comportements sexuels.....	27
CHAPITRE III	
CADRE CONCEPTUEL .....	36
3.1. Définitions du construit d'empowerment.....	36
3.2. Empowerment : modèle théorique et composantes.....	38
3.2.1. Empowerment comme processus itératif : un modèle cyclique.....	38
3.2.2. Composantes à la base du processus d'empowerment.....	40

3.3. S'adapter à la vie avec le VIH grâce à un engagement dans un processus d'empowerment.....	45
3.4. Objectifs de recherche.....	47
CHAPITRE IV	
MÉTHODOLOGIE.....	49
4.1. Devis de recherche.....	49
4.2. Groupe à l'étude et stratégies d'échantillonnage.....	52
4.3. Stratégies de recrutement.....	52
4.4. Méthode de cueillette des données.....	54
4.5. Procédures d'analyse des données.....	55
4.6. Considérations éthiques.....	57
CHAPITRE V	
RÉSULTATS.....	59
5.1. Entreprendre un processus d'acceptation du VIH malgré l'adversité, les expériences de discrimination et de stigmatisation et miser sur le développement de relations empreintes de respect.....	59
5.1.1. Apprendre à accepter une maladie socialement stigmatisée et les bouleversements qu'elle entraîne.....	60
5.1.2. Composer avec les contraintes imposées par la maladie et ses traitements.....	67
5.1.3. User de conscience critique pour miser sur des relations affectives et sexuelles saines en s'entourant de personnes qui l'acceptent et qui partagent les mêmes valeurs qu'elle.....	72
5.2. Mobiliser ses forces personnelles et les ressources présentes dans son environnement pour mieux vivre avec le VIH aux plans affectif et sexuel.....	76
5.2.1. S'efforcer d'aller au-delà du VIH en se réservant des moments de réflexion en solitaire, en échangeant avec d'autres FVVIH et en se prévalant de services professionnels favorisant l'adaptation à la vie avec le VIH.....	77
5.2.2. Maintenir son réseau social et familial intact.....	79
5.2.3. S'investir dans le bénévolat, le travail et le partage d'expériences afin de briser l'isolement.....	80
5.2.4. Considérer les impacts potentiels du dévoilement de son statut à son partenaire et choisir le moment opportun pour le faire.....	81
5.2.5. Faire preuve de connaissance de soi en s'engageant dans des relations sexuelles qui répondent à ses besoins et qui respectent ses limites.....	84
5.3. Mettre en perspective ses représentations de la sexualité, de la féminité et du VIH à travers une constante réévaluation de soi et de son environnement.....	90
5.3.1. Se représenter la sexualité comme un moment important de partage, de respect et de tendresse qui ne se résume pas qu'à la pénétration.....	91

5.3.2. Se reconnaître comme figure maternelle empreinte de douceur, d'émotivité et de beauté.....	91
5.3.3. Se placer elle-même au premier plan dans sa vie .....	92
5.3.4. Percevoir la recherche de partenaire comme secondaire dans sa vie.....	93
5.3.5. Accueillir le VIH comme une expérience transformatrice .....	94
5.3.6. Clarifier ses propres perceptions et connaissances à l'égard du VIH et dénoncer les croyances véhiculées socialement.....	95
5.3.7. Se sentir protégée par ses amis .....	97
5.3.8. Se sentir accueillir, encouragée et soutenue par sa famille.....	97
5.3.9. Se percevoir comme les autres femmes qui ne vivent pas avec le VIH....	98
5.3.10. S'accepter comme personne vivant avec le VIH et rester positive.....	98
 CHAPITRE VI	
DISCUSSION .....	101
6.1. Évoluer à travers l'acceptation de son statut séropositif au VIH grâce à ses connaissances, ses compétences et une conscience accrue des dynamiques de pouvoir présentes dans son environnement .....	102
6.2. Comprendre son rôle comme actrice de changement et faire preuve de maîtrise face à son environnement afin de s'adapter à la vie avec le VIH .....	106
6.3. S'engager dans une reprise de pouvoir sur sa vie aux plans affectif et sexuel grâce au caractère transversal des composantes intrapersonnelles et interactionnelles du processus d'empowerment .....	109
6.4. Limites de l'étude.....	116
6.5. Pistes de recherche .....	118
6.6. Implications pour l'intervention éducative et préventive.....	121
CONCLUSION .....	123
 ANNEXE A	
CANEVAS D'ENTRETIEN (DANS LE CADRE DU PROJET <i>PLURIELLES</i> ) ..	127
 ANNEXE B	
MODÈLE DE L'EMPOWERMENT SELON CATTANEO ET CHAPMAN (2010) .....	133
 ANNEXE C	
CERTIFICAT ÉTHIQUE .....	135
 ANNEXE D	
GRILLE DE CODIFICATION.....	137
 ANNEXE E	
VIGNETTES DÉTAILLÉES DES PARTICIPANTES CONSTITUANT L'ÉCHANTILLON.....	140

ANNEXE F	
CLASSIFICATION ET NOYAUX DE SENS .....	149
ANNEXE G	
FORMULAIRE DE CONSTEMENT (REMIS AUX PARTICIPANTES DU PROJET <i>PLURIELLES</i> ) .....	162
LISTE DES RÉFÉRENCES .....	169

## LISTES DES FIGURES

Figure	Page
3.1. Modèle de l'empowerment selon Cattaneo et Chapman (2010)	136

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau	Page
3.2. Matrice conceptuelle	48
4.1. Présentation sommaire des participantes	53
5.1. Classification et noyaux de sens (abrégé)	152
5.2. Classification et noyaux de sens (détaillé)	154

## LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES

ADS – Analyse différenciée selon le sexe

ARV – Antirétroviraux

FVVIH – Femme vivant avec le VIH

HVVIH – Homme vivant avec le VIH

ITSS – Infections transmises sexuellement et par le sang

PVVIH – Personne vivant avec le VIH

TSPT – Trouble de stress post-traumatique

VIH – Virus de l'immunodéficience humaine

## RÉSUMÉ

Sujet d'intérêt pour la communauté scientifique depuis plusieurs années déjà, le VIH et son diagnostic constituent une adversité chez les femmes qui vivent avec le VIH (FVVIH) et ce, particulièrement aux plans affectif et sexuel. Or, la littérature tend à démontrer qu'une prise de pouvoir à l'égard de leur sexualité leur serait garante d'une augmentation de leur bien-être à ce niveau. Cette étude s'intéresse donc au processus d'empowerment (prise de pouvoir) vécu par les FVVIH aux plans affectif et sexuel de leur vie. Dans le cadre d'une recherche qualitative, neuf FVVIH canadiennes âgées de 43 à 62 ans et célibataires au moment des entrevues ont participé à une entrevue individuelle semi-dirigée. La théorie de l'empowerment a servi d'ancrage théorique pour l'analyse qualitative des entrevues. Le discours des FVVIH révèle qu'elles entreprennent un processus d'acceptation du VIH malgré l'adversité, les expériences de discrimination et de stigmatisation liées à son statut séropositif, les enjeux de transmission du virus et qu'elles misent sur le développement de relations empreintes de respect. À travers la mobilisation de leurs forces personnelles et des ressources présentes dans leur environnement, elles parviennent à mieux vivre avec le VIH aux plans affectif et sexuel; cette mobilisation se caractérise par un remaniement de leurs priorités au profit de relations saines, par le temps qu'elles s'accordent à elles-mêmes et par leur engagement social. Les témoignages des FVVIH font aussi état d'un processus de réévaluation personnel et environnemental où elles mettent en perspective leurs représentations de la sexualité, de la féminité et du VIH, ce qui contribue à démontrer clairement (à des degrés différents et avec des buts qui leur sont propres) leur engagement dans une démarche d'action conscientisante. Ces résultats justifient la pertinence de la mise sur pied de programmes d'intervention préventive et éducative basés sur la théorie de l'empowerment et adressés aux FVVIH par le biais d'organismes de lutte contre le VIH. Leur visée serait de sensibiliser les FVVIH à la prise de pouvoir dans laquelle elles peuvent s'engager afin d'augmenter (ou de maintenir) leur bien-être affectif et sexuel, tout en leur offrant des moyens concrets d'y parvenir.

Mots-clés : Femmes, VIH/sida, empowerment, sexualité

## WOMEN LIVING WITH HIV IN QUEBEC: HOW THE DIAGNOSIS INTRODUCES THE INITIATION OF AN EMPOWERMENT PROCESS OVER THEIR SEXUALITY

A subject of interest to the scientific community for several years now, HIV and its diagnosis appear as an adversity for women living with HIV (WLVIH), particularly in the affective and sexual spheres. However, literature tends to demonstrate that taking power over their sexuality would help them increase their well-being at this level. This study focuses on empowerment process in which the WLHIV take part on the affective and sexual part of their life. As part of a qualitative research, nine individual Canadian WLHIV aged 43 to 62 years and single at the time of the interviews participated in an individual semi-directed interview. The theory of empowerment served as a theoretical anchor for the qualitative analysis of the interviews. The discourse of the WLHIV reveals that they initiate an acceptance process despite adversity, serostatus-related discrimination and stigma experiences, virus transmission issues and that they focus on developing respectful relationships. Through mobilization of their personal strengths and the resources in their environment, they have come to live better with HIV on an affective and sexual level; that mobilization is characterized by a shift in their priorities to the profit of healthy relationships, by the time they take for themselves and by a social commitment. The discourse of WLHIV testify on a personal and environmental re-evaluation process where they put their representations for sexuality, femininity and HIV at perspective, which clearly contributes to demonstrate (to different degrees and with their own goals) their commitment to a conscientious action approach. These findings justify the relevance of setting up preventive and educational intervention programs based on empowerment theory and addressed to WLHIV through HIV community resources. Their aim would be to raise awareness for WLHIV to the empowerment in which they can engage in order to increase (or maintain) their emotional and sexual well-being, while offering them concrete means of achieving it.

Keywords: Women, HIV/aids, empowerment, sexuality

## INTRODUCTION

Le virus d'immunodéficience humaine (VIH) est une infection transmise sexuellement et par le sang (ITSS) qui a retenu l'attention de la communauté scientifique dans les dernières décennies. Longtemps associé aux relations sexuelles entre hommes, les données récentes démontrent que les femmes représentent désormais 50% des cas d'infection au VIH à l'échelle mondiale (ONUSIDA, 2011).

Bien que les traitements antirétroviraux (ARV) et que plusieurs programmes d'intervention contribuent à préserver une certaine qualité de vie chez les femmes qui vivent avec le VIH (FVVIH), elles font face à certains défis sexospécifiques. Plus particulièrement, les sphères affective et sexuelle de leur vie sont considérablement perturbées par la stigmatisation et la discrimination auxquelles elles doivent faire face, par les craintes et l'anxiété générées par la gestion du dévoilement du statut séropositif au VIH (i.e. la peur du rejet de la part du partenaire) (Obermeyer, Baijal, & Pegurri, 2011), par les problématiques de santé mentale qui découlent de l'adversité suite à l'annonce du diagnostic du VIH (Catalan et al., 2011; Clucas et al., 2011; Sherr, Nagra, et al., 2011; Sherr, Clucas, Harding, Sibley, & Catalan, 2011) et, finalement, par l'altération du fonctionnement sexuel causée par les émotions négatives induites par le VIH (El Fane et al., 2011; Florence et al., 2004; Lambert, Keegan, & Petrak, 2005; Loutfy et al., 2013; Siegel, Schrimshaw, & Lekas, 2006; Wamoyi, Mbonye, Seeley, Birungi, & Jaffar, 2011; Wilson et al., 2010). En effet, au plan sexuel, les femmes peuvent être confrontées à une baisse de la satisfaction, du désir et de l'excitation, ce qui peut aussi entraîner des douleurs vaginales lors de relations sexuelles avec pénétration. Il apparaît que les femmes s'adaptent tant bien que mal à ces divers défis. Cependant, les travaux disponibles tendent à démontrer que leur qualité de vie pourrait se voir améliorée si elles s'investissaient dans un

processus de prise de pouvoir (*empowerment*) à l'égard de leur sexualité. Toutefois, peu d'écrits documentent ce processus de prise de pouvoir au plan affectif et sexuel.

Ainsi, afin de palier au manque de connaissances au sujet de l'engagement des FVVIH dans un tel processus, cette étude s'intéresse aux stratégies qu'elles déploient pour s'adapter au VIH aux plans affectif et sexuel en misant sur le potentiel d'*empowerment* (prise de pouvoir) de ces stratégies. En effet, les résultats obtenus serviront de levier d'intervention pour l'amélioration des programmes leur étant destinés, dans une optique d'amélioration de leur bien-être affectif et sexuel.

Ce mémoire compte six chapitres. Le premier chapitre aborde la vulnérabilité physiologique des femmes au VIH et les moyens qu'elles utilisent pour s'adapter à la vie avec le VIH aux plans affectif et sexuel. La pertinence de l'étude est aussi discutée à la lumière des lacunes constatées dans les écrits scientifiques au sujet de l'engagement des FVVIH dans un processus *d'empowerment*.

Le second chapitre dresse l'état des connaissances actuelles. Il rend compte de l'épidémiologie du VIH au Québec et aborde la féminisation du VIH à travers les inégalités sociales de genre. Les enjeux liés au VIH aux plans de la santé affective et sexuelle chez les femmes sont aussi relevés dans ce chapitre.

Le troisième chapitre expose le cadre conceptuel de ce mémoire. La théorie de l'*empowerment*, ainsi que son processus sont les ancrages théoriques qui soutiennent l'analyse. Cette théorie permet d'explorer le potentiel de prise de pouvoir des FVVIH sur leur sexualité.

Le quatrième chapitre aborde la démarche méthodologique privilégiée pour la présente recherche. Le devis de recherche, la population à l'étude et

l'échantillonnage, la collecte des données, de même que les considérations éthiques et les procédures y seront présentées.

Le cinquième chapitre présente les résultats de la recherche. L'analyse des données suggère trois principales catégories conceptuelles à travers lesquelles le processus d'empowerment entrepris par les FVVIH est illustré : 1) Entreprendre un processus d'acceptation du VIH malgré l'adversité, les expériences de discrimination et de stigmatisation liées à son statut séropositif, les enjeux de transmission du virus et miser sur le développement de relations empreintes de respect; 2) Mobiliser ses forces personnelles et les ressources présentes dans son environnement pour mieux vivre avec le VIH aux plans affectif et sexuel; et 3) Mettre en perspective ses représentations de la sexualité, de la féminité et du VIH à travers une constante réévaluation de soi et de son environnement.

Le dernier chapitre propose une synthèse des résultats obtenus et les discute à la lumière des études scientifiques. Des pistes d'intervention et des recommandations pour les recherches futures concluent le présent mémoire. Les limites de la présente recherche y seront aussi discutées.

## CHAPITRE I

### PROBLÉMATIQUE

Malgré de nombreux efforts de sensibilisation par diverses instances gouvernementales et communautaires, les taux d'incidence du VIH demeurent préoccupants au Québec et ailleurs. À ce propos, le Québec est la deuxième province canadienne dénombrant le plus grand nombre de personnes vivant avec le VIH (Agence de la santé publique du Canada, 2014). En effet, entre avril 2012 et décembre 2013, 4316 nouveaux diagnostics ont été enregistrés. De ces nouveaux diagnostics, environ un cas sur cinq (21%) concernait une femme (Institut national de santé publique du Québec, 2013) et la majorité des cas féminins sont dus à une exposition à des contacts hétérosexuels non protégés (Agence de la santé publique du Canada, 2014; Loutfy et al., 2015). Certaines études démontrent d'ailleurs que les femmes (ayant des relations sexuelles avec des hommes) présenteraient plus de risques au plan physiologique que les hommes de contracter le VIH. D'une part, la transmission du virus de l'homme à la femme est de deux à quatre fois plus probable que le contraire. D'autre part, les femmes attendent généralement plus longtemps avant de consulter des services de santé (Türmen, 2003). Les femmes ont aussi tendance à rechercher des partenaires plus expérimentés (et souvent plus âgés qu'elles), augmentant ainsi leurs risques de contracter des ITSS (dont le VIH) (Türmen, 2003). Les femmes seraient plus nombreuses que les hommes à avoir des relations sexuelles non protégées (i.e. sans utiliser le condom) lorsqu'elles s'engagent dans des activités sexuelles avec des partenaires occasionnels (Joseph, Adrien, Tremblay, & Leclerc, 2010).

Outre les facteurs d'ordre physiologique, les femmes font également face à des inégalités sociales (sexisme, adhésion à des rôles de genre traditionnels) qui les placent en position de vulnérabilité quant à l'accès à des ressources et qui nuisent à leur bien-être affectif et sexuel (Brody et al., 2014; Closson et al., 2015; Loutfy et al., 2013; Sayles, Wong, Kinsler, Martins, & Cunningham, 2009; Türmen, 2003; Vanable, Carey, Blair, & Littlewood, 2006). En effet, elles ont tendance – à cause de la stigmatisation à leur égard – à adopter des comportements qui les incitent à être passives et moins assertives, ce qui nuit à leur engagement dans des activités sexuelles sécuritaires et à l'accès au dépistage et aux traitements ARV pour le VIH (Brody et al., 2014; Dale et al., 2014; Türmen, 2003). De plus, en dépit de la féminisation du VIH, les femmes demeurent sous-représentées dans les études scientifiques et les travaux disponibles offrent rarement une analyse différenciée selon le sexe (ADS) (Loutfy et al., 2013). Lorsqu'elles s'intéressent spécifiquement aux femmes, les études qui traitent du VIH abordent principalement les enjeux relatifs à la grossesse et à la maternité, situations qui ne sont pas vécues par l'ensemble des FVVIH (Loutfy et al., 2013). La construction du genre dans une société patriarcale, où la femme est reléguée au second plan, peut aussi contribuer au fait que les FVVIH sont un groupe invisible ou oublié parmi les personnes atteintes du VIH et à qui on associe un comportement « déviant » ou associé à la promiscuité (Brouard & Wills, 2006). Cette invisibilité des FVVIH est susceptible d'entraver l'élaboration de programmes à leur intention, réduisant ainsi les ressources leur permettant de mieux s'adapter à la vie avec le VIH.

En plus d'affecter les données disponibles au sujet des FVVIH, les inégalités sociales auxquelles les femmes font face sont perceptibles dans leur quotidien. Les écrits scientifiques soulèvent que les FVVIH font plus fréquemment face à des défis d'ordre émotif et sexuel que les femmes de la population générale (Cook et al., 2002; Gardner, McLees, Steiner, Del Rio, & Burman, 2011; McDonnell, Gielen, O'Campo, & Burke, 2005; Wisniewski et al., 2005) et ce, à cause du VIH et des effets

secondaires de ses traitements i.e. stigmatisation et discrimination, gestion du dévoilement du statut séropositif, problèmes de santé mentale et altération du fonctionnement sexuel (Beaulieu et al., 2012; Catalan et al., 2011; Clucas et al., 2011; Davidson, Darling, & Norton, 1995; Demarco, Lynch, & Board, 2002; El Fane et al., 2011; Florence et al., 2004; Golub, Tomassilli, & Parsons, 2008; Lambert et al., 2005; Loutfy et al., 2015; Obermeyer et al., 2011; Pecheny, Manzelli, & Jones, 2007; Sherr, Nagra, et al., 2011; Sherr, Clucas, et al., 2011; Siegel et al., 2006; Whetten, Reif, Whetten, & Murphy-McMillan, 2008; Wilson et al., 2010).

Les études suggèrent que les FVVIH réussissent tout de même à s'adapter à ces défis de diverses façons et sont amenées à effectuer des changements à leur vie (sur les plans affectif et sexuel) suite à l'annonce du diagnostic (Closson et al., 2015; Préau & Morin, 2005; Siegel & Schrimshaw, 2003). Toutefois, certaines stratégies semblent moins optimales que d'autres. En effet, bien qu'elles puissent tenter de réduire les risques physiologiques par une utilisation constante du condom (Closson et al., 2015; Lambert et al., 2005; Lifshay et al., 2009) et par des activités sexuelles sécuritaires (Closson et al., 2015; Lifshay et al., 2009), elles peuvent aussi en venir à se retirer des activités ou des opportunités affectives et/ou sexuelles ou à se censurer dans leurs pensées, leurs valeurs ou leurs actions afin d'éviter le rejet ou les conflits dans leurs relations affectives et sexuelles (avec la famille ou un partenaire intime, par exemple) (Brody et al., 2014; Brouard & Wills, 2006; Loutfy et al., 2013). Elles peuvent aussi avoir recours à des comportements compensatoires (i.e. relation sexuelles avec partenaires multiples, surinvestissement de la spiritualité, etc.) (Brouard & Wills, 2006; Troussier & Tourette-Turgis, 2006). Or, les écrits suggèrent également que l'adaptation à laquelle les FVVIH sont confrontées devrait inclure une prise de pouvoir saine. En effet, l'investissement des FVVIH dans des comportements assertifs permettrait d'accéder à une meilleure qualité de vie (Atteraya, Kimm, & Song, 2014; Dale et al., 2014; Préau & Morin, 2005). Une telle prise de pouvoir rappelle le processus d'*empowerment*, qui veut que les individus induisent des

changements à la situation dans laquelle ils se trouvent afin d'améliorer leur condition.

Toutefois, si certains auteurs abordent l'importance du sentiment de contrôle et du pouvoir d'agir sur la vie sexuelle dans le processus d'adaptation à la vie avec le VIH chez les femmes (Atteraya et al., 2014; Dale et al., 2014; Préau & Morin, 2005), l'engagement des FVVIH dans un processus d'*empowerment* à travers leurs expériences et leurs représentations de la sexualité et de la féminité semble laissé pour compte par la recherche. Afin de palier à cette lacune et de contribuer à l'avancement des connaissances, le présent mémoire propose une analyse des expériences et des représentations de la féminité et de la sexualité des FVVIH dans le but d'explorer comment elles s'engagent ou non dans un processus d'*empowerment*. Pour y parvenir, ce mémoire documente les stratégies que les FVVIH empruntent afin de mieux vivre avec le VIH aux plans affectif et sexuel et illustre, à travers ces stratégies, leur potentiel d'*empowerment*.

L'exploration du discours des femmes à propos de leurs expériences et de leurs représentations sur le plan de la féminité et de la sexualité permettra, d'une part, de mieux comprendre comment les FVVIH cheminent vers la prise de pouvoir dans leur vie affective et sexuelle, cette dernière étant garante d'une meilleure santé sexuelle et, de façon générale, d'une meilleure qualité de vie (Atteraya et al., 2014; Dale et al., 2014; Préau & Morin, 2005). En effet, comme l'*empowerment* demande une introspection visant l'établissement de priorités et la mise en action par les femmes elles-mêmes (Cattaneo & Chapman, 2010), il est possible de postuler que l'atteinte des buts qu'elles se sont fixés aura une incidence directe sur leur bien-être et donc, sur leur qualité de vie. D'ailleurs, en misant sur des stratégies présentant un potentiel d'*empowerment* chez les FVVIH et en les utilisant comme leviers d'intervention, il sera plus facile d'investir dans cette direction grâce à des programmes mieux adaptés. De plus, il semble que l'implication des FVVIH à de tels programmes et politiques

par l'*empowerment* serait « vital afin de renverser l'épidémie du VIH » parce qu'elle permettrait d'empêcher que d'autres femmes contractent l'infection (Türmen, 2003). Par ailleurs, le présent mémoire contribuera à l'amélioration de l'efficacité des programmes d'intervention et des politiques sociales à l'intention des FVVIH. Ultimement, le présent mémoire vise à faciliter l'adaptation des femmes à la vie avec le VIH et à les amener à développer un sentiment de contrôle sur leur sexualité en leur permettant de mobiliser les ressources disponibles dans leur environnement.

## CHAPITRE II

### ÉTAT DES CONNAISSANCES

Dans ce chapitre, nous présenterons d'abord le portrait épidémiologique des femmes vivant avec le VIH au Québec, ainsi que les réalités physiologiques spécifiques aux femmes qui vivent avec le VIH jusqu'à un âge avancé. Nous aborderons ensuite la féminisation de l'infection en répertoriant, entre autres les facteurs sociaux marqués par des inégalités de genre qui placent les femmes particulièrement à risque de contracter le VIH. Finalement, les enjeux soulevés par les FVVIH aux plans de la santé affective et sexuelle, ainsi que les changements qu'ils entraînent au quotidien seront explorés.

#### 2.1. La situation des femmes vivant avec le VIH au Québec

Les études présentées dans cette section permettront d'abord de situer l'épidémiologie du VIH et d'y dresser le profil des femmes caucasiennes. Ensuite, seront abordées les réalités spécifiques aux FVVIH quant au vieillissement et à la ménopause, réalités qui sont de plus en plus fréquentes avec l'augmentation de la longévité chez les PVVIH et qui permettront de mieux cerner la population à l'étude.

##### 2.1.1. Portrait épidémiologique

On estime que 17 620 personnes (entre 14 240 et 21 000) vivaient avec le VIH au Québec en 2008 (Agence de la santé publique du Canada, 2015). En 2013, on estimait qu'un nouveau cas sur cinq (soit environ 21%) d'infection au VIH concernait une femme (Institut national de santé publique du Québec, 2013). De ces nouveaux diagnostics féminins (n = 62), 10 % étaient âgées de 15 à 24 ans, 32 % avaient entre

25 et 34 ans, 23 % étaient âgées de 35 à 44 ans, et 31 % avaient 45 ans ou plus. L'âge médian des nouveaux diagnostics est de 35,5 ans chez les femmes (Agence de la santé publique du Canada, 2015). Les personnes hétérosexuelles originaires du Canada (ou d'autres pays où l'infection n'est pas endémique), représentent 12 % des nouveaux diagnostics (9 % chez les hommes et 26 % chez les femmes) (Agence de la santé publique du Canada, 2015).

Autrefois un diagnostic annonçant une mort prochaine, le VIH est devenu une maladie chronique. Même si, actuellement, aucun vaccin ni remède ne permet de guérir totalement du VIH/sida, les avancées scientifiques ont permis de développer des traitements ARV. Ces traitements permettent de vivre en meilleure santé (avec moins de comorbidités) et pour plus longtemps. Ils ont révolutionné l'espérance de vie et la projection dans l'avenir des personnes qui vivent avec le VIH (PVVIH) et offrent ainsi aux femmes l'opportunité de demeurer sexuellement actives de nombreuses années (Wilson et al., 2010).

#### 2.1.2. Femmes, vieillissement, ménopause et VIH

Comme les PVVIH vivent désormais plus longtemps qu'avant l'avènement des traitements ARV, le VIH peut devenir concomitant aux altérations habituelles de la santé liées au vieillissement (i.e. les maladies rénales, métaboliques et cardiovasculaires, l'ostéoporose et les changements neurocognitifs). Il apparaît toutefois que ces affections médicales sont plus fréquentes chez les PVVIH que dans la population générale puisque le VIH lui-même engendre un vieillissement prématuré (Effros et al., 2008). Par contre, on en sait peu sur les expériences spécifiques des femmes à ce niveau (Loutfy et al., 2013).

Aussi, comme les taux de mortalité ont chuté depuis l'arrivée des traitements ARV, les FVVIH sont plus nombreuses à atteindre la ménopause (Loutfy et al., 2013). Cette

étape de leur vie n'est cependant pas vécue de la même façon que les autres femmes. En effet, les FVVIH ont tendance à être ménopausées plus jeunes (Cejtin et al., 2006; de Pommerol et al., 2011; Schoenbaum et al., 2005) et leurs symptômes seraient plus sévères que ceux des autres femmes. Le profil hormonal des FVVIH est aussi différent des femmes qui ne vivent pas avec le VIH (Ferreira et al., 2007; Miller et al., 2005; Yin et al., 2012). Les symptômes de la ménopause chez les FVVIH s'apparentent à ceux de l'infection au VIH ou aux effets secondaires des traitements, à savoir : irrégularités dans le cycle menstruel, changements au niveau de la peau et des cheveux, changements au niveau émotionnel et transpirations nocturnes (Loutfy et al., 2013). À ces symptômes s'ajoutent l'ostéoporose et des dérèglements dans les taux de lipides et de sucre, ce qui peut engendrer des complications métaboliques (Loutfy et al., 2013).

## 2.2. Féminisation de l'infection au VIH

Comme il a été soulevé dans le chapitre précédent, les femmes sont sous-représentées à la fois dans les écrits scientifiques au sujet du VIH et au plan clinique et ce, sans égard à la prévalence de l'épidémie chez cette population (Loutfy et al., 2013). Pourtant, de multiples facteurs sociaux marqués par des inégalités de genre placent les femmes en situation de vulnérabilité face à la contraction du VIH, en plus de continuer d'avoir un impact négatif suite à l'infection (Dale et al., 2014). Cette section documente de quelle façon ces inégalités contribuent au risque des femmes de contracter le VIH.

### 2.2.1 Adhésion à des rôles de genre traditionnels

Bien que la condition des femmes (de façon générale) ait considérablement évolué au cours des dernières décennies au Canada, il reste qu'elles sont encore sujettes à la stigmatisation et à la discrimination. En effet, les femmes sont encore exposées au

sexisme, ce qui peut les inciter à adopter des rôles de genres plus traditionnels (Dale et al., 2014). Les rôles de genre s'étendent sur un continuum allant de traditionnels à non-traditionnels (ou égalitaires) (Brody, 1999). Pour les femmes, les rôles traditionnels attendus incluent la bienveillance à l'égard du bien-être (physique et émotif) d'autrui, la communion ou l'affiliation avec les autres et l'expression émotionnelle (sauf pour la colère et la compétitivité) (Brody, 1999). Les traits de caractère qui tendent vers la passivité et la soumission sont encouragés et l'emphase est mise sur l'apparence et l'attractivité au plan physique (Brody, 1999). Un pouvoir faible est alors accordé aux femmes dans la prise de décision en contexte de relation intime et plus largement au sein de la société (Brody, 1999). Ces rôles traditionnels placent les femmes en position de vulnérabilité à travers la précarité socioéconomique, un faible niveau d'éducation, les incapacités à s'affirmer et à négocier le condom, une estime de soi fragile et des expériences de violences (Brody et al., 2014).

L'adhésion à ces rôles traditionnels peut conduire à l'adoption de comportements spécifiques, comme celui de se « faire silence » (« *silencing the self* »). Traditionnellement, il est attendu des femmes qu'elles prennent soin des autres plutôt que d'elles-mêmes et qu'elles soient soumises et passives. Se « faire silence » consiste à réprimer ou à taire certains sentiments, pensées et/ou actions afin de prioriser ceux des autres et ainsi de maintenir les relations intimes en évitant les conflits (Brody et al., 2014). Ce type de comportements peut être adopté parce que les choix des femmes sont limités et sont dictés par cette peur qu'elles ont de devoir faire face à des conséquences négatives, comme par exemple, les abus ou le rejet, particulièrement dans un environnement inégalitaire où les rôles de genre traditionnels sont valorisés (Abraido-Lanza, 1997; Jack & Dill, 1992). « Se faire silence » peut aussi résulter du manque de pouvoir des femmes dans le cadre des relations intimes (et sexuelles); elles sont alors moins aptes à négocier le condom avec leurs partenaires, augmentant ainsi le risque de contracter le VIH. Ces inégalités

de pouvoir dans les relations affectives pourraient aussi contribuer à une vulnérabilité face à l'injection de drogues (Brody et al., 2014), autre facteur de risque reconnu dans l'infection au VIH. En somme, le fait d'adhérer à des rôles de genre plus traditionnels – et les conséquences qui en découlent – peuvent aussi continuer à avoir des répercussions même après que la femme ait contracté le VIH (Dale et al., 2014). Par exemple, si une femme éprouve des difficultés à négocier le condom parce qu'elle craint de devoir faire face à un conflit avec son partenaire, le fait de ne pas utiliser le condom peut aussi entraîner une peur de transmettre le VIH à un partenaire ou encore de contracter d'autres infections. Cette peur peut générer de l'anxiété chez la FVVIH et, ultimement, entraîner une insatisfaction au plan affectif et sexuel.

#### 2.2.2. Exposition à des inégalités liées au genre

Ainsi, plus elles adhèrent à des rôles traditionnels (à l'extrémité du continuum), plus les femmes s'éloignent d'une relation égalitaire (à l'autre extrémité) avec leurs partenaires masculins.

Or, les relations intimes ne sont pas le seul domaine où les femmes sont contraintes à des inégalités; elles y sont aussi confrontées sur le plan de l'éducation et des connaissances (spécifiquement en ce qui a trait à la sexualité), ce qui implique que les habiletés des femmes à être bien informées au sujet de la réduction des risques sont réduites (Türmen, 2003). Le manque de connaissances au sujet de la sexualité serait un facteur de risque à l'infection au VIH (Türmen, 2003). D'ailleurs, un faible niveau d'éducation peut limiter l'employabilité et réduire l'accès à des ressources financières suffisantes (Brody et al., 2014; Schiltz, Bouhnik, Préau, & Spire, 2006) ou contribuer à un manque d'indépendance financière (Türmen, 2003). Une telle précarité économique contribue aussi à la transmission du VIH parce que, d'une part, le manque de ressources financières peut entraver la négociation de pratiques sexuelles sécuritaires ou de revendiquer le port du condom. D'autre part, la pauvreté peut

affecter l'accès à l'information (Türmen, 2003). Or, un niveau de scolarité plus élevé (de niveau post-secondaire) est associé à des pratiques sexuelles plus sécuritaires, une meilleure connaissance des ITSS (dont le VIH) et à une meilleure utilisation du condom (Atteraya et al., 2014).

Par ailleurs, avoir vécu ou vivre des expériences d'agression sexuelles ou de violences va accroître le vulnérabilité à contracter le VIH (Brody et al., 2014; Türmen, 2003). En effet, en plus d'avoir un impact délétère sur le bien-être émotionnel (Loutfy et al., 2013), les violences faites aux femmes affectent leur pouvoir ou leurs habiletés à négocier les conditions de la relation sexuelle et plus spécifiquement l'utilisation du condom (Türmen, 2003). Les diverses formes de violence psychologique (i.e. les menaces) peuvent aussi affecter l'utilisation que les femmes font des services de dépistage (Türmen, 2003), entraînant un dépistage ou une prise en charge (i.e. traitements ARV) tardif ayant des répercussions sur leur santé physique.

Par ailleurs, la stigmatisation et la discrimination auxquelles les femmes sont confrontées – considérant ces inégalités sociales (pauvreté, éducation, etc.) – peuvent aussi contribuer à leur vulnérabilité au VIH (Türmen, 2003). Ainsi, même si la stigmatisation et la discrimination sont souvent décrites comme des conséquences de l'épidémie, elles peuvent aussi rendre les femmes plus susceptibles de contracter le VIH (Türmen, 2003).

Outre les défis préalablement discutés et dans l'éventualité où certaines femmes deviennent infectées par le VIH, il est également important de souligner que d'autres facteurs socioéconomiques viennent entraver leur accès aux traitements ARV : la perception de la communauté en ce qui a trait aux PVVIH (i.e. la discrimination à leur égard), les croyances religieuses des FVVIH et celles qui sont véhiculées dans leur environnement, les défis financiers auxquels elles font face, les enjeux liés à la

langue (surtout pour les femmes immigrantes qui ne parlent pas la langue du pays d'accueil), la compromission de la santé, les engagements à l'égard de la famille ou des enfants et les soins de longue durée peuvent effectivement nuire ou démotiver les femmes à chercher l'accès aux traitements ARV, ce qui peut inévitablement avoir des répercussions chez les femmes qui deviennent infectées par le VIH, particulièrement au plan de l'espérance de vie et de la qualité de vie (Loutfy et al., 2013).

### 2.3. Vivre avec le VIH au quotidien

Recevoir un diagnostic d'infection au VIH marque, pour plusieurs personnes séropositives, une rupture entre la vie telle qu'elle était et la vie telle qu'elle sera à partir de cet instant précis (Pierret, 2006; Préau & Morin, 2005). La présente section aborde les enjeux de la vie avec le VIH chez les femmes, à la fois sur le plan de leur santé affective et sexuelle. Les changements comportementaux adoptés par les femmes afin de palier à ces enjeux seront aussi discutés.

#### 2.3.1. Des défis pour la santé affective

Toutes les PVVIH font face à des défis sur le plan affectif et les femmes ne font pas exception. En effet, le fait de devoir accueillir le diagnostic, la perception qu'elles ont des répercussions du VIH sur leur famille et leurs amis, et la peur du dévoilement en font partie (Loutfy et al., 2013). Les FVVIH sont aussi confrontées à bon nombre de préjugés et peuvent se sentir stigmatisées et discriminées (Beaulieu et al., 2012; Pecheny et al., 2007). La stigmatisation, consiste à désapprouver une personne ou un groupe sur la base de ses caractéristiques, alors que la discrimination est généralement décrite comme étant une attitude qui consiste à maltraiter une personne ou un groupe en raison de sa différence (ONUSIDA, 2018). Les enjeux liés à la stigmatisation et à la discrimination associées au VIH sont nombreux et ont davantage été abordés au cours des dernières années; ils seront d'ailleurs décrits dans

les sections subséquentes. Ces enjeux peuvent avoir des répercussions sur l'accès aux services et la recherche de soutien social, sur l'adhésion aux traitements et plus globalement sur la qualité de vie des femmes (Loutfy et al., 2013; Türmen, 2003).

#### *A) Faire face à la stigmatisation et à la discrimination liées au VIH*

Le diagnostic de VIH constitue une adversité. En effet, le VIH est considéré comme une maladie chronique et il est associé au stigma social i.e. les expériences de stigmatisation provenant des collègues de travail, de la famille, des amis, et des partenaires amoureux et sexuels (Demarco et al., 2002; Golub et al., 2008; Whetten et al., 2008). Les travaux disponibles suggèrent que les FVVIH peuvent vivre de multiples formes de stigmatisation, d'abord parce qu'elles sont des femmes et aussi parce qu'elles vivent avec le VIH (Beaulieu et al., 2012; Pecheny et al., 2007). Le niveau de stigmatisation et de discrimination serait d'ailleurs plus élevé chez les FVVIH que chez les hommes qui vivent avec le VIH (Gardner et al., 2011). Ces nombreuses manifestations de stigmatisation et de discrimination ont un impact important sur plusieurs sphères de la vie, incluant les affects psychologiques et sociaux (Vanable et al., 2006). En effet, les écrits scientifiques affirment que les femmes se retrouvent à l'intersection de stressors chroniques et omniprésents, et non plus face à un épisode traumatique isolé (Dale et al., 2014).

##### 1) Mode d'infection, durée depuis l'annonce, statut relationnel et parental

Plusieurs aspects propres à la vie avec le VIH peuvent constituer des facteurs de stigmatisation ou de discrimination chez les FVVIH. D'abord, la façon dont le VIH a été contracté peut influencer non seulement la manière dont la femme est perçue socialement mais la perception qu'elle a d'elle-même. En effet, si la personne contracte le VIH suite à l'injection de drogues ou par voie sexuelle dans le contexte d'une relation hors mariage, elle sera perçue comme coupable de sa propre infection

et pourrait intérioriser de façon plus importante la stigmatisation à l'égard du VIH (Brouard & Wills, 2006).

Ensuite, le temps écoulé depuis l'annonce du statut sérologique au VIH peut avoir une influence sur la façon dont les femmes intériorisent la stigmatisation. En effet, plus le diagnostic est récent, plus elles auraient tendance à intérioriser de façon accrue la stigmatisation, entre autres parce que généralement la famille ferait montre d'un moins grand degré d'acceptation face à la maladie et offrirait par le fait même un soutien de moindre qualité (Brouard & Wills, 2006; Wallach, Ducandas, Martel, & Thomas, 2016).

Finalement, le statut relationnel ou parental peut avoir une incidence sur l'expérience de stigma des FVVIH. En effet, si – d'une part – le fait d'avoir un partenaire peut ajouter à la vulnérabilité de la femme de contracter le VIH, il peut aussi – d'autre part – définir la façon dont une FVVIH intériorise la stigmatisation vécue. D'abord, une femme qui est en relation avec un homme séropositif a peut-être déjà fait face à la stigmatisation liée au statut séropositif de son partenaire. Toutefois, si le partenaire est sérodiscordant (i.e. qu'il est séronégatif), elle peut craindre de lui transmettre le virus ou encore, de devoir dévoiler son propre statut séropositif au VIH et d'être rejetée de son partenaire (Brouard & Wills, 2006; Closson et al., 2015; Fortin, 2001; Troussier & Tourette-Turgis, 2006). Toutefois, si le statut de la FVVIH est dévoilé au partenaire et que ce dernier lui offre du soutien, cela peut avoir un effet positif sur l'estime d'elle-même et l'acceptation de soi comme PVVIH (Brouard & Wills, 2006). Le soutien social ainsi obtenu peut ainsi contribuer à la réduction de l'intériorisation de la stigmatisation. Selon d'autres auteurs, le soutien disponible peut aussi contribuer à augmenter le sentiment d'auto-efficacité des femmes et leur estime personnelle et ainsi améliorer leur capacité d'adaptation et le sentiment de bien-être (Berkman & Glass, 2010). Par contre, pour les femmes qui sont mères s'ajoutent

d'autres préoccupations, entre autres, celle de protéger leur enfant de la discrimination liée au VIH (Beaulieu et al., 2012).

## 2) Conséquences de l'intériorisation de la stigmatisation chez les FVVIH

De façon plus générale, la stigmatisation à l'égard du VIH a un effet néfaste sur la qualité de vie des PVVIH (Morrison, 2007). Plusieurs conséquences peuvent découler d'une intériorisation de la stigmatisation liée au VIH. Parmi ces impacts, Brouard (2006) répertorie les suivants : un sentiment de perte de contrôle liée à une perte de sécurité financière (s'il y a perte d'emploi), les pressions sociales ressenties et la détérioration physique liée à la maladie. La perception de soi serait alors altérée par l'intériorisation de la stigmatisation (Brouard & Wills, 2006). En effet, les femmes peuvent vivre un sentiment de culpabilité, avoir peur de blesser ou de décevoir l'entourage et avoir ainsi tendance à porter le blâme de la séropositivité (Brouard & Wills, 2006).

L'intériorisation de la stigmatisation liée au VIH aurait aussi un effet négatif sur la satisfaction sexuelle des FVVIH. En effet, la modulation de l'estime de soi et de l'estime de soi sexuelle par l'intériorisation de la stigmatisation liée au VIH, en plus du sentiment de culpabilité et de l'anxiété qu'elle entraîne, influencent la socialisation générale et les relations amoureuses et sexuelles (Higgins, Mullinax, Trussell, Davidson, & Moore, 2011; Troussier & Tourette-Turgis, 2006). De plus, le rôle inhibiteur transversal du stigma et le poids qu'il pèse sur la FVVIH peuvent altérer leur imaginaire érotique et donc leur satisfaction sexuelle (Higgins et al., 2011; Troussier & Tourette-Turgis, 2006).

## 3) Attitudes auto-protectrices d'adaptation à la stigmatisation

Afin de s'adapter à cette stigmatisation ressentie, les FVVIH peuvent adopter diverses attitudes auto-protectrices. Parmi celles-ci, l'auto-exclusion, consiste à s'exclure soi-même des services à disposition ou des opportunités (d'emploi ou de rencontres intimes, par exemple) (Brouard & Wills, 2006). D'ailleurs, la stigmatisation peut devenir une barrière à l'accès au soutien et à l'adaptation par les relations de confiance ou les groupes sociaux de soutien (Loutfy et al., 2013), ce qui veut donc dire que les femmes restent seules ou peuvent s'isoler parce qu'elles se sentent stigmatisées. Par conséquent, il y a de fortes probabilités qu'elles demeurent dans ce cycle néfaste. Les écrits rapportent aussi l'isolement comme comportement de protection, puisqu'il permettrait aux femmes d'éviter les rencontres pour ne pas avoir à dévoiler leur statut séropositif. À l'opposé, d'autres femmes vont avoir des partenaires multiples et inconnus pour ne pas avoir à dévoiler et aussi pour éviter de développer des sentiments d'attachement (Brouard & Wills, 2006; Troussier & Tourette-Turgis, 2006).

Aussi, certaines FVVIH continueront d'avoir des comportements à risque pour leur santé afin de ne pas éveiller les soupçons quant à leur statut séropositif au VIH ou pour éviter de soulever des questions à leur égard (Brouard & Wills, 2006). Elles pourraient aussi, à l'inverse, adopter des comportements de surcompensation, c'est-à-dire des comportements perçus comme « bons » ou « justes » afin de compenser le fait d'avoir contracté la maladie (perçue négativement dans la société). Par exemple, une FVVIH pourrait aller à l'église à toutes les semaines afin de démontrer qu'elle est une bonne personne, qu'elle a la Foi (Brouard & Wills, 2006).

### *B) Conséquences du VIH sur la santé mentale*

Non seulement le VIH entraîne-t-il des enjeux associés à la stigmatisation et au dévoilement du statut séropositif, mais il pose aussi des défis particuliers au plan de la santé affective.

En effet, les FVVIH peuvent présenter des symptômes dépressifs, des troubles de l'état de stress post-traumatique (TSPT) (Sherr, Nagra, et al., 2011; Sherr, Clucas, et al., 2011), d'anxiété (Clucas et al., 2011), des troubles de l'humeur et des troubles psychotiques graves, ainsi que des comportements suicidaires (idéations, automutilation et tentatives) (Catalan et al., 2011). Il apparaît d'ailleurs que les FVVIH sont plus susceptibles de développer des symptômes dépressifs que les hommes vivant avec le VIH<sup>1</sup> et que les femmes séronégatives (Cook et al., 2002; McDonnell et al., 2005; Wisniewski et al., 2005). D'ailleurs, la prévalence de la dépression serait plus importante chez les femmes que chez les hommes qui vivent avec le VIH<sup>2</sup>.

### *C) Gérer le dévoilement du statut sérologique*

Après avoir reçu un diagnostic d'infection au VIH, les femmes se voient confrontées à un choix douloureux soit, celui de dévoiler ou de garder le silence à propos de leur statut sérologique, que ce soit auprès d'un partenaire amoureux et/ou sexuel, des amis, des membres de la famille ou d'autres personnes de l'entourage (collègues de travail ou d'étude, enseignants, etc.). Or, dévoiler son statut peut sous-tendre une double révélation, soit celle d'être infectée du VIH et la façon dont l'infection a été contractée (Kerouedan, 1995).

De nombreux travaux se sont attardés au dévoilement du statut sérologique chez les FVVIH. À ce propos, une recension des écrits conduite par Obermeyer, Baijal & Pegurri (2011) relève que le dévoilement serait un processus – et non un évènement

---

<sup>1</sup> Panel on Antiretroviral Guidelines for Adults and Adolescents. Guidelines for the use of antiretroviral agents in HIV-1-infected adults and adolescents. Department of Health and Human Services [En ligne] 2012. [cité le 01-02-2013].

Tiré de <https://aidsinfo.nih.gov/contentfiles/lvguidelines/adultandadolescentgl.pdf>

<sup>2</sup> Idem.

unique – et qu’il implique des décisions à prendre quant aux informations qui seront dévoilées, à qui elles seront dévoilées et à quel moment. Ces décisions se veulent itératives et sélectives (Obermeyer et al., 2011). La signification qui est accordée au dévoilement par les FVVIH va de la divulgation d’un secret au partage d’une toute nouvelle identité basée sur le statut sérologique. Il va sans dire qu’il s’agit d’une décision qui n’est pas prise à la légère et qui peut générer diverses craintes (Obermeyer et al., 2011). L’intensité de la peur face au dévoilement et aux conséquences négatives pourrait d’ailleurs amener les femmes à percevoir de la discrimination où il n’y en a pas (Beaulieu et al., 2012). Ces peurs reflèteraient les niveaux de ressources disponibles et de soutien social dont les femmes bénéficient (Obermeyer et al., 2011). Par conséquent, une femme qui se sent soutenue par son entourage aura moins de craintes à dévoiler qu’une femme qui a un réseau social restreint ou fragile. À ce propos, les facteurs émotionnels liés aux relations affectives et à la confiance envers les personnes du réseau social tendent à influencer la motivation à dévoiler et les attentes quant au soutien qui sera reçu lors du dévoilement, ce qui constitue un facteur crucial dans la prise de décision (Obermeyer et al., 2011).

Ainsi, selon la revue d’Obermeyer et ses collègues (2011), peu de personnes garderaient leur statut complètement secret. En effet, le dévoilement tend à être fait de façon partielle et à un nombre graduel de personnes et il semblerait qu’il soit davantage présent dans les pays plus riches (comme le Canada). D’ailleurs, il est important de souligner que le fait de dévoiler à un moins grand nombre de personnes est lié à un meilleur état de santé mentale, parce que les femmes qui sélectionnent les personnes à qui elles dévoilent expérimentent moins de discrimination et y sont moins sensibles, ce qui a en retour un impact positif sur leur santé mentale (Beaulieu et al., 2012). Toutefois, pour les femmes qui dévoilent à un moins grand nombre de personnes de leur réseau, le dévoilement pourrait être chargé d’émotions intenses et d’une peur de réponses négatives de ces gens méticuleusement sélectionnés à qui

elles ont choisi de faire confiance. Ces mêmes femmes pourraient aussi ressentir un plus grand stress relié à la trahison potentielle de leur secret (Beaulieu et al., 2012). Les femmes peuvent aussi craindre le rejet de leur communauté si elles décident de dévoiler, ce qui les amène à s'isoler afin d'éviter la stigmatisation et la discrimination (Closson et al., 2015).

Les femmes seraient celles qui dévoileraient le plus (comparativement aux hommes) et seraient plus fréquemment les récipiendaires du dévoilement d'autrui. Toutefois, les femmes mariées et enceintes sembleraient vivre plus de difficultés à dévoiler à leur partenaire (Obermeyer et al., 2011). D'ailleurs, le dévoilement au partenaire intime semble être un enjeu de taille, particulièrement à cause des conséquences liées à la transmission (Obermeyer et al., 2011). De plus, comme le VIH est une maladie à déclaration obligatoire (MADO), tous les partenaires passés et présents doivent être informés qu'ils ont été en contact avec une personne séropositive au VIH afin d'avoir recours à un dépistage et, s'ils sont eux aussi infectés, à des traitements ARV. Les autorités de santé publique doivent aussi répertorier tous les nouveaux cas de VIH, mais cette déclaration demeure anonyme. Outre le fait de *devoir* dévoiler, les femmes peuvent aussi appréhender le rejet de leur partenaire suite au dévoilement. D'ailleurs,, lorsqu'il y a dévoilement du statut séropositif au partenaire, la discrimination qui peut en découler dans le contexte des interactions sexuelles (perte du partenaire sexuel suite au dévoilement, peur d'être jugée face à son statut séropositif au VIH) serait associée à l'insatisfaction sexuelle (Rojas Castro, Le Gall, Andreo, & Spire, 2010). Par conséquent, elles peuvent décider d'éviter les relations sexuelles parce qu'elles sont inquiètes de la réaction du partenaire (Closson et al., 2015; Fortin, 2001). Les enjeux soulevés par le dévoilement peuvent aussi les inciter à rechercher un partenaire séroconcordant qui aura plus probablement une attitude acceptante et elles éviteront ainsi le rejet et la stigmatisation de la part du partenaire (Closson et al., 2015).

En somme, le dévoilement est un enjeu fondamental pour les FVVIH qui a des répercussions à plus d'un niveau. Son influence sera aussi discutée dans les sections subséquentes de ce chapitre puisqu'il teinte, à plusieurs égards, la santé affective et sexuelle des FVVIH.

*D) Se positionner sur le continuum allant de l'isolement social à l'engagement social*

Face aux divers enjeux auxquels les FVVIH sont confrontées, leur santé affective et mentale est inévitablement affectée. Or, le ministère Emploi et Développement Social du Canada classe la participation sociale parmi les indices de mieux-être pour la santé mentale (Human Resources and Skills Development Canada, 2012). À ce propos, une étude effectuée auprès de vingt (20) FVVIH canadiennes (Ontario et Nouvelle-Écosse) a permis d'élaborer un modèle visant à expliquer la participation sociale des FVVIH dans la cinquantaine. Ce modèle se présente sous la forme d'un continuum allant de l'isolement social à l'engagement social (Siemon, Blenkhorn, Wilkins, O'Brien, & Solomon, 2013). Selon leurs résultats, la vision qu'ont les femmes de leur futur, leurs perceptions quant au dévoilement de leur statut sérologique, la façon qu'elles ont de s'adapter et de gérer le VIH et la bienveillance qu'elles ont à l'égard de leurs proches s'inscrivent comme des perceptions contrastées qui modulent leur positionnement sur le continuum. Aussi, il apparaît que la stigmatisation (liée à l'orientation sexuelle, à l'âge, au statut séropositif et à la culture), ainsi que les perceptions d'un soutien organisationnel et institutionnel inadéquat à leur égard constituent des facteurs contextuels qui influencent leur positionnement sur ce continuum, de l'isolement social à l'engagement social (Siemon et al., 2013). Or, il est possible de supposer que – suite à l'annonce du diagnostic du moins – les FVVIH tendent davantage vers l'isolement social puisqu'elles sont notamment confrontées à la stigmatisation, aux difficultés à gérer le dévoilement et la vie avec le VIH et qu'elles auraient tendance à adhérer à des rôles traditionnels qui les amènent à privilégier la bienveillance aux autres plutôt qu'à elles-mêmes). Toutefois, agir sur les

facteurs qui amènent les femmes vers l'engagement social aurait le potentiel d'engendrer des bénéfices sur leur santé mentale.

### 2.3.2. Altération du fonctionnement sexuel

Sur le plan du fonctionnement sexuel, alors que la recherche semble se limiter aux troubles sexuels avec douleurs et au manque de lubrification, de récents écrits scientifiques présentés dans les sections suivantes tendent à démontrer que la santé sexuelle des FVVIH englobe un éventail de dimensions qu'il serait impératif de considérer. Par exemple, l'impact du VIH sur le désir ou la satisfaction sexuelle, l'aversion envers la sexualité, ainsi que les sentiments de culpabilité et de honte induits par le VIH, le ressentiment qui peut être vécu à l'égard du partenaire sexuel qui a transmis le VIH et, encore, les enjeux d'infertilité chez les FVVIH devraient être des dimensions à investiguer (WHO/UNFPA, 2006).

Les recherches ont démontré que les troubles sexuels, tout comme les enjeux d'autre nature (i.e. les problèmes de santé mentale ou l'abus de substances) qui sont observés dans la population générale sont communs chez les PVVIH (Wilson et al., 2010). Pourtant, les enjeux de santé sexuelle tels que la satisfaction à l'égard des relations sexuelles (et intimes) chez les FVVIH n'ont attiré que peu d'attention (Wilson et al., 2010).

En effet, bien qu'il soit plus difficile chez les femmes que chez les hommes de discerner, hors de tout doute, la présence d'un trouble sexuel, l'évaluation de la détresse associée au problème demeure primordiale dans le diagnostic. Il s'agit de recueillir les ressentis des femmes quant à des difficultés ou à des limitations au niveau de l'intérêt à l'égard de la sexualité, du désir sexuel, de l'excitation, de l'orgasme ou de noter les plaintes relatives à des douleurs durant l'activité sexuelle (Wilson et al., 2010).

### *A) Satisfaction sexuelle*

Selon ce que les recherches relèvent auprès des FVVIH, il semblerait que, de façon générale, la satisfaction sexuelle soit le domaine le plus affecté (El Fane et al., 2011; Florence et al., 2004). En effet, les FVVIH rapportent une moins grande satisfaction sexuelle comparativement aux femmes séronégatives (Wilson et al., 2010). Décrite comme un sentiment personnel de plaisir ou de satisfaction à l'égard de sa vie sexuelle et découlant de ses expériences sexuelles passées, de ses attentes et de ses aspirations pour le futur (Davidson et al., 1995), la satisfaction sexuelle serait altérée pour une bonne proportion de FVVIH. À ce propos, une étude rapporte que 67 FVVIH (sur un échantillon de 82) ont signifié que le VIH avait eu un impact sur leur satisfaction sexuelle (Lambert et al., 2005). La moitié de ces femmes ont précisé que le VIH avait un impact négatif sur leur appréciation des relations sexuelles ou qu'il les rendait même impossibles soit, parce que les activités sexuelles sont évitées ou moins fréquentes, en raison d'une mauvaise communication entre les partenaires ou de dysfonctions sexuelles (Lambert et al., 2005).

Une diminution du plaisir ressenti lors des relations sexuelles a été rapportée par les femmes, surtout due à l'anxiété associée aux activités sexuelles, ainsi qu'à la perte de la liberté et de la spontanéité engendrée par le VIH (Siegel et al., 2006). Certains travaux soutiennent que la criminalisation du VIH est un facteur qui nuit à la satisfaction sexuelle des FVVIH (Loutfy et al., 2013).

### *B) Désir sexuel*

Une baisse significative du désir sexuel suite au diagnostic de séropositivité a également été observée auprès des FVVIH (Florence et al., 2004; Loutfy et al., 2013). En effet, il semblerait que le niveau de désir des femmes fluctue en fonction du temps

depuis le diagnostic. Les recherches rapportent une baisse du désir sexuel au début des traitements, alors que leur désir sexuel augmente au fur et à mesure que l'état de santé s'améliore (Wamoyi et al., 2011). Plusieurs raisons semblent expliquer cette baisse de désir et parmi celles-ci, l'association du VIH avec un danger imminent d'infection (du partenaire sérodiscordant ou de surinfection) en contexte de relation sexuelle (Siegel et al., 2006; Wamoyi et al., 2011). Aussi, une perte d'énergie (à cause des effets secondaires des traitements ARV) pour s'engager dans des relations sexuelles peut aussi contribuer à une diminution du désir sexuel (Siegel et al., 2006; Wamoyi et al., 2011). De plus, un manque de confiance à l'égard des partenaires (actuels ou potentiels) ou un sentiment de ne plus être attirante à leurs yeux peut aussi contribuer à une diminution du désir sexuel (Siegel et al., 2006; Wamoyi et al., 2011). Finalement, la perte d'intérêt face à la sexualité, entre autres, le fait de ne plus considérer la sexualité comme une priorité dans sa vie, semble être concomitante à la baisse de désir éprouvée par les FVVIH (Siegel et al., 2006; Wamoyi et al., 2011).

### *C) Excitation sexuelle et présence de douleurs*

Les dysfonctions sexuelles sont plutôt fréquentes chez les FVVIH. Par exemple, au plan de l'excitation sexuelle, les écrits soulignent une baisse considérable du niveau d'excitation et un manque de lubrification (Florence et al., 2004). Certaines femmes rapportent que l'utilisation du condom (qui contribue à réduire les risques de transmission du VIH ou d'autres ITSS) constitue une entrave à leur plaisir sexuel et à celui de leur partenaire. À cet effet, plusieurs femmes rapportent vivre des douleurs liées à l'assèchement vaginal provoqué par l'utilisation du condom, ce qui les décourage à l'utiliser (Lifshay et al., 2009).

La dyspareunie, cette douleur génitale persistante ou répétée associée aux rapports sexuels (American Psychiatric Association, 2013), est également présente chez les FVVIH. Cette dernière serait spécifiquement associée au rappel du VIH lors des

activités sexuelles et à la peur de contaminer le partenaire (El Fane et al., 2011). Les travaux disponibles confirment aussi une diminution de la fonction orgasmique suite au diagnostic d'infection au VIH (Florence et al., 2004).

En somme, l'impact psychologique du caractère sexuellement transmissible du VIH (i.e. la culpabilité, la peur face à la contamination ou à la superinfection, l'altération de la confiance envers le partenaire et à l'égard de soi, etc.) et les conséquences néfastes des traitements ARV (i.e. la baisse du taux de certaines hormones (qui peut aussi apparaître suite à une dépression) pourraient expliquer l'apparition de troubles sexuels chez les FVVIH (El Fane et al., 2011; Schiltz et al., 2006; Siegel et al., 2006; Wamoyi et al., 2011). D'autres recherches suggèrent que le fonctionnement sexuel des FVVIH serait plutôt associé au vieillissement, à la ménopause, aux symptômes dépressifs (qui peuvent avoir été engendrés par la vie avec le VIH) et à l'absence de partenaire sexuel (Wilson et al., 2010).

### 2.3.3. Changements dans les comportements sexuels

Les travaux scientifiques soulèvent que, comme l'infection au VIH est notamment transmissible par voie sexuelle, la vie sexuelle des personnes infectées sera « profondément et durablement perturbée » (Pierret, 2006). En effet, elles seront amenées à la repenser en « termes différents, en fonction de la place que celle-ci occupait antérieurement dans leur image de soi » (Pierret, 2006). Ainsi, face aux divers défis auxquels elles font face sur les plans émotif et sexuel, les femmes sont portées à amener des changements dans leur vie affective et sexuelle. L'étude de Closson et al. (2015), qui aborde spécifiquement ces changements, rapporte d'abord que les femmes adoptent des comportements de protection (diminution de l'activité sexuelle, augmentation de l'utilisation du condom et engagement dans des pratiques moins risquées). Les auteurs soulignent les barrières que les FVVIH perçoivent à l'engagement dans des pratiques sexuelles sécuritaires (telles que l'utilisation du

condom ou les pratiques non-pénétratives). D'autres auteurs soulèvent aussi que les femmes procèdent à une priorisation de leurs besoins en ce qui a trait à leur vie affective et sexuelle (Fortin, 2001; Préau & Morin, 2005; Siegel & Schrimshaw, 2003).

#### *A) Comportements de protection*

L'adoption de comportements davantage orientés vers la gestion des risques sexuels fait partie des stratégies utilisées par les FVVIH afin de préserver leur santé. Elles rapportent une diminution de l'activité sexuelle, une augmentation de l'utilisation du condom et l'engagement dans des pratiques plus sécuritaires.

##### 1) Diminution des activités intimes et sexuelles ou abstinence

De façon générale, les écrits scientifiques relèvent qu'une proportion considérable de FVVIH vivent une diminution ou s'abstiennent d'activités intimes et sexuelles (i.e. recherche d'un partenaire, s'engager dans une relation affective intime et/ou amoureuse) et sexuelles suite au diagnostic d'infection au VIH (Bogart et al., 2006; El Fane et al., 2011; Lifshay et al., 2009; Schiltz et al., 2006). En effet, une période d'abstinence suivant le diagnostic semble être la conséquence d'une réaction de choc, d'une peur de transmettre le VIH et de préoccupations liées au dévoilement (Closson et al., 2015). Plusieurs travaux confirment que cette diminution des activités sexuelles serait plus importante pour les femmes comparativement aux hommes vivant avec le VIH (Schiltz et al., 2006). Toutefois, certains auteurs précisent qu'il s'agit d'une situation temporaire : après avoir vécu avec le VIH pendant un certain temps, l'activité sexuelle tend à recommencer peu à peu chez les FVVIH et, dans certains cas, à revenir à son état avant l'infection au VIH (Closson et al., 2015).

Plusieurs facteurs semblent influencer un désinvestissement de la vie intime et sexuelle chez les FVVIH. D'une part, certains travaux présentent ce retrait comme un réel trouble sexuel, lui attribuant des causes liées au dysfonctionnement sexuel à proprement dit. Les études notent une perte d'intérêt vis-à-vis de la sexualité (Siegel & Schrimshaw, 2003), une diminution drastique – voire un manque – de libido qui aurait été affectée par le déclin de la santé et une réduction du plaisir sexuel. Cette diminution du plaisir sexuel peut être liée à des sentiments de culpabilité, au stress et aux préjugés à l'égard de la sexualité chez les PVVIH (Closson et al., 2015; Lifshay et al., 2009). Le déclin des fonctions physiques – par exemple la fatigue causée par l'infection au VIH ou ses traitements – sont aussi associées au choix délibéré de s'abstenir d'activités sexuelle chez les FVVIH (Bogart et al., 2006; Schiltz et al., 2006).

D'autre part, des causes psychologiques sont évoquées pour expliquer le désinvestissement des FVVIH face à la vie intime et sexuelle. En effet, les écrits parlent de la peur qu'ont les femmes d'être émotionnellement blessées par le rejet et les préjugés à leur égard (Schiltz et al., 2006; Siegel & Schrimshaw, 2003). Cette peur d'être rejetée semble être moindre chez les femmes en couple et elle semble s'estomper avec l'âge, mais elle demeure encore non négligeable (Schiltz et al., 2006).

Aussi, les relations intimes sont perçues comme une source de préoccupations et d'anxiété, ce qui pousse les FVVIH à ne pas développer (ou maintenir) ce type de relations (Siegel & Schrimshaw, 2003). À ce propos, les FVVIH mentionnent que les relations de couple deviennent une source de stress importante lorsque leur partenaire refuse de se protéger (Lambert et al., 2005; Siegel & Schrimshaw, 2003). Plusieurs auteurs rapportent que les femmes semblent éprouver des difficultés à se trouver un partenaire avec qui reprendre (ou maintenir) une vie intime (Bogart et al., 2006; Lambert et al., 2005), ce qui peut s'expliquer d'abord par le fait qu'elles n'ont pas

trouvé quelqu'un qui rencontre leurs critères de sélection (Schiltz et al., 2006). Ensuite, comme il a été souligné plus tôt, l'enjeu du dévoilement peut freiner les FVVIH au plan intime et sexuel (Closson et al., 2015; Lambert et al., 2005). De plus, les femmes hétérosexuelles qui ont été infectées par voie sexuelle rapportent vivre différentes émotions négatives – telles que la colère (Lifshay et al., 2009) ou l'aversion envers les hommes ou à l'égard de la sexualité (Closson et al., 2015) – les empêchant de poursuivre ou d'entreprendre une relation intime (Siegel & Schrimshaw, 2003). Les FVVIH peuvent aussi rapporter se sentir salies depuis qu'elles ont contracté le VIH, ce qui entraîne une crainte d'être repoussantes aux yeux de partenaires potentiels et constituer une entrave au sentiment de féminité (Siegel & Schrimshaw, 2003). Dans le même ordre d'idées, Préau et Morin (2005) suggèrent que l'infection par le VIH compromet l'estime de soi au sens où elle remet en question l'intégrité corporelle, ainsi que les capacités d'attraction physique et sexuelle. Une autre étude souligne que les femmes font le choix de s'abstenir d'activités sexuelles suite à une réorganisation de leurs valeurs et de leurs priorités (Closson et al., 2015). En conséquence, la sexualité est reléguée au second plan, leur laissant plus de temps et d'énergie pour d'autres sphères de leur vie

Tel que soulevé précédemment, la peur de contaminer le partenaire peut également interférer avec l'habileté des femmes à prendre plaisir durant la relation sexuelle et réduit ainsi les occasions pour elles d'initier des relations intimes et sexuelles (Closson et al., 2015; Lifshay et al., 2009; Schiltz et al., 2006; Siegel & Schrimshaw, 2003). Des difficultés à utiliser le condom sont aussi associées au refus de s'investir dans une relation intime et sexuelle (Schiltz et al., 2006). Certains auteurs, qui ont comparé les comportements d'abstinence chez les FVVIH et les hommes de la communauté HARSAH, révèlent que les femmes seraient plus enclines à pratiquer l'abstinence que les hommes (Bogart et al., 2006). À ce propos, ils posent l'hypothèse que les HARSAH seraient moins tentés de s'adonner à l'abstinence parce qu'ils sont soumis à une multitude de messages, leur proposant des activités sexuelles

alternatives et sécuritaires. Quant à elles, les femmes hétérosexuelles ne seraient pas autant sensibilisées à ces activités alternatives, ce pourquoi elles préféreraient s'abstenir de s'adonner à des activités sexuelles (Bogart et al., 2006). En outre, une autre étude souligne que certaines femmes choisissent tout de même de diminuer la fréquence des activités sexuelles et ce, malgré qu'elles aient acquis des connaissances au sujet des stratégies de réduction des risques pour la santé sexuelle (Closson et al., 2015).

Il semblerait aussi que les croyances religieuses et la culpabilité d'avoir contracté le VIH par voie sexuelle sont d'autres causes attribuables au retrait des activités intimes et sexuelles (El Fane et al., 2011). Les femmes seules et âgées qui n'ont pas eu beaucoup de partenaires au cours de leur vie seraient également plus en marge de l'activité sexuelle (Schiltz et al., 2006).

Pour Schiltz, Bouhnick, Préau et Spire (2006), l'abstinence s'explique par un amalgame de facteurs : « un mode de vie affectif actuel isolé – sans relation stable –, un environnement social et affectif fragilisé par un nombre important de ruptures et de deuils, des antécédents de discrimination liés au VIH, des interactions avec autrui chargées d'angoisse et une forte dégradation de l'image de soi apparaissent comme les principaux facteurs associés à l'abstinence et aux problèmes sexuels, une position sociale défavorisée et la précarité économique ne faisant qu'aggraver la situation ».

Il n'en demeure pas moins que certaines femmes abstinentes n'excluent pas la possibilité de reprendre les activités sexuelles. Une majorité d'entre elles mentionne toujours ressentir du désir sexuel, ce qui poserait un défi pour s'abstenir à plus long terme d'activités sexuelles (Lifshay et al., 2009).

## 2) Utilisation accrue du condom

Comme le VIH est une infection s'attaquant au système immunitaire, les FVVIH font désormais face à une vulnérabilité accrue sur le plan de la santé sexuelle. Vivre avec le VIH demande donc d'apprendre à réduire les risques engendrés par l'infection en adoptant des comportements sexuels plus sécuritaires. Selon une étude, une majorité de femmes (30 femmes sur un échantillon de 43) rapportent utiliser le condom de façon systématique ou habituelle avec leur partenaire (Lambert et al., 2005)

Dans leur étude réalisée en Uganda, Lifshay et al. (2009) rapportent plusieurs motivations menant les femmes à adopter des mesures de réduction des risques physiologiques. Elles se sentent concernées par le bien-être des autres (et donc de leur partenaire) – ce qui peut rappeler les rôles de genre traditionnels – surtout lorsqu'il est question de la transmission du VIH aux partenaires sexuels. Les auteurs rapportent les préoccupations des femmes à propos de la superinfection avec une autre souche du VIH (qui est réalistement très peu probable) et la protection contre d'autres ITSS sont les principales motivations de l'utilisation du condom et la réduction de la fréquence des relations sexuelles (Lifshay et al., 2009). D'ailleurs, les principaux motifs d'utilisation du condom énoncés par les participantes sont le désir : 1) de protéger leur partenaire du VIH; 2) de se protéger elles-mêmes des autres ITS; 3) de protéger leur partenaire des autres ITS et; (4) de prévenir les grossesses non désirées (Lifshay et al., 2009). Certaines participantes qui n'avaient pas dévoilé leur statut sérologique à leur partenaire utilisaient aussi divers arguments afin d'amener leur(s) partenaire(s) à utiliser le condom. Elles tentaient alors d'augmenter le sentiment de vulnérabilité du partenaire en mentionnant avoir une autre ITS, exprimaient le désir de prévenir les grossesses ou demandaient d'utiliser le condom jusqu'à ce que les deux partenaires aient été testés pour le VIH (Lifshay et al., 2009). Pour leur part, les participantes qui avaient dévoilé leur statut et qui souhaitaient négocier l'utilisation du condom faisaient une demande verbale au partenaire, se justifiant par le fait qu'elles voulaient (elles aussi) éviter les grossesses non désirées,

qu'elles étaient inquiètes de la transmission du VIH ou qu'elles désiraient éviter la superinfection (Lifshay et al., 2009).

### 3) Adoption de pratiques sexuelles plus sécuritaires

Selon l'étude de Closson et al. (2015), puisqu'elles souhaitent réduire les risques pour leur santé sexuelle et celle de leurs partenaires, les femmes mentionnent s'adonner à des pratiques sexuelles plus sécuritaires. En effet, elles éviteraient autant que possible la pénétration anale et/ou vaginale ou elles privilégieraient des relations non pénétratives lorsque le condom n'est pas utilisé (Closson et al., 2015). La masturbation en solo ou la masturbation mutuelle sont des pratiques sexuelles alternatives qui peuvent d'ailleurs être adoptées par les FVVIH pour y parvenir (Lifshay et al., 2009).

#### *B) Barrières à s'engager dans des pratiques sexuelles sécuritaires*

Même si la plupart des femmes semblent utiliser diverses stratégies de réduction des risques pour leur santé sexuelle (retrait des activités sexuelles, utilisation du condom, pratiques sexuelles alternatives), les FVVIH soulignent qu'il subsiste encore plusieurs barrières quant à ces stratégies.

En effet, plusieurs études rapportent que l'utilisation constante du condom serait un défi (Closson et al., 2015; El Fane et al., 2011) et ce, particulièrement pour les femmes (comparativement aux hommes qui vivent aussi avec le VIH) (Closson et al., 2015). Les femmes expliquent que leurs partenaires perçoivent les relations sexuelles sans condom comme « normales ». Dans ce contexte, l'utilisation du condom éveille alors les soupçons (quant au statut séropositif et à la présence d'autres ITSS ou encore quant à l'infidélité), en plus de constituer une entrave à l'intimité et à la spontanéité lors des activités sexuelles (Closson et al., 2015; El Fane et al., 2011).

Une autre étude note également que les femmes – surtout celles qui n’avaient pas dévoilé leur statut à leur partenaire – avaient de la difficulté à négocier le condom parce qu’elles avaient l’impression qu’il était de la responsabilité de l’homme de gérer les modalités de la relation sexuelle et donc, de l’utilisation (ou non) du condom (Lifshay et al., 2009). Tel que soulevé précédemment, l’adhésion à des rôles de genres traditionnels peut aussi nuire à la négociation de l’utilisation du condom (Brody et al., 2014). Par conséquent, plusieurs femmes préfèrent ne pas utiliser le condom afin d’éviter d’avoir des conversations sur le sujet et donc de devoir faire face à des réactions négatives de la part du partenaire ou encore de vivre un malaise (Closson et al., 2015).

### *C) Priorisation des besoins dans les sphères affective et sexuelle*

En somme, plusieurs aspects de la vie seront remis en question lorsqu’une femme apprend qu’elle vit désormais avec le VIH et ceci entraîne des réorganisations dans toutes les sphères de leur vie (Fortin, 2001). Des auteurs parlent d’un bouleversement biographique (Pierret, 2006) et d’une redéfinition de soi et des rapports aux autres (Préau & Morin, 2005). Plus particulièrement, Pierret (2006) suggère que ces changements impliquent de « normaliser la présence de la maladie dans la vie quotidienne (soit pour être comme tout le monde, soit pour être comme avant la maladie) par l’adoption de stratégies ». Ces réajustements entraîneront « des conséquences au niveau biographique et identitaire » (Préau & Morin, 2005). Concrètement, les femmes se rendent compte qu’elles doivent d’abord apprendre à « être bien » avec elles-mêmes et puis, en mettant à profit leurs ressources personnelles, elles pourront trouver ce dont elles auront besoin pour réorganiser leur système de relations (Fortin, 2001).

C’est pourquoi les femmes parlent d’une volonté de s’accorder plus d’importance plutôt que d’investir une relation (Siegel & Schrimshaw, 2003). Ainsi, plusieurs

femmes affirment préférer demeurer célibataires (Lifshay et al., 2009). Aussi, certaines femmes disent rechercher davantage des relations amicales; elles préfèrent que la relation en reste à ce stade plutôt que de s'engager dans une relation amoureuse ou sexuelle (Siegel & Schrimshaw, 2003).

En résumé, malgré un portrait épidémiologique démontrant clairement que le VIH est prévalent chez les femmes, elles demeurent sous représentées dans la recherche (Loutfy et al., 2013), particulièrement en ce qui a trait à leurs expériences sur les plans affectif et sexuel (Schiltz et al., 2006). Or, considérant les inégalités de genre et la stigmatisation auxquelles elles font face, les femmes présentent une vulnérabilité accrue à l'infection au VIH. L'adhésion à des rôles de genre traditionnels est une raison avancée pour expliquer que les femmes soient plus soumises et moins assertives, ce qui nuit à la négociation du condom et à leur motivation à se faire dépister, en plus d'avoir un effet sur la façon dont les femmes s'adaptent au quotidien à la vie avec le VIH. Toutefois, transgresser ces rôles de genre prescrits peut être difficile pour les femmes parce les rôles plus égalitaires peuvent être en conflit avec des rôles traditionnels qu'elles considèrent importants (i.e. l'engagement face au partenaire) (Abraido-Lanza, 1997; Jack & Dill, 1992).

## CHAPITRE III

### CADRE CONCEPTUEL

Ce chapitre a pour but de présenter les ancrages théoriques de ce mémoire soit la théorie de l'*empowerment*. Les composantes intrapersonnelles et interactionnelles qui le construisent seront également explorées.

#### 3.1. Définitions du construit d'*empowerment*

Considérant l'objectif du présent mémoire qui vise à illustrer le processus d'*empowerment* vécu par les FVVIH, il apparaît pertinent de définir le construit d'*empowerment*.

Plusieurs définitions ont été proposées pour circonscrire ce construit. Le Bossé définit le « pouvoir d'agir » (sa traduction du terme anglais *empowerment*) comme une « action qui consiste à augmenter la capacité des personnes, individuellement ou collectivement, à influencer leur réalité selon leurs aspirations » (2003). D'autres parlent d'une « action visant à améliorer les conditions de vie des personnes en faisant appel au pouvoir d'influence que ces personnes elles-mêmes peuvent développer pour changer des situations sociales qu'elles jugent insatisfaisantes » (Parazelli, 2007). Pour Ninacs (1995), le processus d'*empowerment* correspond au développement de capacités « pour effectuer les transformations nécessaires pour assurer l'accès [d'un individu aux ressources dont il a besoin pour assurer son bien-être] ». Pour Zimmerman (1995), l'*empowerment* permet aux individus de contrôler leur destinée et d'influencer les décisions qui affectent leur vie. Par conséquent, les visées de l'*empowerment* se situent dans les champs de la maîtrise et du contrôle, de

la mobilisation de ressources et, finalement, du contexte et de la participation sociopolitique (Zimmerman, 1995). Tout comme Le Bossé (2003), il fait aussi la distinction entre l'empowerment individuel et l'empowerment qui se situe à un niveau organisationnel (ou communautaire) (Zimmerman, 1990). Pour lui, il est primordial de considérer les influences environnementales, les facteurs organisationnels ou les contextes sociaux, culturels et politiques et ce, même si la situation observée relève du niveau individuel, sans quoi cette conception pourrait limiter notre compréhension du construit (Zimmerman, 1990).

D'autres auteurs proposent un modèle transconceptuel qui relierait la résilience et l'empowerment (Brodsky & Cattaneo, 2013). En effet, selon cette conception, l'empowerment est une « extension » de la résilience. Le modèle présente l'empowerment et la résilience comme étant des cycles où l'action et la réflexion se succèdent (Brodsky & Cattaneo, 2013). Selon ce modèle, la résilience et l'empowerment ont en commun les notions de conscience, d'intention et de but. La résilience se situe à l'échelle intrapersonnelle alors que l'empowerment vise un changement externe à l'individu (Brodsky & Cattaneo, 2013). Ainsi, la résilience est un concept selon lequel l'individu a « l'habileté de fonctionner de façon adaptative à la suite d'une expérience traumatique (selon ses caractéristiques de personnalité, les stratégies de *coping* qu'il utilise) et qui peut mener à un résultat précis » (Dale et al., 2014). L'empowerment, lui, naît d'une réflexion qui a amené l'individu à se fixer un but qui aille au-delà du changement de soi, demandant ainsi une augmentation de son pouvoir d'influence (Brodsky & Cattaneo, 2013). Incorporant une interaction entre les individus et leur environnement – défini à la fois culturellement et contextuellement – (Zimmerman, 1990), l'empowerment constitue le pont qui relie le pouvoir personnel au pouvoir social en amenant l'individu à changer le monde autour de lui et dans sa communauté (Brodsky & Cattaneo, 2013).

### 3.2. Empowerment : modèle théorique et composantes

L'empowerment est généralement décrit comme une prise d'influence ou de pouvoir visant à amener un changement à la condition d'un individu, changement induit par l'individu lui-même au moyen d'actions concrètes qu'il posera. Cette prise d'influence ou de pouvoir ne se fait toutefois pas instantanément. Il s'agit d'un processus qui se tisse à travers plusieurs composantes, tantôt intrapersonnelles, tantôt interactionnelles, qui guideront la direction que prendra le cheminement vers le but que s'est fixé l'individu.

La conceptualisation de l'empowerment la plus adaptée à la situation des FVVIH est un processus cyclique plutôt que linéaire. Il peut donc être répété selon la nature des buts visés (Brodsky & Cattaneo, 2013; Cattaneo & Chapman, 2010). En effet, un individu engagé dans le processus d'empowerment peut recommencer le cycle tant et aussi longtemps que les buts qu'il s'est fixés ne sont pas complètement atteints ou, encore, si l'objectif change en cours de route. D'ailleurs, selon Cattaneo et Chapman (2010), le résultat final visé par l'engagement dans le processus d'empowerment est, pour un individu, d'augmenter significativement son pouvoir par ses propres efforts en regard des objectifs qu'il s'est fixés.

### 3.2.1. Empowerment comme processus itératif : un modèle cyclique

Tel qu'illustré par la figure proposée par Cattaneo et Chapman (2010) (Figure 3.1., en annexe B), le cycle du processus d'empowerment est composé de trois éléments majeurs : 1) la définition de buts et d'objectifs significatifs et orientés vers la prise de pouvoir; 2) les actions mises en place afin d'atteindre ces buts et; 3) l'observance et la réflexion de l'impact qu'ont ces actions sur les buts et objectifs préalablement établis.

*A) La définition de buts et d'objectifs significatifs et orientés vers la prise de pouvoir*

Une des étapes du processus itératif proposé par Cattaneo et Chapman (2010) consiste à définir des buts et des objectifs qui soient personnellement significatifs et qui soient orientés vers la prise de pouvoir. L'établissement des modalités d'atteinte des buts par l'individu qui les poursuit apparaît aussi comme un élément important. En effet, « l'exercice d'un pouvoir d'influence sur le cours des événements implique que l'on puisse déterminer la direction du changement que l'on cherche à provoquer et [...] cela signifie que les personnes concernées doivent être au cœur de la définition du changement anticipé (mais pas exclusivement) » (Le Bossé, 2003).

La signification personnelle des buts est un élément important à tenir en compte dans leur définition. Cette signification peut être influencée par la motivation à parvenir à ces objectifs, c'est-à-dire par le plaisir retiré par le but à atteindre ou par les conséquences potentielles si la démarche échoue (Cattaneo & Chapman, 2010). Aussi, la signification accordée à un but est inévitablement teintée des valeurs et croyances de l'individu, qui sont culturellement définies (Cattaneo & Chapman, 2010). Il est donc impératif de considérer le contexte social dans l'analyse des objectifs visés par le processus d'empowerment. Les buts et objectifs significatifs pour l'individu seraient la clé pour parvenir à des changements positifs dans sa vie et ce, au-delà du seul contexte d'empowerment. L'orientation des buts et objectifs vers la prise de pouvoir permettrait, quant à elle, d'augmenter l'influence de l'individu dans ses relations sociales (Cattaneo & Chapman, 2010).

#### *B) La mise en place d'actions afin d'atteindre les buts fixés*

L'étape suivante dans le processus d'empowerment consiste à mettre en place des actions qui permettront d'atteindre les buts et objectifs qui ont été élaborés (Cattaneo & Chapman, 2010). Ces actions découlent des buts spécifiques qui ont été définis, qui sont motivées par la valeur accordée à ces objectifs et par la croyance qu'a l'individu en sa capacité de les atteindre. Ces actions seront entreprises à la lumière des

connaissances et des habiletés de l'individu qui les mènent (Cattaneo & Chapman, 2010). Plus précisément, il s'agirait de développer une démarche « d'action conscientisante », c'est-à-dire que l'individu comprend l'interdépendance de ses ressources personnelles et celles dans son environnement : « [l'action] s'inscrit dans une logique d'influence personnelle ou collective sur l'environnement. Ce faisant, son potentiel d'empowerment dépend de l'analyse des conditions qui prédominent dans cet environnement et des conséquences réelles ou envisagées de l'action planifiée » (Le Bossé, 2003).

*C) Observance et réflexion sur l'impact des actions sur les buts et objectifs préalablement établis*

En lien avec les buts et objectifs qu'il s'était fixés, la dernière étape du cycle est l'évaluation des impacts suite à l'action entreprise par l'individu sur son cheminement (Cattaneo & Chapman, 2010). Il s'agit d'une perception qui est donc modulée par le bagage de l'individu (habiletés préalables, système de valeurs et croyances) (Cattaneo & Chapman, 2010). À l'issue de cette réflexion, le sentiment d'autoefficacité de l'individu se verra ajusté : face à l'atteinte des buts fixés, l'individu voit son sentiment d'autoefficacité s'accroître, alors que l'échec peut engendrer un sentiment d'incompétence (Cattaneo & Chapman, 2010).

### 3.2.2. Composantes à la base du processus d'empowerment

*A) Composantes intrapersonnelles*

En vue d'exercer un contrôle sur un ou plusieurs éléments, les individus doivent acquérir progressivement des connaissances pratiques et techniques ou réévaluer celles préalablement acquises (Cattaneo & Chapman, 2010; Ninacs, 2003). Il s'agit de comprendre à la fois le contexte social dans lequel l'individu se trouve et dans

lequel il veut réaliser ses objectifs, mais aussi d'être conscient des dynamiques de pouvoir en jeu dans son environnement, des avenues possibles pour l'atteinte de ses buts, des ressources qui lui seront nécessaires et de la façon des obtenir (Cattaneo & Chapman, 2010). En plus des connaissances, l'individu doit se percevoir comme étant compétent, ce qui implique qu'il sache comment s'y prendre pour arriver à ses fins (i.e. les moyens d'y parvenir) (Cattaneo & Chapman, 2010; Zimmerman, 1995). C'est d'ailleurs à cette étape que l'individu se verra (ou non) renforcé dans sa capacité d'agir, dépendamment s'il détient les connaissances nécessaires ou non. En effet, plus l'individu se sentira connaissant, plus il se sentira capable de passer à l'action (Ninacs, 2003), et donc cela renforcera son sentiment d'autoefficacité (« self-efficacy »), c'est-à-dire la croyance qu'a un individu sur sa capacité à réaliser une tâche (Cattaneo & Chapman, 2010).

L'estime de soi est une autre composante importante du processus d'empowerment. Ce concept « désigne la transformation psychologique qui annule les évaluations négatives antérieures intériorisées et incorporées dans l'expérience de développement de l'individu et par laquelle il arrive à être satisfait de lui-même (amour de soi), à évaluer ses qualités et ses défauts (vision de soi) et à penser qu'il est capable d'agir de manière adéquate dans les situations importantes (confiance en soi) » (Ninacs, 2003). Elle renvoie à l'autoreconnaissance de son identité et surtout de ses propres compétences – en plus de son potentiel de contrôle (Ninacs, 1995). Plus l'individu se perçoit comme étant important et compétent, plus il sera en mesure de faire reconnaître ses compétences par autrui (Ninacs, 1995).

La perception qu'a un individu du contrôle qu'il a sur une sphère spécifique de sa vie, ainsi que la motivation qu'il a d'avoir le contrôle sur un aspect précis de sa vie, constituent une autre composante de l'empowerment (Zimmerman, 1995).

### *B) Composantes interactionnelles*

La composante interactionnelle renvoie à la compréhension qu'ont les individus de leur environnement communautaire et des enjeux sociopolitiques (Zimmerman, 1990) et du rôle qu'ils ont à jouer dans cet environnement pour arriver à leurs fins . « Toute démarche d'empowerment des personnes et des collectivités repose prioritairement sur la possibilité d'influencer la disponibilité et l'accessibilité des ressources du milieu et sur la volonté et la capacité des personnes à prendre leur destinée en main » (Le Bossé, 2003). Cette composante sous-entend également que les individus sont conscients des choix qu'ils ont à faire pour accéder à un but qu'ils se sont fixés (Zimmerman, 1990) et qu'ils s'impliquent activement pour y arriver (Le Bossé, 2003). Ils doivent connaître les normes et valeurs du contexte particulier auquel ils font face afin de poser les actions les plus pertinentes pour atteindre leurs buts (Le Bossé, 2003; Zimmerman, 1990). Ainsi, la composante interactionnelle fait le pont entre le contrôle perçu par l'individu et sa mise en action (Zimmerman, 1995).

Partie intégrante de la composante interactionnelle, la *conscience critique* réfère à la manière dont l'individu évalue l'organisation sociale et la façon avec laquelle les membres de cette société solutionnent les problèmes soulevés (Ninacs, 1995). Elle réfère aussi à la conscience qu'a l'individu des ressources nécessaires afin d'atteindre leur but et des habiletés qu'il a pour les utiliser à bon escient une fois qu'elles sont acquises (*mobilisation des ressources*) (Kieffer, 1984; Freire, 1973 – cités dans Zimmerman, 1995). La conscience critique, ancrée dans la composante interactionnelle, est essentielle au processus d'empowerment. Elle implique la maîtrise de l'environnement, mais surtout des facteurs qui peuvent l'influencer et avoir un impact sur ses composantes – personnes, objets, évènements – (*compréhension des agents causaux*) (Zimmerman, 1995). Cette maîtrise de l'environnement est plus encline à se développer lorsque les personnes ont l'opportunité d'expérimenter la prise de décision et ou pourrait être davantage inhibée lorsque les individus n'ont pas l'opportunité de s'exprimer (Zimmerman, 1995). La conscience critique sous-tend également le développement « d'une conscience

collective (l'individu n'est pas le seul à avoir un problème), d'une conscience sociale, ce qui permet la réduction de l'autoculpabilisation (les problèmes individuels ou collectifs sont influencés par la façon dont la société est organisée) et finalement d'une conscience politique et l'acceptation d'une responsabilité personnelle pour le changement » (Ninacs, 2003).

### *C) Interaction des composantes*

Ninacs (1995) souligne que le succès du processus d'empowerment ne repose pas seulement sur l'accès succinct à chacune des composantes. Il s'agit d'un phénomène beaucoup plus complexe dont les multiples dimensions sont en mutation continue, ayant une influence les unes sur les autres (Ninacs, 1995). En effet, les dimensions du processus sont liées et entremêlées à la manière des fibres d'un tissu. Par exemple, un individu qui est à l'aise de donner son opinion, de donner son aval ou de refuser son consentement pourrait avoir un pas de fait vers un sentiment de compétence technique. Ainsi, il pourrait s'évaluer positivement et ne pas avoir peur du regard des autres sur sa personne, ce qui l'amènera à se sentir plus en contrôle (Ninacs, 1995). De plus, un individu qui se sent compétent peut se percevoir plus positivement que quelqu'un qui ne s'accorde pas d'importance ou qui se sent incapable d'accomplir une tâche particulière (Ninacs, 1995). L'auteure mentionne aussi que plus les individus qui constituent une société se sentent en contrôle, plus ils seront enclins à se mobiliser en tant que collectivité et à exercer un contrôle de groupe afin de faire face à des problématiques de justice sociale, par exemple (Ninacs, 1995).

Toutefois, il arrive que la compréhension intellectuelle du pouvoir et du changement social (empowerment interactionnel) diffère du sens donné au contrôle et à l'efficacité (empowerment intrapersonnel). En l'occurrence, une personne peut se sentir « en pouvoir » sans comprendre comment agir avec ce sentiment pour amener un changement dans sa condition ou celle de sa communauté. À l'inverse, cette

personne pourrait comprendre les méthodes requises au changement mais ne pas se sentir habilitée à agir (perception d'efficacité).

Ninacs (1995) identifie trois ressources primordiales au succès du processus d'empowerment : a) l'interaction – ou l'importance – d'un groupe de comparaison; b) le temps que l'individu accorde à cheminer à travers le processus d'empowerment et; (c) la notion d'investissement ou de risque (Ninacs, 1995). Cette dernière ressource, la notion d'investissement ou de risque, fait référence à l'intérêt qu'a l'individu à se sentir en contrôle ou à exercer des changements dans sa vie (Ninacs, 1995).

Il est important de garder en tête que le processus cyclique d'empowerment se développe chez les individus de façons multiples et diversifiées dépendamment des caractéristiques qui leur sont propres (Zimmerman, 1995). À la base, les individus qui s'engagent dans ce cycle vers l'empowerment n'ont pas tous les mêmes dispositions à atteindre les objectifs qu'ils se sont établis. En effet, « le processus d'empowerment prend place dans un contexte où le pouvoir est inégalement distribué et où des structures existent pour perpétuer les avantages des uns sur les autres » (notre traduction (Cattaneo & Chapman, 2010). C'est d'ailleurs pourquoi certaines personnes continueront le cycle plus longtemps avant d'atteindre leurs buts, alors que d'autres y parviendront plus rapidement. De plus, l'empowerment peut prendre diverses formes dans différents contextes. En effet, chaque contexte incite les individus à développer des habiletés, connaissances et actions précises dans des sphères variées, différant selon le contexte dans lequel le processus prend place (Zimmerman, 1995). Finalement, l'empowerment est un concept qui évolue dans le temps. Les individus peuvent vivre des événements dans leur vie qui les amènent à y exercer un pouvoir, alors qu'ils peuvent tout autant être démunis de contrôle devant d'autres situations (Zimmerman, 1995). Qui plus est, le modèle proposé par Brodsky et Cattaneo (2013), présenté précédemment, où résilience et empowerment se relayent, démontre comment « l'échec » est aussi une façon d'aller vers l'avant parce

qu'il incite à la réflexion, à la prise de conscience, à une révision des buts fixés et à de nouvelles actions qui peuvent mener à des résultats plus positifs (Brodsky & Cattaneo, 2013). Ainsi, les résultats de cet engagement dans le processus d'empowerment peuvent différer selon de nombreux paramètres (Zimmerman, 1995). C'est d'ailleurs pourquoi, dans le cadre de ce mémoire, il apparaît particulièrement opportun d'analyser les expériences des femmes d'une perspective d'empowerment. En effet, comme chaque femme vit différemment avec le VIH (Fortin, 2001), chacune d'entre elles peut s'engager dans un processus singulier. Les expériences antérieures des FVVIH, les liens qu'elles tissent avec les individus de leur entourage, le mode de transmission du VIH et le moment où elles l'ont contracté constituent des paramètres qui feront varier le cheminement de chaque femme à travers le processus d'empowerment, tout comme le feront leurs caractéristiques individuelles.

### 3.3. S'adapter à la vie avec le VIH grâce à un engagement dans un processus d'empowerment

Comme il a été possible de l'observer dans le chapitre précédent, face aux défis qu'entraîne la vie avec le VIH sur le plan de la santé affective et sexuelle, les FVVIH semblent trouver toutes sortes de moyens pour s'adapter à l'adversité que constitue ce diagnostic et son impact au quotidien. Par exemple, elles peuvent faire preuve d'isolement social, se retirer des activités intimes et sexuelles, utiliser de façon accrue le condom et s'engager dans des pratiques sexuelles alternatives et sécuritaires ou, encore, remettre en perspective leurs priorités et leurs besoins. Ces changements témoignent d'une réorganisation de leur vie engendrée par le diagnostic de séropositivité au VIH.

Préau et Morin (2005) qualifient l'adaptation que le VIH entraîne chez les femmes séropositives de cruciale puisqu'elle est synonyme de reconstruction identitaire : « [...] dans le cadre d'une maladie chronique, c'est au moment clé de la

reconstruction identitaire que se produisent les adaptations, les réajustements qui engendrent notamment une évolution de valeurs et des buts des individus. Ainsi, le sentiment de contrôle apparaît comme un point d'appui dans le processus d'adaptation, de reconceptualisation de la qualité de vie. S'adapter à la maladie, à sa situation de malade, c'est aussi prendre conscience du pouvoir d'agir sur sa vie et sa santé et donc affirmer un sentiment de contrôle sur son état » (Préau & Morin, 2005). Ce contrôle est associé à une meilleure qualité de vie car les individus qui se considèrent être acteurs de leur santé et qui se sentent en contrôle de leur santé ont une meilleure qualité de vie (Préau & Morin, 2005). Selon certains auteurs, investir dans des comportements assertifs et une prise de pouvoir saine faciliterait à la fois l'adaptation à la vie avec le VIH et l'accès à leurs besoins en matière de soins personnels. En effet, l'assertivité et la prise de pouvoir saine seraient garantes d'une interaction plus efficace avec le système de santé, d'un accès facilité à une médication adéquate et d'une constance dans sa prise de traitements (Atteraya et al., 2014; Dale et al., 2014; Préau & Morin, 2005). Une telle prise de pouvoir par les FVVIH peut être associée au processus d'empowerment, qui veut que ces comportements induisent un changement à la condition des individus afin de l'améliorer.

Pour Türmen (2003), « l'empowerment des FVVIH est vital afin de renverser l'épidémie du VIH ». En effet, selon cet auteur, il est impératif d'inclure les femmes dans leurs traitements, dans les programmes et dans les politiques qui leur sont adressés afin de maximiser leur efficacité et de prévenir d'autres femmes de devenir infectées par le VIH (Türmen, 2003). Plusieurs travaux confirment que l'empowerment des femmes, par la prise de décision, aurait un impact positif sur la négociation d'une sexualité sécuritaire et serait garante d'une meilleure santé sexuelle (Atteraya et al., 2014). À l'inverse, le manque de pouvoir sur sa propre vie constitue un facteur de vulnérabilité associé à l'infection au VIH/sida (Fortin, 2001; Schiltz et al., 2006). Or, peu d'écrits témoignent de l'expérience des FVVIH face à

l'engagement dans ce processus d'empowerment, ce que la présente étude tentera de pallier.

### 3.4. Objectifs de recherche

Ainsi, à la lumière de la recension des écrits récents et du cadre conceptuel, le présent mémoire vise à illustrer le processus d'empowerment vécu par les FVVIH. Pour ce faire, les objectifs spécifiques poursuivis sont :

- 1) Dégager, à travers l'expérience des FVVIH, les aspirations et les buts qu'elles se fixent afin de reprendre du pouvoir dans leur vie affective et sexuelle;
- 2) Explorer les actions ou les stratégies mises en œuvre afin d'atteindre ces aspirations et ces buts aux plans affectif et sexuel;
- 3) Décrire de quelle façon les FVVIH s'engagent dans une réflexion quant aux stratégies qu'elles déploient et s'ajustent en conséquence pour reprendre le pouvoir sur leur vie affective et sexuelle;
- 4) Dégager le rôle des composantes interpersonnelles et interactionnelles et de leurs interactions dans le processus d'empowerment vécu par les FVVIH.

Pour répondre à ces objectifs, le cadre de la présente recherche s'illustre aisément à l'aide d'une matrice, adaptée de la théorie du processus d'empowerment présentée dans ce chapitre. Ce schéma (tableau 3.2.) permettra de mieux cerner le fil théorique qui sous-tend l'élaboration des catégories conceptuelles qui découlent de l'analyse du discours des FVVIH.

	Aspirations et buts	Actions posées pour atteindre les buts et aspirations	Réévaluation personnelle et environnementale
Composantes intrapersonnelles			
Composantes interactionnelles			
Interaction des composantes			

Tableau 3.2. Matrice conceptuelle

## CHAPITRE IV

### MÉTHODOLOGIE

Ce quatrième chapitre présente la méthodologie privilégiée dans le cadre de ce mémoire. Pour ce faire, le type de devis de recherche, la population à l'étude et l'échantillonnage ainsi que la stratégie de recrutement seront abordés. La collecte des données et le déroulement de la recherche seront détaillés, tout comme le seront les considérations éthiques et les procédures d'analyse.

Il apparaît pertinent de rappeler que les objectifs de ce mémoire sont : 1) de dégager, à travers l'expérience des FVVIH, les aspirations et les buts qu'elles se fixent afin de reprendre du pouvoir dans leur vie affective et sexuelle; 2) d'explorer les actions ou les stratégies mises en œuvre afin d'atteindre ces aspirations et ces buts aux plans affectif et sexuel; 3) de décrire de quelle façon les FVVIH s'engagent dans une réflexion quant aux stratégies qu'elles déploient et s'ajustent en conséquence pour reprendre le pouvoir sur leur vie affective et sexuelle; et 4) de dégager le rôle des composantes interpersonnelles et interactionnelles et de leurs interactions dans le processus d'empowerment vécu par les FVVIH.

#### 4.1 Devis de recherche

La présente étude découle d'une analyse secondaire des données récoltées dans le cadre d'un plus grand projet de recherche. Il s'agit de l'évaluation des effets du programme « Plurielles », qui s'appuyait sur le modèle théorique d'empowerment, et qui a mobilisé un devis pré-expérimental à méthodologie mixte sans groupe témoin. L'évaluation a eu lieu en trois temps : un prétest une semaine avant l'intervention

(T1), un post-test un mois après l'intervention (T2) (4 mois d'intervalle) et un suivi six mois après l'intervention (T3). La présente étude traite des données qualitatives récoltées au prétest. Ces entretiens s'appuyaient sur un canevas semi-directif qui était repris pour les entretiens post-intervention et de suivi, à la différence que la grille d'entretien à ces étapes après le programme avait été adaptée et que certaines questions avaient été ajoutées pour capter le maintien des résultats dans le temps. Le volet quantitatif de l'évaluation des effets de « Plurielles » ne sera pas abordé, ni utilisé dans le cadre du présent mémoire.

Afin de soutenir l'atteinte des objectifs poursuivis, le présent mémoire emprunte ainsi une méthodologie qualitative. En effet, la méthodologie qualitative présente plusieurs avantages qui sont complémentaires à ceux des méthodes quantitatives (Auerbach & Silverstein, 2003). Tout d'abord, l'approche qualitative permet d'investiguer directement la sphère subjective d'un phénomène vécu par des individus et d'en incorporer le contenu significatif dans une recherche (Auerbach & Silverstein, 2003). Dans le cadre de ce mémoire, il s'agit d'explorer la vie sexuelle après le diagnostic d'infection au VIH de la perspective de femmes qui vivent avec le VIH. Selon certains auteurs, la sexualité des FVVIH n'a été analysée que partiellement et surtout à l'aide de mesures quantitatives (Siegel & Schrimshaw, 2006). Une méthodologie qualitative apparaît alors toute indiquée puisqu'elle permet une observation naturaliste et descriptive (Auerbach & Silverstein, 2003). Or, selon l'ONUSIDA (1999), il semblerait que les méthodes qualitatives soient reléguées au second plan au profit des méthodes quantitatives, qui dressent un portrait généraliste des femmes qui vivent avec le VIH : « Malheureusement, une approche qualitative, essentielle afin de capturer la multiplicité des risques des femmes, est souvent négligée par les chercheurs qui demeurent sceptiques à propos du parcours sinueux par lequel les femmes sont exposées au risque et à propos des interventions les plus susceptibles d'y amener un changement » (notre traduction : ONUSIDA, 1999).

Dans le cadre de ce mémoire, cette approche permettra de capter de façon exhaustive le vécu affectif et sexuel pluriel de ces femmes et de cerner en quoi elles sont différentes et comment cette diversité se traduit dans leurs récits. La méthodologie qualitative permet aussi donner une voix aux participantes en les plaçant comme expertes du phénomène étudié (Auerbach & Silverstein, 2003) afin de mieux comprendre la dynamique de la sexualité en contexte d'infection au VIH. En effet, il s'agit d'utiliser un processus inductif où le savoir provient des participantes et non des processus induits par les instruments de l'individu qui collecte les données. Ainsi, comme le vécu des FVVIH et leur bien-être sexuel n'ont été que très peu investigués, ils demeurent des aspects méconnus qui méritent d'être explorés.

La présente étude s'inscrit plus précisément dans un cadre méthodologique de recherche descriptive interprétative. En effet, ce type de recherche, qui repose sur les fondements de la recherche qualitative (Creswell, 2013; Sandelowski, 2000, 2010; Thorne, 2008) permet de « dépeindre un phénomène, ses propriétés, ses composantes et ses variations, à l'expliquer et à rendre compte de sa signification » (Thorne, 2008). « La recherche descriptive interprétative accorde une importance à la découverte, à l'exploration et à la quête de la signification des phénomènes selon la perspective des participants » (Gallagher, 2014). Dans le contexte du présent mémoire, il s'agira de décrire les expériences et les représentations des FVVIH en regard de leur sexualité et la façon dont ces expériences et ces représentations illustrent une prise de pouvoir sur les sphères affective et sexuelle de leur vie, dans le contexte de leur adaptation à la vie avec le VIH. Aussi, la recherche descriptive interprétative est une « démarche inductive [...] attentive à la complexité des phénomènes humains et qui met en valeur la subjectivité humaine » (Gallagher, 2014), ce qui fait état de l'importance accordée au vécu des femmes, à l'expérience qu'elles décrivent, au cœur des connaissances qu'elles contribuent à générer par leur discours.

#### 4.2. Groupe à l'étude et stratégies d'échantillonnage

Le programme Plurielles et son évaluation, duquel découle la présente recherche, ciblaient les FVVIH de la grande région de Montréal et des régions. Ces femmes âgées de 18 ans et plus, devaient avoir une compréhension suffisante du français pour pouvoir participer à l'entretien. Ces femmes, célibataires ou en couple, mères de famille ou non, pouvaient être sous traitement ARV, ou non, et fréquenter, ou non, des organismes communautaires venant en aide aux PVVIH. Il s'agissait de femmes principalement d'origines africaine, haïtienne ou caucasienne.

#### 4.3. Stratégies de recrutement

Les participantes ont été recrutées avec le soutien des organismes communautaires qui viennent en aide aux personnes vivant avec le VIH dans leur région. Les organismes ont fait la promotion de l'étude (visant l'évaluation des effets du programme Plurielles) et les femmes désireuses d'y participer ont eu à signifier leur intérêt auprès des intervenantes des organismes communautaires ciblés.

L'équipe de recherche a rencontré, dans chaque organisme communautaire, le groupe des participantes volontaires une à deux semaines avant qu'elles ne débutent le programme pour leur expliquer les procédures de recherche (tant le volet quantitatif que qualitatif), les modalités éthiques, les objectifs du programme, etc. Suite à quoi, celles qui étaient intéressées à faire les entretiens individuels le mentionnaient à l'équipe de recherche. Les participantes ont été invitées à prendre connaissance des objectifs de la recherche. Après avoir compris les objectifs de la recherche, sa pertinence, l'étendue de leur participation et les aspects éthiques qui en découlent, elles ont été invitées à signer le formulaire de consentement. Les membres de l'équipe de recherche ont, dès lors, pris rendez-vous avec les participantes afin de réaliser les entretiens et les intervenantes veillaient à contacter les participantes pour

leur rappeler leur rendez-vous.

Les femmes qui se sont engagées à participer au programme ont été sollicitées afin de faire partie de l'évaluation des effets du programme, qui demandait de participer à trois entretiens téléphoniques : le premier une semaine avant le début du programme, le deuxième un mois après la fin des rencontres et le dernier, six mois après la fin du programme. De toutes les femmes ayant participé au programme, trente-quatre (34) se sont portées volontaires pour participer à l'évaluation des effets du programme de façon qualitative et ont répondu à l'entretien pré-intervention. Ces femmes ont assisté au programme dans dix (10) organismes communautaires différents, dans des régions variées du Québec. De ces trente-quatre femmes, celles qui sont d'origine canadienne et qui étaient célibataires au moment des entretiens constituent l'échantillon à partir duquel ont été réalisés les analyses. Ces femmes ont été sélectionnées dans le cadre de ce mémoire dans un souci d'homogénéité et de faisabilité, puisque l'ensemble des participantes de « Plurielles » aurait été d'une ampleur trop importante pour la nature de cette recherche. Au nombre de neuf (9), les caractéristiques des femmes qui constituent l'échantillon sont présentées au tableau 4.1.

<b>Participant</b>	<b>Âge</b>	<b>Temps depuis diagnostic</b>	<b>Activité sexuelle</b>
Lise	55 ans	28 ans	Pas active
Andrée	54 ans	2 ans	Active
Jocelyne	58 ans	19 ans	Active
Johanne	55 ans	10 ans	Pas active
Michelle	50 ans	19 ans	Active
Danielle	62 ans	15 ans	Active

Sylvie	50 ans	16 ans	Pas active
Isabelle	43 ans	15 ans	Active
Linda	47 ans	11 ans	Pas active

Tableau 4.1. Présentation sommaire des participantes

#### 4.4. Méthode de cueillette des données

La collecte des données a été effectuée à l'aide d'entretiens semi-dirigés ayant eu lieu au prétest dans le cadre de l'évaluation des effets de « Plurielles ». La grille d'entretien (présentée à l'annexe A) a été élaborée par l'équipe de recherche du programme « Plurielles » et abordait les dimensions suivantes : 1) intérêt envers le programme « Plurielles » ; 2) expérience avec le VIH et qualité de vie ; 3) bien-être affectif et sexuel en tant que FVVIH ; 4) représentations de la sexualité ; 5) bien-être sexuel ; 6) représentations de la femme et expériences de femme.

Bien que les rencontres avec les femmes étaient préférablement réalisées en personne (soit dans un local qui offre la confidentialité au sein de l'organisme ou encore à l'Université du Québec à Montréal), les participantes qui étaient dans l'impossibilité de se déplacer ont réalisé un entretien téléphonique. La durée des entretiens a varié entre trente et quatre-vingt-dix minutes (moyenne d'une heure et huit minutes par entretien).

Au début de chaque entretien, l'agente de recherche rappelait le but et les modalités (enregistrement). Elle mentionnait à la participante qu'elle pouvait mettre un terme à l'entretien à tout moment et demandait à la participante si elle avait des questions au sujet des règles déontologiques afin de répondre à toute interrogation que la femme pouvait avoir. Si le formulaire n'avait pas été complété à ce moment, l'agente de recherche prenait également un moment pour le compléter avec la participante (dans le cas où l'entretien se faisait en personne). Au début de l'entretien prétest, des

questions d'ordre sociodémographique étaient colligées afin de tracer un portrait des femmes qui ont participé à l'étude.

#### 4.5. Procédures d'analyse des données

La recherche descriptive interprétative permet non seulement d'explorer des thèmes grâce aux personnes qui sont directement concernées (ici les participantes), mais également pour objectif d'illustrer comment les éléments dégagés de leur discours sont reliés (Gallagher, 2014). Pour ce faire, une procédure d'analyse de contenu dirigée (Hsieh & Shannon, 2005), a été privilégiée. Ce type d'analyse permet de préciser, d'élargir ou d'enrichir un cadre conceptuel en particulier. Dans le cadre de ce mémoire, la théorie de l'empowerment sera mobilisée afin 1) de dégager, à travers l'expérience des FVVIH, les aspirations et les buts qu'elles se fixent afin de reprendre du pouvoir dans leur vie affective et sexuelle; 2) d'explorer les actions ou les stratégies mises en œuvre afin d'atteindre ces aspirations et ces buts aux plans affectif et sexuel; 3) de décrire de quelle façon les FVVIH s'engagent dans une réflexion quant aux stratégies qu'elles déploient et s'ajustent en conséquence pour reprendre le pouvoir sur leur vie affective et sexuelle; et 4) de dégager le rôle des composantes interpersonnelles et interactionnelles et de leurs interactions dans le processus d'empowerment vécu par les FVVIH. Ce type d'analyse se décline en trois étapes : 1) la codification, qui consiste à diviser le matériel qualitatif recueilli par les entretiens en utilisant une grille de codification élaborée à la lumière de l'état des connaissances et du cadre conceptuel, 2) la catégorisation, qui permettra de créer des catégories conceptuelles opérationnellement définies selon le cadre conceptuel utilisé et élaborées à la lumière des thèmes qui ont émergé des extraits codifiés et; 3) la mise en relation, qui a pour but de souligner les liens entre les catégories conceptuelles à la lumière du cadre conceptuel. Ce processus de schématisation permet, par l'analyse, de passer de la description d'un phénomène à son explication plus exhaustive et théorique du phénomène à l'étude.

Pour ce faire, les stratégies suivantes sont utilisées : notes de recherche, discussions entre les membres de l'équipe et co-analyse, retour auprès des participants pour valider la compréhension de leur point de vue, retour constant aux données brutes pour assurer une concordance entre les données et les conclusions tirées. L'analyse se veut « évolutive et réalisée tout au long du processus de recherche » et permet de « faciliter le repérage des composantes du phénomène étudié, le regroupement de ces composantes et la mise en évidence des relations qui existent entre elles » (Gallagher, 2014).

Les données qualitatives, puisées dans la banque d'entretiens réalisés avec les FVVIH ayant participé à l'évaluation du programme « Plurielles », ont été interprétées à partir des procédures d'analyse descriptive interprétative décrite précédemment (Miles et Huberman, 2003; Miles et al., 2014). Avec le consentement des participantes, les entretiens ont été enregistrés sur bande audio et le contenu a été retranscrit textuellement sous forme verbatim. La totalité des verbatims a été lue par la candidate<sup>3</sup>. Le codage a été tout d'abord conceptualisé à partir de trois premiers entretiens (diversifiés compte tenu du profil sociodémographique de chaque participante et du contenu de leur discours) et un système de codage initial en a résulté.

Les entretiens ont été codifiés à l'aide d'une grille élaborée sur la base des thèmes abordés dans l'entretien et qui a été ajustée au fil de l'analyse pour en venir à une version finale (présentée en annexe D). Les entretiens ont ainsi été codifiés en fonction de quatre thèmes suivants : VIH comme agent de bouleversement, obstacles engendrés par le VIH sur la vie affective et sexuelle, adaptation à la vie avec le VIH, maintien de certains aspects de sa vie malgré le VIH.

---

<sup>3</sup> « La chercheuse » réfère à l'auteure du présent mémoire.

Afin de générer de façon efficace une grille de codification initiale se voulant la plus pertinente que possible, la candidate a soumis une première version de cette grille à l'équipe de recherche dont les deux professeures ayant supervisé ce mémoire. S'en est suivie une rétroaction de la part de toute l'équipe, suite à quoi certains ajustements ont été apportés à la grille et au système de codes. La matrice présentée au tableau 3.2. (page 48), adaptée de la théorie du processus d'empowerment qui soutient cette étude, a ensuite servi à élever les données au niveau conceptuel.

Le logiciel utilisé pour faciliter les procédures de codification est Atlas ti Mac (v. 1.0.38 (155)).

Ainsi, après avoir codé l'ensemble des entretiens, comme le suggère Gallagher (2014), il s'agit de cerner les liens et les thèmes dans l'ensemble des données codées. L'auteure souligne l'importance de porter un regard qui aille au-delà de la description, de créer des liens qui alimentent l'interprétation des données (Gallagher, 2014). Le regroupement des données codées en catégories conceptuelles grâce à la matrice fondée sur le processus d'empowerment a permis de « poser un regard englobant » (Gallagher, 2014) qui a mené la recherche aux conclusions qui seront présentées au chapitre suivant.

#### 4.6. Considérations éthiques

Le présent mémoire relève d'un plus vaste projet, « Plurielles », et se soumet ainsi aux mêmes normes éthiques en ce qui a trait au consentement libre et éclairé des participantes, à leur confidentialité et à la gestion et à la diffusion des données. La présente recherche est donc couverte par le certificat éthique délivré par le Comité international d'éthique de la recherche avec des êtres humains (CIEREH) pour le projet « Plurielles ». Ce certificat a été obtenu initialement en mai 2014 pour Madame

Joanne Otis, professeure au département de sexologie de l'UQAM. Il est présenté en annexe C.

L'équipe de recherche n'a exercé aucune pression de quelque forme que ce soit à l'endroit des participantes. Elles étaient libres de consentir, ou non, à participer au projet. Afin qu'elles soient en pleine connaissance des implications du projet et de leur participation, elles devaient compléter un formulaire de consentement qui présentait les objectifs du projet et la pertinence du projet, les différentes procédures (questionnaires, plénière, ateliers et entretiens (prétest, post-test et suivi). Les avantages et bénéfices (une compensation financière était allouée pour chaque entretien réalisé et le montant était toujours le même, soit 30\$), les inconvénients et les risques encourus par la participation au projet « Plurielles » ainsi que les modalités prévues en matière de confidentialité sont énoncés dans le formulaire de consentement à l'intention des participantes. Les noms et coordonnées de personnes ressources étaient également présentés sur le document explicatif pour que les participantes puissent s'y référer si des questions subsistaient après la lecture du formulaire de consentement et suite à leur participation.

## CHAPITRE V

### RÉSULTATS

Ce chapitre illustre le processus d'empowerment vécu par les FVVIH en répondant aux trois premiers objectifs du présent mémoire, qui visent à : (1) dégager, à travers l'expérience des FVVIH, les aspirations et les buts qu'elles se fixent afin de reprendre du pouvoir dans leur vie affective et sexuelle; (2) explorer les actions ou les stratégies mises en œuvre afin d'atteindre ces aspirations et ces buts aux plans affectif et sexuel et; (3) décrire de quelle façon les FVVIH s'engagent dans une réflexion quant aux stratégies qu'elles déploient et s'ajustent en conséquence pour reprendre le pouvoir sur leur vie affective et sexuelle.

5.1. Malgré l'adversité, les expériences de discrimination et de stigmatisation, entreprendre un processus d'acceptation du VIH et miser sur le développement de relations empreintes de respect

Cette première section rappelle la première étape dans le cycle de l'empowerment, c'est-à-dire la définition de buts et d'objectifs significatifs et orientés vers la prise de pouvoir. En effet, c'est à partir de l'annonce du diagnostic que s'enclenche le processus de prise de contrôle sur sa vie. Les femmes se positionnent dans ce changement majeur de leur vie et évaluent ce qui demande réorganisation, ce qui induit la « définition de buts et d'objectifs significatif et orientés vers la prise de pouvoir ». Tel que proposé dans le modèle de Cattaneo et Chapman (2010), elles sont motivées à s'investir dans un processus d'empowerment par les conséquences du manquement à ces buts et objectifs ou par le bien-être anticipé à leur atteinte. Ainsi, les femmes visent donc à accepter le VIH, bien qu'elles soient confrontées à l'adversité engendrée par leur statut séropositif, à la discrimination et à la

stigmatisation qui y sont aussi liées. Ce faisant, elles aspirent également à développer des relations avec des personnes qui les acceptent et qui les respectent afin de mieux cheminer à travers l'adaptation à ce bouleversement majeur dans leur vie, particulièrement aux plans affectif et sexuel.

#### 5.1.1. Apprendre à accepter une maladie socialement stigmatisée et les bouleversements qu'elle entraîne (9)

Les participantes ont relevé bon nombre de changements dans leur vie affective et sexuelle depuis l'annonce de leur diagnostic d'infection au VIH. En effet, six d'entre elles mentionnent que le diagnostic d'infection au VIH est d'abord accompagné d'un profond bouleversement sur le plan émotif. À ce propos, elles rapportent avoir vécu un choc et avoir ressenti des émotions intenses de colère et de tristesse. Dans certains cas, elles ont été habitées par une peur intense de mourir puisqu'elles sont confrontées subitement à une maladie chronique stigmatisée socialement.

« Quand on l'apprend [qu'on est porteuse du VIH], on est surpris [...]. Quand j'ai appris ça, ça s'appelait sida. C'était vraiment sida là, c'était le gros mot lépreux là. Puis, on ne connaissait pas ça [...]. Puis après ça, j'ai vécu beaucoup de colère envers la personne qui m'a donné ça, vraiment là » (Jocelyne, 58 ans, vit avec le VIH depuis 19 ans).

Bien que certaines participantes mentionnent qu'elles n'arriveront jamais à accepter la venue du VIH dans leur vie, chacune d'elles passera à sa façon par un processus de réévaluation personnelle et environnementale permettant de mieux vivre avec le VIH. Cet exercice de réévaluation, qui sera abordé plus loin, se veut itératif et s'inscrit dans le processus d'empowerment.

« Oui, bien il faut que ça fasse, faut passer par plein d'émotions pour finir par l'accepter. Puis, je ne peux pas dire que je l'ai accepté, je ne l'accepterai jamais » (Jocelyne, 58 ans, vit avec le VIH depuis 19 ans).

« Je ne l'accepte pas cette maladie-là, je ne l'ai pas achetée en spécial à 2.99\$ au Métro sur une tablette. Fait que j'ai bien de la misère avec ça, oui [...]. Premièrement, quand j'ai su que j'étais atteinte, moi ça faisait dix ans que je ne consommait aucune drogue. Je suis retombée dans la drogue pendant deux ans. Je ne l'acceptais pas, pas pantoute » (Linda, 47 ans, vit avec le VIH depuis 11 ans).

L'annonce du VIH semble affecter la perception qu'ont dorénavant les participantes d'elles-mêmes. Certaines mentionnent avoir ressenti de l'aversion envers elles-mêmes, s'être senties « salies » par le VIH et avoir ressenti un dégoût envers leurs règles. L'une d'entre elles a recours à l'analogie d'une arme pour parler du VIH, affirmant que d'infecter quelqu'un équivaut à le tuer.

« On se met des barrières puis c'est normal qu'on s'en mette aussi. Parce que c'est comme tuer aussi là cette ostie d'affaire-là [...] Bien c'est comme une arme. Je veux dire, moi quand j'ai appris que j'avais ça là, même mes menstruations là me dégoûtaient là, mon sang, mon propre sang à moi me dégoûtait » (Jocelyne, 58 ans, vit avec le VIH depuis 19 ans).

Pour une des participantes, l'aversion envers elle-même s'est manifestée à travers ses pratiques sexuelles. Elle mentionne avoir eu des pratiques masturbatoires sadomasochistes suivant l'annonce du diagnostic au VIH, dans le but de s'en prendre à son corps et de vaincre le VIH. En effet, elle souligne qu'elle en était venue à détester son corps depuis qu'il était infecté par le VIH.

« J'ai fait réellement une dépression pis je suis devenue sadomaso moi quand j'ai appris ça, mais sadomaso toute seule. C'est assez spécial qu'est-ce que je dis là, je sais ben qu'il y en qui s'imaginent bien des affaires hein, mais on dirait que je voulais me venger sur mon corps, parce que je le détestais, parce que j'amenais cette maladie-là, tu comprends, je la vivais dans moi » (Linda, 47 ans, vit avec le VIH depuis 11 ans).

### *5.1.1.1. Apprendre à vivre avec la discrimination et le rejet liés à son statut séropositif*

Huit participantes relatent des expériences de discrimination et de rejet qu'elles associent à leur statut séropositif au VIH. Deux d'entre elles racontent avoir été confrontées à de fausses croyances à l'effet que les travailleuses du sexe sont les seules femmes qui peuvent contracter le VIH et que l'infection est nécessairement liée à la malpropreté. Quatre femmes disent s'être senties mises à l'écart de leur famille ou être la cible de rumeurs qu'elles attribuent à la présence de ces fausses croyances. Elles parlent, avec émotion, de ces situations où elles se sont senties rejetées et tristes de voir à quel point les idées préconçues à l'égard des PVVIH sont répandues. Elles expliquent d'ailleurs que les gens de leur entourage sont simplement ignorants au sujet du VIH.

« Ma fille est avec un gars, ça fait deux ans, il a cinq enfants. Puis lui, il capote sur le VIH [il a peur du VIH]. S'il savait que j'ai ça, il ne voudrait même pas que je touche à mes petits-enfants. Fait qu'imagine-toi comment je vis ça, puis ma fille aussi. Mais ça me fait de la peine pour mon enfant, elle est obligée de se taire puis de ne pas dire la vérité sur sa mère. Je trouve ça épouvantable parce que c'est un inculte, son chum. Ah lui là, le VIH, c'est rien que des putes qui peuvent avoir ça, puis des femmes malpropres » (Linda, 47 ans, vit avec le VIH depuis 11 ans).

« Tu vois, j'ai vécu une discrimination mais, sauf que c'est [ma sœur] qui a été rejetée, c'est pas moi [...]. C'est une de mes sœurs qui a fait le tour de ma famille, qui est allée dire j'avais le sida parce que j'étais une prostituée. Pis eux autres, ils sont allées voir mon autre sœur et puis elle leur a dit la vérité [sur la façon dont elle a contracté le VIH : son ancien partenaire lui a transmis par voie sexuelle], puis elle a dit « non, c'est pas une prostituée ». Pis eux autres, ils ont comme flushé mon autre sœur » (Isabelle, 43 ans, vit avec le VIH depuis 15 ans).

Trois femmes mentionnent avoir été victimes de discrimination dans leur communauté (i.e. dans leur ville, dans les endroits publics) et en milieu hospitalier.

Elles mentionnent avoir été confrontées à des préjugés et avoir vécu de la discrimination en lien avec le VIH dans leur environnement. Elles ont la perception que depuis l'annonce de leur diagnostic d'infection, les gens leur réservent un traitement différent, voire discriminatoire, et que celui-ci persiste encore aujourd'hui

« Moi disons que ça fait un bout de temps que je l'ai [le VIH], puis dans ce temps-là [lorsqu'elle a appris son diagnostic], c'était comme presque nouveau là, surtout à Québec, c'est presque un petit village. Fait que quand quelqu'un l'avait, puis que le monde l'apprenait, bien ça se répandait. Il y avait des langues sales qui étaient méchantes, là. Même encore aujourd'hui, il y en a qui se permettent de me traiter [méchamment] » (Jocelyne, 58 ans, vit avec le VIH depuis 19 ans).

« Je vais juste à l'hôpital-là, puis [...] ils mettent des gants puis des casques d'espace ostie, puis ils ont peur de me toucher [...]. Crisse, c'est eux autres qui sont plus dangereux pour moi que moi je suis dangereuse pour eux autres. Ce n'est pas juste ostie, ce n'est vraiment pas le fun. J'ai, je n'aime pas ça » (Danielle, 62 ans, vit avec le VIH depuis 15 ans).

Une femme raconte qu'elle a dû quitter son logement et son emploi après avoir dévoilé son statut au VIH à son employeur et à la personne en charge de son logement. Elle mentionne aussi qu'elle a quitté parce qu'elle ne connaissait pas ses droits à cette époque.

« Je travaillais dans ma garderie. Puis à un moment donné, j'avais décidé de le dire à la directrice [qu'elle vivait avec le VIH]. Puis elle, elle m'a dit « bon, ça serait mieux que tu quittes ». Fait que ça, j'ai eu beaucoup de peine [...] l'année passée, j'ai su qu'elle n'aurait pas eu le droit de me mettre dehors-là. Mais tu sais, qu'est-ce que tu veux que [je lui] réponde dans ce temps-là, quand tu ne connais pas tes droits [...]. J'ai perdu mon logement là, ça faisait neuf ans là. Il y a une personne qui travaillait ici avant [...], qui m'a fait du trouble là. Ils ont appris que j'avais ça [le VIH], ils ne voulaient même plus que je sorte dehors, ils ne voulaient même plus que je sorte, que j'aie à mon jardin-là. C'est pour ça, j'ai été obligée de déménager d'urgence, ils ont amené ça en Cour » (Sylvie, 50 ans, vit avec le VIH depuis 15 ans).

Dans la sphère intime, trois participantes témoignent de situations où elles ont vécu du rejet et ont été dénigrées par un partenaire amoureux et/ou sexuel suite au dévoilement de leur statut d'infection au VIH. Une d'entre elles fait état d'une situation particulièrement intense où son partenaire évoque la saleté pour faire référence au VIH.

« Mais avant lui, j'en ai eu un [un partenaire] qui était méchant (parle à quelqu'un). Donc c'est ça là, celui que j'avais eu en premier, bien quand j'ai eu ça là [le VIH], pas longtemps après, on s'était chicané puis il m'avait dit « crisse-toi pas dans le fleuve, tu vas polluer le fleuve ». Fait avec lui, bien c'est passé [la relation s'est terminée]. Après ça, c'est ça je suis tombée en amour avec le gars que je vous ai dit » (Jocelyne, 58 ans, vit avec le VIH depuis 19 ans).

Pour une participante, le fait d'être confrontée au rejet de son partenaire lui fait réaliser qu'elle était véritablement infectée par le VIH et ce, de façon permanente. Elle mentionne que pendant près de deux ans, elle n'avait pas eu de réaction négative face au VIH, comme si elle n'avait pas intégré sa nouvelle réalité.

« Puis c'est arrivé une fois que j'ai rencontré quelqu'un, puis, à qui je l'ai dit après avoir eu une relation [sexuelle], mais on s'était protégés là. Je lui ai dit, puis après ça, quelques jours après, je me suis sentie comme rejetée, puis là, ça a été mon élément déclencheur (rires). Un élément déclencheur au point de vue, c'est comme si je n'avais pas encore réalisé que j'avais le VIH, ça m'a pris pratiquement un an et demi, deux ans. Parce que je n'avais pas eu de réaction vraiment négative face à ça. Puis là, on dirait que je venais de réaliser que oui, je suis pognée avec ça. Puis là bien, que quelqu'un me rejette, je m'étais sentie rejetée, ça m'a vraiment mise à terre là » (Andrée, 54 ans, vit avec le VIH depuis 2 ans).

Chez certaines participantes, de telles expériences liées au dévoilement du statut d'infection au VIH engendrent des réactions fortes. Deux femmes du corpus mentionnent éprouver une peur intense de dévoiler leur statut. Une d'entre elles témoigne de sa peur que son statut soit révélé sur l'espace public, ce qui entraîne chez

elle des réactions physiques de mal-être : jambes molles, sentiment de s'évanouir. Une autre femme parle avec émotion de la peur de se faire rejeter et souligne qu'elle ne perçoit rien de positif à dévoiler son statut.

« Je m'excuse encore de ce que je vais dire, c'est gras okay, mais j'ai le trou de cul slaque quand je [dévoile], tellement je suis malheureuse là, ah c'est écœurant, je viens les jambes molles, je viens le corps tout mou là, on dirait je m'évanouirais. J'ai réellement peur. Je trouve ça bien difficile tout ça à vivre, je trouve ça gros un peu. [...] J'avais peur qu'il [son partenaire de l'époque] ait parlé de ça [du fait qu'elle vivait avec le VIH] à des gens à la piscine. Ça là, c'est ma plus grosse crainte [...] » (Linda, 47 ans, vit avec le VIH depuis 11 ans).

« Ah non, moi je ne le sais pas qu'est-ce que j'ai eu de positif à dévoiler mon état [séropositif] à quelqu'un. Moi c'est fini ça, oui [...]. Bien, je ne sais pas trop, tantôt quand on parlait du, du rejet ou je sais pas trop là, mes émotions ont remonté-là, [...] puis ça va me remonter encore. Mais c'est ça, coudons, je pense je vais en vivre toute ma vie hein, on a toute notre vie des émotions, des bonnes, des pas bonnes, mais c'est ça » (Sylvie, 50 ans, vit avec le VIH depuis 15 ans).

#### *5.1.1.2. Composer avec le poids du secret pour éviter les répercussions du dévoilement à ses proches*

Comme le dévoilement du statut a engendré, chez plusieurs femmes, des situations où elles se sont senties discriminées et rejetées, certaines d'entre elles perçoivent qu'il serait moins dommageable de porter le poids du secret et de ne pas dévoiler à leurs proches afin d'éviter les répercussions négatives potentielles ou la trahison de leur secret.

Trois des neuf femmes interrogées ont soulevé se sentir obligée de mentir, de s'isoler ou de se retenir de dévoiler leur statut – malgré leur besoin d'en parler – afin d'éviter les représailles.

« Je trouve ça difficile parce que j'aurais tendance à vouloir le dire [qu'elle vit avec le VIH] aux gens qui sont proches de moi, et je me retiens. Mais aux plus proches, mes amis proches que je leur fais confiance eux autres, ça a été, ça n'a pas été un problème. Tout de suite, je leur ai dit. À ma famille, je leur ai tous dit, sauf à ma mère parce qu'elle est trop âgée puis je ne voudrais pas qu'il lui arrive quelque chose pour ça. Je sais qu'elle va trop s'en faire. Mais au travail, je ne l'ai pas dit, puis ça me tance de ne pas le dire. Puis en même temps, bien c'est parce que j'ai peur des représailles-là, puis je ne voudrais pas qu'il arrive quelque chose mais, ça, je trouve ça difficile de ne pas être capable de le dire, parce que je serais portée à vouloir le dire, moi » (Andrée, 54 ans, vit avec le VIH depuis 2 ans).

Trois participantes mentionnent vouloir garder leur statut pour elles de peur que leur secret soit révélé à des tiers sans leur consentement. Elles soulignent ne plus faire confiance aussi facilement qu'auparavant, parce qu'elles se sont faites traiter de façon discriminatoire après avoir dévoilé leur statut d'infection au VIH à certains amis.

« Bien ce n'est pas tous mes amis qui le savent que je suis VIH. Ça, il faut que je le garde mon petit secret des fois parce que je n'ai pas confiance aux personnes que je côtoie. Parce que j'ai déjà eu une amie que je lui ai dit, que j'avais confiance en elle, mais elle l'a dit à d'autres personnes. Puis ça, c'est une crainte que j'ai peur là de, d'en parler à d'autres amis » (Lise, 55 ans, vit avec le VIH depuis 28 ans.)

Deux participantes abordent spécifiquement des situations où leurs enfants ont dû porter le poids du secret autour de leur statut sérologique. Dans certains cas, les enfants ont vécu les préjugés liés au VIH à l'école, ce pourquoi les participantes ont sentir le besoin de protéger leurs enfants de cette discrimination.

« Quand j'ai su ça [qu'elle avait contracté le VIH], j'avais plus de la peine pour mes enfants. [...] Il fallait je leur dise que je ne voulais pas qu'ils le disent à leurs chums puis [qu'ils] en parlent à l'école. Il fallait que je leur apprenne ça, comment le monde [ont des] préjugés, qu'il faut faire attention. Les enfants eux autres, ils avaient ça sur leur petit dos eux autres [...]. Je leur ai donné un fardeau, ils ne pouvaient pas dire toutes les affaires à propos de leur mère. Puis je les force encore à cacher ça à

leur blonde [...]. Ce n'est pas l'fun, ça (pleurs) » (Danielle, 62 ans, vit avec le VIH depuis 15 ans).

« La maladie [VIH], quand je l'ai eu en 95, j'avais déjà élevé mes enfants, ils avaient 9 ans puis 10 ans. [...] Puis ça a été plus dur pour mes enfants aussi [...]. Puis après ça, bien comme moi, je ne me cachais pas parce que je ne voulais pas rentrer dans le cercle de mentir puis je voulais vivre vraiment, être authentique. Fait que je ne l'ai jamais caché. Ça a été difficile pour les enfants à l'école. Il y avait des tabous, des préjugés là-bas là » (Michelle, 50 ans, vit avec le VIH depuis 19 ans).

### 5.1.2. Composer avec les contraintes imposées par la maladie et ses traitements (8)

En plus des bouleversements vécus à l'annonce du diagnostic et des expériences de stigmatisation, les FVVIH sont aussi confrontées à des contraintes liées au VIH et à ses traitements, contraintes qui subsistent à travers le temps et qui incitent les femmes à développer des stratégies pour mieux vivre avec le VIH. Ces stratégies présentées dans cette section apparaissent comme des buts que les FVVIH se fixent à travers le processus d'empowerment.

#### 5.1.2.1. *Fonctionner au quotidien malgré une plus grande vulnérabilité au plan de la santé mentale (5)*

Les femmes du corpus témoignent ainsi des impacts néfastes du VIH sur leur santé mentale. Deux participantes rapportent se sentir davantage vulnérables à la dépression, à l'épuisement et aux idéations suicidaires. Une d'entre elles mentionne que la vie avec le VIH est très difficile pour elle. Elle évoque un état de saturation par rapport aux traitements, qui se traduit selon elle par des symptômes dépressifs. Elle rapporte d'ailleurs avoir fait cinq tentatives de suicide sur une période de dix ans.

« Je trouve ça bien, bien difficile ces temps-ci, j'en arrache beaucoup [...] Mais c'est une passe, ça va passer un moment donné. Mais c'est parce

que ma peur, c'est ça, j'ai peur que ça ne passe plus un moment donné. [...] J'ai fait cinq tentatives de suicide. Pis ça ne me tente plus que ça m'arrive à cause de ça [...] Puis en ce moment-là, je vis une dépression. À toutes les années, je vis ça. C'est depuis, depuis que j'ai commencé à prendre la médication en 2005. À toutes les années, je vis ça, je vis une dépression de médicaments, je suis écœurée, je ne veux plus voir ma maladie. Je suis à bout, je n'arrête pas de pleurer, je suis comme découragée. Ça dure à peu près deux mois, deux mois et demi, c'est surtout l'été » (Linda, 47 ans, vit avec le VIH depuis 11 ans).

Une autre femme perçoit une baisse dans sa confiance personnelle qu'elle attribue à l'arrivée du VIH dans sa vie.

« Bien c'est sûr que ça nous enlève des choses, hein. Ça nous enlève la confiance en soi, ça enlève bien des choses. Ça nous met des barrières » (Jocelyne, 58 ans, vit avec le VIH depuis 19 ans).

#### *5.1.2.2. Vouloir conserver une vie active malgré les nombreuses limites perçues au plan physique depuis le diagnostic de VIH et ses traitements*

Quatre participantes expriment des limitations lorsqu'elles se comparent aux femmes qui ne vivent pas avec le VIH. Selon elles, ces contraintes s'expriment à travers leurs incapacités à travailler et à avoir une vie active comme les autres femmes de leur âge. Certaines femmes vivent plus difficilement avec ces contraintes que d'autres. À cet effet, une des participantes attribue sa vulnérabilité à la dépression au fait qu'elle ne peut plus prendre part aux mêmes activités qu'avant l'arrivée du VIH dans sa vie. Ce cas particulier permet d'illustrer l'interrelation entre les répercussions physiques et émotionnelles du VIH sur la vie des femmes.

« Mais je tombe souvent en dépression [...] Parce que je ne peux plus faire qu'est-ce que je pouvais avant, tu sais, ça me met en crise. [...] Ça me fâche, je viens en crise, ça me fait tomber en dépression souvent là, des petits bouts ici, des petits bouts là » (Danielle, 62 ans, vit avec le VIH depuis 15 ans).

Au plan de la santé physique, les femmes rapportent ressentir des douleurs (cou, épaules, dos, reins, etc.). Elles font aussi part de la fragilité de leur état de santé (i.e. bronchite, thromboses, comorbidités de diverses formes).

« Je suis peut-être plus fragile que les autres femmes [...]. Des fois, je fais des bronchites, ça dépend de la maladie. Peut-être pas le VIH là, mais d'autres choses parce que j'ai eu des thromboses à un moment donné, puis ma famille était autour de moi, j'ai eu des amis. C'est la santé qui est précaire un petit peu » (Lise, 55 ans, vit avec le VIH depuis 28 ans).

Trois participantes disent se sentir incommodées par les effets secondaires des traitements ARV (fatigue, sentiment d'ivresse, besoin de morphine pour atténuer les effets secondaires). Une d'entre elles a également nommé avoir eu elle-même à apprendre comment limiter les inconforts des traitements.

« Bien, j'ai été 5 ans moi, je prenais des traitements, 4 fois par jour. Puis ça faisait tellement mal, c'était comme quand on accouche, on a des contractions. J'avais des contractions pendant 20 minutes, puis ça, je le savais que c'était 4 fois par jour comme ça [...]. J'ai appris par moi-même qu'est-ce qu'il ne faut pas que je mange avec ces médicaments-là, puis qu'est-ce qu'il faut que je mange, puis à telle heure manger telle chose parce que sans ça, ça me faisait des diarrhées, des gros maux de ventre, des maux de cœur [...]. Ça fait des années que je fouille pour essayer de tout comprendre (rires) [...] » (Michelle, 50 ans, vit avec le VIH depuis 19 ans).

De plus, au-delà des inconforts physiques, les femmes rapportent que les effets secondaires des traitements nuisent aussi à leurs activités sociales, entre autres parce que les ARV ont un effet néfaste sur leur niveau d'énergie. D'ailleurs, une majorité de participantes mentionnaient ressentir davantage la fatigue, devenir plus rapidement impatientes et éprouver une perte d'intérêt face aux activités professionnelles et sociales auxquelles elles s'adonnaient avant l'annonce du diagnostic d'infection au

VIH. Même si elles n'abordent pas directement les activités sexuelles, il est possible que cette fatigue intense puisse aussi avoir des répercussions sur leur sexualité.

« Bien comme moi, je suis limitée, je ne peux pas aller travailler. Je ne peux pas avoir une vie active comme les autres femmes de mon âge » (Michelle, 50 ans, vit avec le VIH depuis 19 ans).

« On est tout le temps fatigué, ça c'est l'affaire qui m'écoeure le plus, d'être fatiguée. Puis ça, je ne l'accepte pas ça. Des fois, mettons juste, juste faire ma vaisselle, ça peut me prendre quatre, cinq jours. Ce n'est pas drôle là, quelque chose qu'avant, je pouvais faire comme si c'était rien là, bien aujourd'hui là, juste y penser [...]. C'est l'enfer d'être obligée de se prendre quelque chose [un médicament] pour se booster pour faire, pour faire notre ménage, là. C'est le pire dans toute ça [la vie avec le VIH] [...]. Le pire dans tout ça, ça été le début puis la fatigue, pour moi » (Jocelyne, 58 ans, vit avec le VIH depuis 19 ans).

Une autre participante mentionne aussi que de prendre sa médication à tous les jours lui rappelle qu'elle vit avec le VIH, ce qu'elle vit difficilement, comme en témoignent l'extrait suivant :

« C'est juste de voir que j'ai la maladie à tous les matins. [...] Ça fait juste me confirmer que j'ai le VIH à tous les jours. Ça, je trouve ça bien difficile [...]. Mais à toutes les fois, de revoir la maladie comme en ce moment-là, à tous les matins quand je prends mes médicaments, je revois la maladie [...]. Là, c'est bien difficile ce temps-ci, je vis réellement, le matin-là, je pleure souvent, puis je ne trouve pas ça drôle. Parce que j'ai de la misère, je vois, on dirait que je vois la maladie, on dirait que ça me dit juste que « eille t'as le VIH, faut que tu prennes ça ». Je trouve ça bien, bien difficile ces temps-ci, j'en arrache beaucoup » (Linda, 47 ans, vit avec le VIH depuis 11 ans).

Pour une autre participante, le regard des autres sur son incapacité à prendre part à certaines activités semble la faire sentir à l'écart des femmes qui ne vivent pas avec le VIH.

« Ce que je trouve dur dans ça [la vie avec le VIH], c'est que des fois, je suis faible [...]. Des fois, je suis fatiguée [...]. Puis le monde habituellement, ils ne comprennent pas ça. Faudrait tout le temps que je sois en mouvement mais je ne suis pas capable [...]. La personne [qui ne vit pas avec le VIH] est toujours dehors puis moi, je pogne des frissons, je suis malade. Puis je n'ai pas envie d'être dehors, je n'ai pas envie d'aller courir le marathon, là (rires) [...]. Je suis moins active qu'avant » (Isabelle, 43 ans, vit avec le VIH depuis 15 ans).

Un autre enjeu important pour une des participantes est le vieillissement en concomitance avec la vie avec le VIH. En effet, elle raconte éprouver des difficultés à gérer l'avancement en âge en plus de devoir composer avec les contraintes engendrées par le VIH et ses traitements. Elle déplore qu'elle n'ait pas les mêmes capacités physiques pour s'adonner aux mêmes activités sportives que les autres femmes de son âge. Cependant, mentionnons qu'elle était âgée de 62 ans au moment de l'entretien et que quinze années s'étaient passées depuis l'annonce du diagnostic au VIH. Les extraits qui suivent témoignent de son désarroi face aux contraintes imposées par la maladie et de son incompréhension face aux limites imposées par son corps.

« Je prends mes médicaments puis je n'y pense même pas [au VIH], je ne pense pas à ça 24 sur 24 là. Mais je me vois maigrir à plein, puis je ne mange pas beaucoup, puis je suis rendue 62 ans. Si j'étais en santé, je ne serais pas « maigre comme un coing » [très maigre] puis je serais plus en santé que ça. À 62 ans, le monde sont en santé, [...] ils courent, ils font toutes sortes d'affaires. Avant ça [avant le VIH], je faisais du bicycle, [...] je joggais. Là, je ne suis plus capable de jogger, je ne suis plus capable de faire du bicycle à cause de mes hanches, mon dos, ma jambe. Ce sont toutes des affaires qui m'écoeurent là » (Danielle, 62 ans, vit avec le VIH depuis 15 ans).

« Parce que je suis tannée, j'en arrache [beaucoup] là. Tu sais, je ne file pas bien pantoute, j'ai mal à plein de places dans le corps pis je suis moins active que j'étais parce que je suis une fille qui est très active, là. Mais t'sais, je peux marcher, aller faire des commissions cinq fois dans la même journée, là. Mais là, des fois, ça me prends cinq, six jours avant de

sortir de la maison là, j'ai de la misère avec mes jambes, mon cou, mes épaules, un bras, mes reins [...]. Oui, mais là, il [le médecin] me donne de la morphine, mais ça ne me tente pas de prendre ça (pleurs). Je le prends là, mais ça me fuck d'autres manières. Je ne veux pas être pognée sur la morphine, tu comprends-tu? [...] Pis là, ça m'enlève même pas le mal asteure tu sais » (Danielle, 62 ans, vit avec le VIH depuis 15 ans).

### 5.1.3. User de conscience critique pour miser sur des relations affectives et sexuelles saines en s'entourant de personnes qui l'acceptent et qui partagent les mêmes valeurs qu'elle (7)

Sept des neuf femmes interrogées mentionnent vouloir désormais développer des relations affectives et sexuelles qui soient saines. En effet, les participantes se disent désireuses de trouver un partenaire qui soit prêt à les accepter telles qu'elles sont, avec les contraintes liées au VIH. Après avoir fait le point sur leurs besoins, leurs critères de sélection quant au choix d'un partenaire potentiel sont désormais plus précis. Elles veulent développer des relations authentiques avec des personnes qui les respectent et qui partagent des valeurs communes. Elles mentionnent ne plus vouloir perdre de temps et d'énergie avec un partenaire qui sème la chicane dans le couple ou qui ne s'investit pas totalement à la relation. De plus, les femmes précisent que les relations intimes ne doivent plus se limiter qu'aux interactions sexuelles. Elles ont besoin de complicité et de temps de qualité avec l'autre.

Ainsi, deux femmes soulignent rechercher à développer des relations empreintes d'ouverture, d'honnêteté et de sincérité.

« Fait que là, je suis plus terre à terre, je recherche plus la sincérité puis l'honnêteté dans les gens. C'est vraiment important pour moi là, très, très, bien c'est primordial que la personne avec qui que je parle, que je regarde dans les yeux soit honnête et sincère envers moi » (Jocelyne, 58 ans, vit avec le VIH depuis 19 ans).

« Quand les gens sont avec moi, je veux qu'ils soient sincères avec moi. Je remets aux gens ce que moi, je demande d'eux autres : fidélité, puis tout ça, je suis comme ça, moi. Sois honnête, je vais être honnête. Si tu ne l'es pas, bien regarde, tu es dans la marde, tu vas me perdre » (Linda, 47 ans, vit avec le VIH depuis 11 ans).

Trois femmes autres mentionnent rechercher un partenaire qui les acceptent comme elles sont avec qui développer des relations empreintes d'amitié et qui ne soient pas exclusivement de nature sexuelle.

« Oui, puis qu'il [un partenaire potentiel] m'accepte aussi avec la maladie que j'ai [le VIH], puis les conséquences que ça peut avoir sur ma santé aussi » (Johanne, 55 ans, vit avec le VIH depuis 10 ans).

« Ah moi, j'aimerais ça trouver quelqu'un là, pas juste pour le sexe là, un ami pour sortir, aller marcher, qui accepte ce que j'ai, mais ça, c'est ça, c'est difficile » (Lise, 55 ans, vit avec le VIH depuis 28 ans).

Une autre encore mentionne vouloir trouver un partenaire à qui elle peut faire confiance, qui soit responsable et respectueux en ce qui a trait aux moyens de protection contre la transmission du VIH.

« C'est très important pour moi, la confiance d'une personne. [...] Comme j'en ai un [partenaire potentiel] qui a dit à mon intervenante « je ne veux pas mettre de condom ». [...] Puis moi, je ne l'ai pas accepté, ça. Moi, j'ai dit à cette personne-là « écoute, tu dis m'aimer, c'est pas m'aimer ça, c'est ne pas me respecter. [...] Mais le monde que j'ai une relation [sexuelle] avec, il y a un personne en tant que telle [un partenaire], lui, il sait tout, il fait attention, il se protège. Puis moi, je trouve que ça, c'est un gros respect envers moi t'sais. Il sait que je suis malade, puis tout ça » (Isabelle, 43 ans, vit avec le VIH depuis 15 ans).

Une autre participante encore mentionne vouloir une relation de couple avec un partenaire qui accepte de s'engager à long terme, avec qui elle se sentirait bien.

« J'aimerais ça rencontrer quelqu'un que je serais bien avec, là. Ah ça, oui. Comme là, lui [le partenaire] que je commence à voir, j'aimerais ça que ça fonctionne là. Oui, j'aimerais ça être stable, j'aimerais ça être stable avec quelqu'un. Comme je vous ai dit, ça fait neuf ans que je suis séparée, j'en ai rencontré mais je n'ai pas eu des copains de... J'ai eu un copain un an là, mais pas plus long que ça là. Là, je serais peut-être due pour oui, être plus stable, oui j'aimerais que ça, sur ce côté- là, oui » (Andrée, 54 ans, vit avec le VIH depuis 2 ans).

Ainsi, les sept participantes qui mentionnent vouloir développer des relations affectives et sexuelles saines mentionnent aussi vouloir éviter les relations superficielles avec des hommes qui ne sont pas respectueux envers elles ou qui ne partagent pas leurs valeurs. Une femme insiste d'ailleurs sur le respect comme une valeur primordiale et mentionne qu'elle n'est pas prête à renoncer à cette valeur pour avoir une vie sexuelle à tout prix.

« Bien si j'ai à l'améliorer [sa vie sexuelle], ça serait tant mieux, mais pas à n'importe quel prix (rires) [...]. Moi, c'est le respect, en premier, c'est le respect d'une personne. Regarde, quelqu'un qui ne me respecte pas là, autant dans ses mots que dans ses pensées-là, je te jure que, non [...]. C'est fini là. Ça ne passe pas, non, ça ne passera pas, je suis convaincue » (Johanne, 55 ans, vit avec le VIH depuis 10 ans).

Les participantes entrevoient refuser toute relations avec un homme qui veut les utiliser comme un trophée auprès de ses pairs. Elles insistent sur leur valeur en tant qu'individu et ne veulent pas s'abaisser en devenant l'accessoire d'autrui.

« Je le sais que je ne suis pas une fille qui est laide là, je suis très jolie. Mais sauf que je ne suis pas, moi aussi, je me sens même comme un trophée. Mais il m'écrit à moi, « ah », il dit « moi, j'aime ça quand je suis avec une belle fille, la montrer », « eille, je m'excuse », mais c'est comme un trophée. [...] Fait que là, ça, non. Ça non, je ne tolère pas ça » (Isabelle, 43 ans, vit avec le VIH depuis 15 ans).

Les relations où le partenaire est un consommateur ou un menteur sont aussi à proscrire de l'avis des participantes. En effet, elles condamnent de tels comportements d'irresponsabilité qui sont nocifs dans le cadre de relations amoureuses. À ce propos, deux femmes disent souhaiter se détacher de partenaires qui ne s'occupent pas d'elles ou qui ne sont pas disponibles à s'investir dans la relation.

« J'ai eu un amant, ça fait deux ans puis je lui ai dit de retourner [de s'en aller]. Il venait puis il ne m'appelait pas puis des fois, j'étais malade comme un chien, puis il arrivait « ah, tu penses pas à moi », j'ai dit « toi, tu penses-tu à moi? Je suis malade comme un chien », j'ai dit « retourne d'où tu viens ». Puis je ne l'ai pas revu depuis ce temps-là, puis je suis contente » (Lise, 55 ans, vit avec le VIH depuis 28 ans).

Deux des neuf femmes interrogées mentionnent ne pas vouloir s'investir dans une relation avec un partenaire qui ne prend pas ses responsabilités, qui exige trop d'énergie ou dans une relation marquée par la négativité et les conflits.

« Puis j'ai vieilli puis ça ne me tente plus d'avoir des mauvaises expériences avec les hommes, ça ne me tente plus de me chicaner. C'est fatigant, ça prend beaucoup d'énergie se chicaner là puis ce n'est pas une vie, puis non, je n'ai pas le goût là. Moi, j'aime ça là, je vais chercher le positif dans le négatif. Faut pas que ça reste négatif [...]. Fait que quand tu es avec un homme puis que tu l'aimes, que ça va bien dans le lit, mais quand t'as les deux pieds sur terre, on se chicane, c'est-tu assez plate? Je n'ai pas de place pour ça » (Jocelyne, 58 ans, vit avec le VIH depuis 19 ans).

Plus de la moitié des femmes du corpus témoignent de leurs difficultés à rencontrer un partenaire qui corresponde à leurs critères et qui, de plus, ne soit pas porteur du VIH. Plusieurs d'entre elles ont trouvé difficile d'avoir un partenaire séroconcordant, parce qu'elles étaient confrontées à la souffrance de l'autre à travers les bouleversements qu'entraîne le VIH. Ainsi, elles désirent trouver un partenaire qui ne vive pas avec le VIH mais qui accepte qu'elles en soient affligées.

« Puis l'autre personne que j'ai eue [un partenaire] l'été passé aller jusqu'à récemment là, il était aussi malade [il vivait avec le VIH]. Fait que je ne veux pas me limiter à être obligée de sortir avec aussi des personnes juste malades là. Okay là, ça avait cliqué un peu, mais je veux dire, c'est lourd à porter puis c'est lourd à dire [le secret du VIH]. »  
(Sylvie, 50 ans, vit avec le VIH depuis 15 ans)

## 5.2. Mobiliser ses forces personnelles et les ressources présentes dans son environnement pour mieux vivre avec le VIH aux plans affectif et sexuel

La section précédente a permis de constater que les FVVIH sont confrontées à de nouvelles expériences suite au diagnostic d'infection au VIH : bouleversements émotifs, expériences de discrimination et de stigmatisation liées à leur statut séropositif, enjeux liés au dévoilement du statut séropositif, limitations au plan de la santé mentale et physique, défis liés à la transmission du virus et d'infections secondaires et contraintes dans le choix du partenaire intime. Ainsi, de nombreux aspects de la vie des FVVIH changent à l'annonce du diagnostic. Ces bouleversements et contraintes aux plans affectif et sexuel semblent engendrer, à leur tour, des remises en question et des remaniements importants dans la vie des femmes. Cette section aborde la deuxième étape du cycle d'empowerment, tel que proposé par Cattaneo et Chapman (2010), à savoir la « mise en place d'actions afin d'atteindre les buts fixés ». Plusieurs des constats qui suivent illustrent d'ailleurs comment les FVVIH s'inscrivent dans une démarche d'action conscientisante et témoignent de leur acquisition et intégration des connaissances et compétences nécessaires pour mettre à profit leurs ressources personnelles et les ressources de leur environnement afin de naviguer à travers l'adaptation à la vie avec le VIH (Cattaneo & Chapman, 2010).

5.2.1. S'efforcer d'aller au-delà du VIH en se réservant des moments de réflexion en solitaire, en échangeant avec d'autres FVVIH et en se prévalant de services professionnels favorisant l'adaptation à la vie avec le VIH (8)

Huit femmes ayant participé à la présente étude ont relevé de quelle manière elles mobilisaient leurs ressources pour composer avec les défis qui surviennent dans leur vie affective et sexuelle. Elles font alors appel à leur capacité d'introspection, aux ressources communautaires dans leur environnement, ainsi qu'à des ressources professionnelles.

Deux d'entre elles disent se réserver régulièrement des moments pour réfléchir aux aspects positifs des événements qui se présentent dans leur vie et ce, au-delà des limites et obstacles qu'elles attribuent au VIH. Elles soulignent, entre autres, mettre intentionnellement de côté les aspects négatifs ou les expériences de discrimination pour se concentrer sur leurs bons coups et les moments agréables qu'elles vivent. Elles prennent le temps d'identifier des éléments positifs dans leur situation afin de se faire du bien.

« J'essaie de transformer tout en positif sans être dans l'illusion là, dans le réel aussi là. Tu peux voir un côté positif même dans les ténèbres là. Fait que moi, c'est à ça que je m'y mettais tout le temps. Je ne m'arrêtais pas à ça [le fait d'avoir le VIH]. Je ne me répétais pas ce qu'on m'avait dit qui était si blessant, je ne mémorisais pas ça [...]. J'avais fait le tour de la question parce qu'à tous les soirs, je fais de l'introspection, j'avais pris cette habitude-là. Puis après quand je faisais dodo, c'était fini, on ne pense plus à ça, on passe à d'autres choses. Puis je me félicitais moi-même d'être capable de prendre ce virus-là puis essayer de faire de quoi avec ma vie pareil [...]. J'allais chercher qu'est-ce qui était bon pour moi dans mon développement quand même, que des fois, ça blesse, mais à travers ça, tu peux quand même avancer pareil là. Fait que j'allais décortiquer ça pis après ça, c'était fini là. Je ne restais pas le dos courbé à penser à ça là » (Michelle, 50 ans, vit avec le VIH depuis 19 ans).

Six d'entre elles mentionnent fréquenter les ressources communautaires pour pouvoir discuter, échanger et entendre ce que vivent les autres. Elles en parlent comme des lieux qui les ont aidées à se sentir mieux et à remonter la pente. Elles insistent sur l'apport bénéfique et énergisant du partage d'expériences entre les PVVIH, autant dans le dévoilement de soi que dans l'écoute des autres. Le fait de côtoyer des femmes qui vivent des situations semblables les amène à développer des sentiments de solidarité et d'appartenance qu'elles qualifient de bénéfiques. Elles se disent intéressées d'en connaître davantage sur la façon dont d'autres femmes vivent leur vie affective et sexuelle et comment elles s'adaptent à la vie avec le VIH.

« Ça fait du bien des fois, juste écouter quelqu'un d'autre qui parle un peu de son vécu, puis ça donne une énergie en-dedans là, ce n'est pas descriptible là. [...] Puis des fois, comme je partageais puis ça avait fait du bien à quelqu'un, oh oui, juste à voir, j'avais fait du bien à quelqu'un, j'étais heureuse là. Ça ne se dit pas. [...] Je me sentais utile même si je ne pouvais pas avoir de profession, bien je me sentais utile. Ces moments-là m'ont fait sentir beaucoup utile » (Michelle, 50 ans, vit avec le VIH depuis 19 ans).

« Oui, c'est de savoir – au niveau de la sexualité surtout – ce qui m'intéresse, c'est de voir les autres [personnes vivant avec le VIH fréquentant les organismes] comment ils vont, qu'est-ce qu'ils vont répondre, puis au niveau, exemple, du dévoilement, comment ils vivent avec ça eux autres là, c'est, c'est surtout ça qui m'intrigue. Puis je trouvais que c'était une possibilité pour moi d'en apprendre plus, puis de connaître peut-être tout ce qui se passe autour de moi, puis je ne suis pas au courant » (Andrée, 54 ans, vit avec le VIH depuis 2 ans).

Trois participantes mentionnent avoir fait appel au soutien de professionnels, par exemple, sexologue, travailleuse sociale ou thérapeute dans leur parcours pour mieux vivre avec le VIH. À travers ces interactions, elles se sont confiées sur les difficultés rencontrées, ont eu l'opportunité de poser les questions qu'elles avaient en lien avec le VIH et, dans certains cas, de vulgariser les modes de transmission du VIH et les risques encourus par voie sexuelle à leur partenaire. La consultation de services

professionnels semble avoir contribué grandement à l'adaptation des femmes à la vie avec le VIH, dans certains cas pour mieux comprendre les effets et le développement de l'infection sur le corps et, dans d'autres, l'aide professionnelle aura servi à désamorcer des situations critiques. À ce propos, une femme mentionne que les rencontres avec un thérapeute lui ont permis de développer les outils nécessaires pour composer avec des idéations suicidaires.

« Bien, j'ai un thérapeute avec qui je peux parler, fait que ça, ça m'aide. J'ai ma fille. Une chance que j'ai eue autres parce que sinon là, je serais [en] rechute encore puis je serais sûrement encore en train de faire des plans pour essayer de me suicider, ça c'est sûr » (Linda, 47 ans, vit avec le VIH depuis 11 ans).

#### 5.2.2. Maintenir son réseau social et familial intact (4)

Quatre femmes du corpus mentionnent avoir investi leurs relations amicales et familiales parce qu'elles leur procure des interactions positives, enrichissantes et aidantes. Elles mentionnent que bien qu'elles n'aient pas un grand réseau d'amis, les relations qui ont perduré dans le temps et malgré l'arrivée du VIH dans leur vie sont des amitiés fortes et sincères qu'elles apprécient et qui leur font du bien. Les femmes qui sont mères, tantes ou grand-mères se disent comblées par le bonheur que ces rôles leur procurent au sein de leur famille. Elles prennent soin d'entretenir ces relations et de nourrir les liens qui les unissent à leur famille.

« Bien je n'ai pas beaucoup d'amis là. Puis ceux-là que j'ai, c'est au téléphone. J'ai des amis, ça fait longtemps que je n'ai pas vus, mais qu'on se parle toujours. Comme j'en ai une en Californie, ça fait 30 ans que je ne l'ai pas vue. Mais on s'appelle à toutes les deux semaines, à toutes les semaines. J'en ai une autre qui restait à Hawaï, ça fait 35 ans que je ne l'ai pas vue, puis on s'appelle à toutes les semaines. C'est des amies comme ça que j'ai là, des amies depuis que je suis jeune, des vraies amies là. On en a comme quatre dans une vie là, bien j'en ai quatre puis elles sont toutes loin, pis c'est ça mes vraies amies » (Danielle, 62 ans, vit avec

le VIH depuis 15 ans).

### 5.2.3. S'investir dans le bénévolat, le travail et le partage d'expériences afin de briser l'isolement (9)

L'ensemble des femmes du corpus racontent s'investir dans le bénévolat, le travail et le partage d'expérience depuis qu'elles ont le VIH. En effet, qu'il s'agisse de bénévolat au sein de l'organisme communautaire qu'elles fréquentent, un emploi rémunéré ou des activités de sensibilisation auprès de clientèles adolescentes. Les participantes témoignent avec émotion de l'apport bénéfique de telles manifestations d'engagement social. En effet, ce type d'activités permet non seulement de briser l'isolement en les incitant à sortir de chez elles, mais de socialiser avec des gens qui vivent des situations semblables ou en partageant ces expériences avec des jeunes dans le but de les sensibiliser.

Une participante parle spécifiquement du sentiment d'appartenance qu'elle ressent lorsqu'elle fréquente un organisme de soutien et explique comment ce lieu lui permet de cheminer à travers l'acceptation du VIH. Elle souligne d'ailleurs que le VIH n'aura été qu'un prétexte pour se rendre à l'organisme. Désormais, les liens tissés vont au-delà du VIH. Elle s'y sent comme chez elle et se dit heureuse de retrouver les gens qui le fréquentent.

« Fait que moi, le VIH, ça ne fait plus partie de ma vie. Pour moi, bien je prends des pilules à tous les jours, une fois par jour puis c'est ça, c'est comme si je prends mes vitamines puis c'est ça. Puis je me tiens à l'organisme puis je fais du bénévolat. Fait que ce n'est plus, ce n'est plus un sujet de conversation [le VIH] comme avant. Ce n'est plus une peur parce que j'ai l'organisme puis je me tiens là. Puis je ne sais pas, c'est très rare il me semble qu'on parle de ça, très, très rare. On va à l'organisme puis on vit, on ne fait pas seulement qu'exister là, on vit là, on est rendu heureux. Fait que c'est ça, je suis rendue à cette étape-là » (Jocelyne, 58 ans, vit avec le VIH depuis 19 ans).

Trois femmes disent partager leurs expériences de vie dans le but de sensibiliser les gens au VIH en s'investissant dans des activités de prévention. Une d'entre elles parle avec intensité de son désir de convaincre les jeunes de l'importance de se protéger. Elle mentionne que son désir de sensibiliser les jeunes aux risques qu'ils prennent l'incite à faire abstraction de la peur du jugement d'autrui.

« Oui parce que j'apprends en même temps [...]. Comme moi, j'aime ça parler avec les jeunes. Tu sais moi, j'aime ça parler avec les jeunes, il faut qu'ils se protègent, qu'ils fassent attention à eux autres. Puis je vais souvent aller dans les centres d'accueil parler de ma maladie [le VIH] aux jeunes [...]. Je m'en foutais du jugement là, moi c'était pour sauver les enfants. Puis en même temps, en faisant ça, bien j'apprends puis j'apprends à me connaître en même temps » (Isabelle, 43 ans, vit avec le VIH depuis 15 ans).

Quatre femmes mentionnent contribuer à l'avancement des connaissances sur le VIH par le biais de la recherche. Elles soulignent qu'à travers leur participation à des projets de recherche, elles côtoient d'autres femmes qui vivent les mêmes expériences qu'elles. Deux autres femmes mentionnent que de travailler leur permet de socialiser, de briser l'isolement et de penser à autre chose qu'au VIH.

« Puis les premiers temps, j'ai commencé [à travailler] comme réceptionniste puis j'aimais ça parce qu'à l'autre place à Blainville, écoute, t'sais un moment donné, t'es toute seule, tu t'ennuies de ne pas voir du monde, de ne pas sociabiliser à part que j'ai ma mère, elle a 90 ans. Fait que j'ai trouvé ça, je flottais là, j'aimais ça là. Même ma mère, elle disait « voyons donc, t'es pas payée, tu travailles quasiment [...] 35 heures par semaine puis, mais ça n'a pas d'allure ». Puis ça m'aidait puis ça a brisé mon isolement, ça m'a fait bien du bien (rires). Fait que j'ai continué même si je n'ai pas de salaire (rires) » (Sylvie, 50 ans, vit avec le VIH depuis 16 ans).

5.2.4. Considérer les impacts potentiels du dévoilement de son statut à son partenaire et choisir le moment opportun pour le faire (7)

Tel qu'il a été possible de le voir dans la section 5.1, les participantes se sont vues confrontées à la discrimination et au rejet liés à leur statut séropositif au VIH. Dans l'optique d'apprendre à composer avec cette adversité, sept femmes expliquent comment elles composent avec un dévoilement potentiel à leur partenaire afin d'en minimiser les impacts potentiels, tels que le rejet ou les représailles. Ainsi, certaines choisissent de ne pas dévoiler, d'autres préfèrent dévoiler le plus tôt possible dans la relation, alors que d'autres choisissent de dévoiler seulement si elles sentent que leur partenaire potentiel est prêt à recevoir l'information.

Face à la discrimination liée au VIH et à la lumière du potentiel de rejet auquel elles sont exposées, deux femmes mentionnent faire le choix de ne pas dévoiler leur statut d'infection au VIH et d'utiliser le condom afin d'éviter les risques potentiels de rejet.

« J'ai eu des amants puis je ne le disais pas [qu'elle vivait avec le VIH], mais on prenait le condom » (Lise, 55 ans, vit avec le VIH depuis 28 ans).

« Je me suis dit que c'était fini, que je ne le dévoilerais plus à personne [qu'elle vit avec le VIH] [...] afin de ne pas vivre de rejet [...]. De ne plus en parler puis de ne plus me laisser atteindre de ça puis de me faire juger, je pense c'est le plus gros là » (Sylvie, 50 ans, vit avec le VIH depuis 15 ans).

Cinq des neuf participantes préfèrent dévoiler le plus tôt possible dans la relation. Les raisons invoquées diffèrent. Deux d'entre elles mentionnent que tant qu'à avoir à faire face au rejet, elles préfèrent y faire face en début de relation plutôt que d'en souffrir plus tard. Une autre participante mentionne que de dévoiler tôt dans la relation permet à l'autre d'être mieux informé avant de s'engager. Finalement, deux autres femmes disent que de dévoiler leur statut permet de se libérer l'esprit et d'être plus à l'aise lors d'une relation sexuelle.

« Puis moi, le dévoilement, mettons que je rencontre quelqu'un, je vais lui dire tout de suite [qu'elle vit avec le VIH], si ça ne fait pas son affaire, il faut qu'il parte [...].Fait que dans ce temps-là, j'aime mieux le dire, comme ça, je ne me ferai pas mal. [...] Tant qu'à me faire rejeter avant de te connaître, j'aime mieux que tu me rejettes tout de suite » (Isabelle, 43 ans, vit avec le VIH depuis 15 ans).

Une participante préfère informer son partenaire de son statut d'infection au VIH dès le départ afin qu'elle puisse lui expliquer ce dont il s'agit et qu'il soit bien informé avant de s'engager dans la relation.

« Moi, j'étais bien directe, c'était tout de suite, je n'attendais pas. Si admettons qu'un gars me cruais puis qu'il était intéressé à sortir avec moi, c'était tout de suite, moi je lui disais que j'étais atteinte du VIH. Bien souvent, il ne savait même pas c'était quoi, puis je leur expliquais quelle sorte de maladie que c'était. Ça ne m'a jamais empêchée d'avoir des copains-là » (Michelle, 50 ans, vit avec le VIH depuis 19 ans).

Deux femmes sur les neuf de l'échantillon ont souligné que de dévoiler dès le départ leur permettait de se libérer l'esprit du poids du secret entourant leur statut séropositif au VIH et de profiter pleinement de la relation sexuelle avec un partenaire en étant plus à l'aise.

« Je ne suis pas capable d'avoir une relation sexuelle s'il ne le sait pas [qu'elle vit avec le VIH]. Fait que faut qu'il le sache, c'est sûr, si je veux être capable de me donner à 100% dans la relation sexuelle que je veux avoir, bien il faut qu'il le sache. Sinon, je ne suis pas à l'aise pas du tout. À moins que ce soit un trip d'un *one-night-stand* là, il met un condom, puis là, ça finit là. Mais même encore là, je n'en reçois même pas de ça, c'est pas mon style de faire ça, je n'ai jamais fait ça. Bien bon, je le faisais avant, oui quand je travaillais [travail du sexe], mais ça fait 20 ans de ça là, ça fait 20 ans moi je ne travaille pas » (Linda, 47 ans, vit avec le VIH depuis 11 ans).

Trois autres femmes mentionnent qu'elles préfèrent attendre de voir si le partenaire est digne de confiance et le cas échéant, elles dévoilent lorsqu'elles sentent que le partenaire est prêt à recevoir cette information.

« J'attends que ça arrive [le dévoilement]. Regarde, je le sais qu'un jour ou l'autre, ça va arriver de rencontrer quelqu'un qui, s'il me plaît ou quoi que ce soit, que la relation je pense qu'elle va aller plus loin, bien je n'aurai pas le choix d'affronter [...]. Mais, je ne m'en fais pas avant. Je me dis « regarde, il arrivera ce qui arrivera » parce que moi, je suis une femme quand même qui est assez honnête. Fait que je me dis « bon bien, je vais étudier la personne puis si je vois que je suis capable de lui dire qu'elle est capable de comprendre, c'est correct, sinon, elle ne le saura jamais » (Johanne, 55 ans, vit avec le VIH depuis 10 ans).

#### 5.2.5. Faire preuve de connaissance de soi en s'engageant dans des relations sexuelles qui répondent à ses besoins et qui respectent ses limites (9)

Afin de mieux répondre aux buts qu'elles se sont fixés et suite à une réévaluation personnelle face à leurs besoins depuis le diagnostic et après avoir pris conscience du risque de transmission associé au VIH, six participantes signalent avoir changé leurs pratiques sexuelles. Dorénavant, elles s'investissent davantage dans des activités qui ne sont pas limitées à la génitalité, s'engagent dans des relations exclusivement sexuelles sans attachement ou encore privilégient des activités sexuelles en solo. Pour ces femmes, la pénétration n'est plus perçue comme une priorité dans leurs activités sexuelles.

Ainsi, une participante raconte que sa vie sexuelle n'est plus la même depuis qu'elle vit avec le VIH. Elle est davantage portée vers la tendresse et ses activités sexuelles, moins orientées vers la génitalité. Une autre femme mentionne que les préliminaires sont devenus, pour elle, aussi importants que la pénétration.

« Mais c'est sûr que ça ne se passe pas pareil, la relation [sexuelle] n'est pas pareille. Comment je dirais, il y a bien des choses au point de vue sexuel, ce n'était plus pareil, là. Même si je me protégeais, il y a des activités que je ne faisais plus, là. Ça a été, ça a été plus porté sur la tendresse là » (Michelle, 50 ans, vit avec le VIH depuis 19 ans).

« On dirait que c'est devenu comme... des préliminaires, pour moi, sont aussi importants que la pénétration ou la relation complète » (Linda, 47 ans, vit avec le VIH depuis 11 ans).

Une participante explique avoir récemment rencontré un partenaire qui répond à ses besoins sexuels et avec qui elle se sent satisfaite sexuellement. Elle mentionne que d'être en relation avec un partenaire change les choses pour elle parce qu'elle trouvait sa vie sexuelle monotone avant de faire sa rencontre.

« Bien quand j'ai une personne [un partenaire], oui, quand je suis avec, bien (pause), présentement, avant que je rencontre la personne là, ça fait 15 jours-là, bien ma vie sexuelle, elle était ordinaire là (rires). Elle était ordinaire, je me satisfaisais moi-même mettons, là. Mais quand je suis avec une personne, il n'y a pas de problèmes là, ça va. La personne que j'ai rencontrée, bien je dirais que ça allait super bien là au point de vue sexuel là [...]. Bien au point de vue sexe, quand je fais l'amour avec quelqu'un, c'est hot là (rires). Je dirais c'est un bon 8 [niveau de satisfaction, sur une échelle de 1 à 10] là (rires) » (Andrée, 54 ans, vit avec le VIH depuis 2 ans).

Trois participantes mentionnent avoir mis en veilleuse leur vie sexuelle. Elles expliquent avoir moins d'intérêt qu'auparavant envers la sexualité et elles attribuent cette baisse d'intérêt à l'arrivée du VIH dans leur vie. Certaines disent avoir mis une croix sur la sexualité, alors que d'autres mentionnent une diminution de la fréquence des activités sexuelles puisqu'elles ne sont plus une priorité pour elles.

« Le sexe pour moi, c'est du passé [...]. Je vous dirais que c'est sûrement, c'est sûr que le VIH, il a de quoi à voir dans ça, c'est certain. Fait que

moi, j'ai fait une croix sur ça » (Jocelyne, 58 ans, vit avec le VIH depuis 19 ans).

« On dirait que le sexe, c'est une chose qui m'intéresse de moins en moins. Avec [mon partenaire], on faisait l'amour, je te le dis trois, quatre fois des fois-là par trois semaines, puis c'était beau. Puis je m'en crissais, ce n'était pas important pour moi [...]. C'est le VIH [qui a changé les choses]. Ça, je le sais. Je suis très sûre de ça. Non, non, si je ne l'avais pas, je serais la meilleure baiseuse en ville [...] » (Linda, 47 ans, vit avec le VIH depuis 11 ans).

Deux femmes du corpus révèlent s'engager dans des relations exclusivement sexuelles pour combler leurs besoins sexuels, mais mentionnent ne pas vouloir développer de lien d'attachement envers un partenaire, ni s'engager dans une relation de couple. En effet, elles disent se sentir suffisamment investies affectivement dans leurs relations amicales et familiales et ne ressentent pas le besoin d'entretenir une relation amoureuse. Toutefois, elles soulignent assouvir leurs besoins sexuels dans le cadre de relations à caractère exclusivement sexuel.

« Bien moi en réalité en ce moment même, c'est juste un manque. Admettons que j'ai envie de faire quelque chose [une activité sexuelle], bien je vais appeler mon *fuck friend* là, pis ça finit là. Bien *anyway*, avec mon ami, j'en ai de l'affection là, mais ce n'est pas, ce n'est pas un manque affectif [...]. Oui, je me trouve des *fuck friends*. Sauf que c'est ça là, il y en a qui s'emmourachent puis je n'aime pas ça. Je leur dis le pire de tout ça, c'est que je leur dis « je ne veux pas d'engagement, il n'y a pas d'attachement ». Puis le pire, c'est parce qu'ils sont avertis. Si je lui ai fait de la peine, ce n'est pas mon problème là, c'est le sien, c'est lui qui se fait du mal, ce n'est pas moi » (Isabelle, 43 ans, vit avec le VIH depuis 15 ans).

Deux participantes racontent pratiquer la masturbation afin de prendre soin de leurs besoins sexuels. La masturbation est aussi présentée comme un moyen de gérer leur stress et s'avère être une pratique alternative pour par les femmes qui ne désirent plus avoir de relations sexuelles avec un partenaire.

« Je te dirais bien ma petite fille, ça ne représente plus rien pour moi. Je n'ai plus d'intérêt à ça. Je me masturbe temps à temps, pis that's it. That's it, that's all [...]. Quand je suis vraiment stressée là, je me dis « bon bien là, tu vas déstresser à soir, tu vas te masturber » (rires) [...]. Ah non, c'est pas mal tranquille [en parlant de sa vie sexuelle]. Je pogne encore des feelings des fois. Je vais voir quelqu'un puis il va m'attirer, puis ça va me faire des feelings en-dedans, mais ça, je [laisse] ça comme ça » (Danielle, 62 ans, vit avec le VIH depuis 15 ans).

Face aux bouleversements et aux contraintes engendrés par le VIH et auxquels sont confrontées les FVVIH, les participantes évoquent craindre devenir responsables de l'infection de quelqu'un d'autre. Elles témoignent ainsi de la nécessité qu'elles perçoivent d'éviter la transmission du VIH à autrui et de limiter leurs risques de contracter des infections secondaires afin de préserver leur santé. Plusieurs d'entre elles mentionnent que bien qu'elles prennent les précautions nécessaires afin de limiter les risques de transmission du VIH, elles vivent toujours avec la peur de contaminer leur partenaire. Elles soulignent qu'elles ne pourraient pas vivre en se sachant responsables de l'infection d'une autre personne.

« Oui, beaucoup ça, la peur de contaminer [avec le VIH] pis la peur de reprendre des microbes qui auraient pu me remplir là. [...] Oui, parce que moi j'ai une conscience sévère pis je n'aurais jamais voulu faire, que quelqu'un soit contaminé à cause de moi, ah non. En tout cas, je n'aurais pas été capable de vivre avec ça » (Michelle, 50 ans, vit avec le VIH depuis 19 ans).

Trois femmes interviewées soulignent avoir eu à faire face à un partenaire qui ne voulait pas utiliser le condom et elles mentionnent que cela peut mener à la fin de la relation.

« On a jase longtemps puis toute cette journée-là, là, puis après ça, il a dit « j'ai le goût de te faire l'amour », on l'a fait. J'ai mis un condom, ça n'a pas fonctionné, il l'a enlevé, il a été pareil sans condom. J'ai dit « ben là,

là, tu sais ce que tu fais là, je viens de te le dire là ». Puis, mais en tout cas, là, après ça, ça été d'autres choses-là (rires), il regrettait, mais là, en tout cas [...]. Le lendemain, il m'a dit qu'il avait réfléchi à ça puis qui s'en voulait [de ne pas avoir utilisé de condom] [...]. Il mettait pas la faute sur moi, il mettait la faute sur lui. Il se disait que lui, il n'est pas capable [d'avoir des relations sexuelles] sans condom. Donc si on entretient une relation, il va toujours avoir peur parce qu'il ne voudra pas utiliser le condom. Fait qu'il a dit « en ce cas-là, je pense que c'est mieux de se laisser comme ça » » (Andrée, 54 ans, vit avec le VIH depuis 2 ans). « Lui, vu qu'il n'était atteint [du VIH] puis que moi j'étais atteinte, il ne voulait pas se protéger. On n'est peut-être pas de la même souche, tu comprends, « ah, c'est pas important », fait que ça faisait tout le temps de la bisbille, puis de la chicane. Puis finalement, ça finissait tout le temps que ça finissait de la marde. Je le faisais [avoir une relation sexuelle] mais contre mon gré. Mais après, je suis allée passer des tests puis je n'avais pas été réinfectée. J'ai été chanceuse parce que ça aurait pu arriver<sup>4</sup> » (Linda, 47 ans, vit avec le VIH depuis 11 ans).

Afin de limiter les risques de transmission du virus, les participantes disent initier des changements dans leur façon de vivre leur sexualité. Elles s'engagent désormais dans des relations sexuelles qui leur permettent de respecter cette limite qu'elles se sont fixées.

Les participantes témoignent s'abstenir d'avoir des pratiques qu'elles apprécient afin d'éviter la transmission du VIH. Une participante mentionne privilégier des activités qui présentent un moindre risque – où la pénétration n'est pas nécessairement privilégiée – telles que la masturbation mutuelle. Une autre participante mentionne s'abstenir d'atteindre l'orgasme par cunnilingus ou de partager de longs baisers avec son partenaire parce qu'elle craint les risques de transmission (bien qu'ils soient pratiquement nuls par voie orale). Bien que ce soit des pratiques qu'elle apprécie grandement, s'en priver lui permet de respecter les limites qu'elle s'est fixée, à savoir limiter les risques de transmission.

---

<sup>4</sup> L'infection d'une PVVIH par une autre souche du virus est très rare. Il s'agit le plus souvent d'une fausse croyance que de penser qu'une personne peut être infectée par deux souches différentes du VIH.

« La raison pour laquelle je vais plus être [portée] vers la masturbation avec mon conjoint sans qu'il mette sa bouche proche [de ses organes génitaux]. Il peut me faire un petit peu le sexe oral, ça va me déranger moins, mais pas de me faire venir comme ça. [...]. Avant que je sois atteinte [du VIH], je n'étais pas de même [...]. Ah oui, ça [le VIH] a amené un frein sur tout, regarde là. Même embrasser, [...] le baiser, c'était tellement important dans ma vie là, ah j'aime donc ça embrasser quelqu'un, moi je trouve que c'est un moment d'intimité écœurant. Je trouve que c'est la meilleure intimité, ce n'est pas croyable, c'est le baiser. Puis même ça, je me l'interdis, [...] il faut que je m'arrête parce que des fois, c'est trop bon, fait que j'arrête. Parce que dans ma tête, c'est comme non, il y a trop un partage de salive, même s'il faudrait qu'il en boive 10 gallons, ça a l'air là, moi dans ma tête, ce n'est pas de même » (Linda, 47 ans, vit avec le VIH depuis 11 ans).

Toujours dans l'optique de limiter les risques de transmission du VIH, quatre des neuf femmes du corpus mentionnent avoir recours à leurs habiletés personnelles pour négocier le condom. Les stratégies évoquées par les participantes sont diversifiées : s'assurer d'avoir toujours avoir des condoms sur elles, susciter la peur de la transmission chez le partenaire pour le convaincre de se protéger et saisir toutes les occasions possibles pour parler du VIH et des stratégies de protection à leur partenaire ou à leurs familles.

Trois participantes mentionnent qu'il est impensable, voire irrespectueux, d'avoir des relations sexuelles sans se protéger. À cet effet, elles ont toujours des condoms à leur disposition si elles s'engagent dans une activité sexuelle.

« Mais si aujourd'hui, quand j'ai une relation sexuelle, c'est sûr qu'elle est protégée et que c'est fait vraiment avec précaution là [...]. Faut pas que ça pète même si je vous dis que les chances sont minimales là de contracter le VIH avec des relations sexuelles là, mais on ne prend pas de chances quand même. Je veux dire, je ne ferais pas ça là sans condom avec une personne là que je rencontre un soir, je ne ferais jamais ça, jamais, jamais, jamais, jamais » (Jocelyne, 58 ans, vit avec le VIH depuis 19 ans).

« Puis de toujours m'assurer de prendre un condom pour moi, c'est normal, j'en ai tout le temps avec moi ça (rires), je ne prends pas de chance » (Andrée, 54 ans, vit avec le VIH depuis 2 ans).

À une autre échelle, un autre moyen soulevé par deux participantes pour limiter les risques de transmission du VIH est de fournir l'information nécessaire à leur partenaire ou aux personnes qui viennent en visite chez elle. L'une d'entre elles mentionne avoir des condoms et des pamphlets à la disposition de ses invités. De son point de vue, il s'agit d'un moyen de sensibiliser les amis de ses enfants à l'importance de se protéger des ITSS et principalement du VIH. Une autre dit saisir l'occasion, lorsqu'elle se présente, de parler à son partenaire des différents moyens de se protéger tout en préservant le plaisir lors d'une relation sexuelle.

« Moi chez nous, il y a toujours eu des condoms dans la salle de bain, toujours un petit panier avec des condoms. Puis, il y a toujours des petits pamphlets sur les modes de transmission, tout ça. Fait que mes enfants, quand les amis venaient chez nous, ils pouvaient se prendre des condoms comme ils voulaient puis c'était vraiment discret, c'était dans la salle de bain » (Jocelyne, 58 ans, vit avec le VIH depuis 19 ans).

« Je l'ai appelé [après avoir dévoilé à son partenaire] puis je lui ai dit que je le comprenais, que je comprenais sa crainte, que c'est normal d'avoir peur [d'avoir des relations sexuelles avec elle à cause du VIH]. Mais j'ai dit, si c'est juste à cause du condom, bien j'ai dit « on peut », je lui ai expliqué qu'on pouvait faire l'amour de d'autres façons puis il existe différents condoms, qu'il y a peut-être d'autres moyens de, de, de, si t'as des plaisirs et toute » (Andrée, 54 ans, vit avec le VIH depuis 2 ans).

5.3. Mettre en perspective ses représentations de la sexualité, de la féminité et du VIH à travers une constante réévaluation de soi et de son environnement

Comme l'empowerment est un processus itératif, les femmes cheminent également à travers le troisième élément de son cycle, à savoir l'observance et la réflexion sur l'impact des actions sur les buts et objectifs préalablement établis. En effet, lorsqu'une action est posée, les femmes peuvent évaluer son efficacité et leur propre compétence à l'égard de cette mise en action, pour ensuite se réengager dans le processus itératif d'empowerment. À cet effet, à partir de l'évaluation que les femmes font des ressources présentes dans leur environnement (par exemple la famille ou les amis) décident, ou non, de les mettre à profit dans leur mise en action. À travers le cycle, elles peuvent aussi acquérir de nouvelles compétences et habiletés, ce qui facilite la mise en action (Brodsky & Cattaneo, 2013).

#### 5.3.1. Se représenter la sexualité comme un moment important de partage, de respect et de tendresse qui ne se résume pas qu'à la pénétration (6)

Quand vient le temps de décrire la sexualité, six femmes s'expriment en termes de tendresse, d'amour, d'intimité. Les propos tenus sont de nature positive et hédonique.

« Bien c'est [la sexualité] l'amour, c'est le partage, c'est le partage d'un couple, c'est l'intimité, c'est, mon Dieu, crisse, c'est l'amour. Quand tu te donnes à quelqu'un, tu donnes là [...] moi c'est toute. Moi quand je me donne, je me donne à 100% » (Linda, 47 ans, vit avec le VIH depuis 11 ans).

« Bien la sexualité, ce n'est pas juste la, la pénétration, c'est les caresses, c'est, sexualité, je le sais pas parce que là, ça fait un bout que j'en n'ai pas là » (Lise, 55 ans, vit avec le VIH depuis 28 ans).

#### 5.3.2. Se reconnaître comme une figure maternelle empreinte de douceur, d'émotivité et de beauté (8)

Huit femmes associent la féminité à la maternité et à l'émotivité. Elles caractérisent les femmes comme émotives et douces et ajoutent que le fait de porter un enfant est

une chance qu'elles ont par rapport aux hommes. D'autres parlent aussi de sensualité et de pouvoir de séduction qu'elles qualifient de typiquement féminins.

« On est chanceuses, on peut donner la vie. C'est vraiment miraculeux. Je suis vraiment heureuse qu'on puisse d'être une femme pis que, puis qu'on puisse donner la vie [...]. Pour moi, en tout cas, c'est, c'est la plus belle chose au monde-là. Pour moi, c'est ça être une femme [...] » (Jocelyne, 58 ans, vit avec le VIH depuis 19 ans).

### 5.3.3. Se placer elle-même au premier plan dans sa vie (4)

Quatre participantes disent vouloir désormais se placer en priorité dans leur propre vie. À ce propos, deux d'entre elles mentionnent vouloir continuer d'apprendre à se connaître pour découvrir et mieux respecter leurs limites.

« Ça été très difficile [d'apprendre à vivre avec le VIH], mais c'est là que j'ai appris à aller au fond de moi-même, à l'intérieur de moi-même, écouter plus mon corps. Ça a eu des affaires bénéfiques pareil, mais ça a été très difficile. Je suis une battante, fait que j'ai continué pareil. Je ne le criais pas sur les toits [qu'elle vivait avec le VIH], mais je ne m'en cachais pas, quand c'était le temps de prendre mon traitement quand même j'avais de la visite. Puis si on me questionnait, bien je répondais aux questions. Mais ça m'a surtout rapproché encore plus de mon corps, écouter mon corps, écouter mon système, me respecter encore plus [...]. Oui, parce qu'avant, je me serais plus dépensée si un ami avait eu besoin de moi. Tandis que là, je commence par moi-même « j'ai-tu la capacité d'aider ce côté-là ». Ça m'a permis ça là, avoir des limites » (Michelle, 50 ans, vit avec le VIH depuis 19 ans).

Trois autres participantes mentionnent vouloir prendre du temps pour elles et apprendre à s'aimer.

« J'ai pas de partenaire, puis je regarde pas pour ça non plus, je dirais, ben que, y a rien. Je vais plutôt me donner moi-même mes, mon amour-là en me faisant des petits massages de pieds pis en me respectant beaucoup. Je trouve que c'est une façon de me donner de l'amour pis je file bien là- dedans de même là. [...] je suis bien comme ça, je suis heureuse de même, pis je suis en train de m'épanouir encore plus. [...]

C'est vraiment moi que j'ai appris à aimer là. C'est merveilleux (rires).  
Je me lève le matin puis je suis heureuse » (Michelle, 50 ans, vit avec le VIH depuis 19 ans).

#### 5.3.4. Percevoir la recherche de partenaire comme secondaire dans sa vie (6)

Six participantes rapportent vouloir reléguer la recherche d'un partenaire au second plan dans leur vie. En effet, trois d'entre elles disent ne plus ressentir le besoin d'être en couple et une d'entre elle mentionne explicitement avoir fait le choix d'être abstinente.

« Oh, ça pas, ça [le VIH] n'a pas eu vraiment d'impact [sur sa vie affective]. Au début oui, parce que je pensais que je ne pourrais plus refaire ma vie. Mais non, je me suis aperçue que non, que je pouvais refaire ma vie, mais sauf que le besoin n'est plus là, là, de ça. Le besoin de refaire ma vie n'est plus là [...] » (Isabelle, 43 ans, vit avec le VIH depuis 15 ans).

Deux participantes parlent du sentiment de liberté que procure le célibat. Elles mentionnent apprécier ne pas avoir à se rapporter à quelqu'un et disent ressentir le besoin de profiter de leur autonomie. Elles ajoutent qu'elles ne changeraient pas leur statut conjugal. Certaines d'entre elles mentionnent aussi ne pas être prête à s'attacher émotionnellement à un partenaire.

« Je me fais mon petit quotidien en tant que femme, je fais ce qui me plaît. Je fais vraiment ce qui me plaît dans ma vie, pis c'est correct de même. Je ne la changerais pas. C'est drôle hein, je ne la changerais pas parce que je fais ce qui me plaît, je me lève à l'heure que je veux, je prends un café quand je veux, je me lève quand je veux, je me couche quand je veux, je m'en vais quand je veux. [...] Fait que je suis bien contente, c'est comme ça la belle vie (rires), j'appelle ça la belle vie » (Johanne, 55 ans, vit avec le VIH depuis 10 ans).

Quatre participantes racontent se sentir comblées au plan affectif par leurs relations familiales et par les relations qu'elles ont développées à l'organisme de soutien qu'elles fréquentent. Elles soulignent aussi le fait que d'être en amour avec un partenaire n'est pas absolument nécessaire pour se sentir comblée au plan affectif.

« Ce n'est pas obligatoire là d'être en amour. Je l'ai été, j'ai fait une belle vie là, je veux dire, j'ai été en amour pis toute. Mais non, là, mes priorités là, vraiment là, mes enfants, puis je suis à l'organisme puis ça a changé beaucoup de choses, ma maladie [le VIH] » (Jocelyne, 58 ans, vit avec le VIH depuis 19 ans).

### 5.3.5. Accueillir le VIH comme une expérience transformatrice (5)

Après avoir traversé un processus houleux, cinq femmes de ce corpus relatent percevoir le VIH comme une expérience leur ayant permis de cheminer et de grandir. Elles soulignent que la vie avec le VIH les a incité à rencontrer de nouvelles personnes – entre autres par l'entremise des organismes communautaires qu'elles fréquentent – en plus de leur avoir ouvert les yeux sur leurs réelles priorités. Par exemple, l'une d'entre elles mentionne avoir rencontré de nouvelles personnes pour qui le revenu et l'état de santé ne définissent pas la valeur des individus. Une autre participante mentionne que d'avoir à vivre avec le VIH l'amène à se connaître davantage. Avec du recul, les participantes y voient du positif et disent en ressortir grandies spirituellement.

« Tu passes tellement de phases quand t'apprends que tu as ça là, tu vis beaucoup de choses-là, la colère. Avec les années, bien un moment donné, bien c'est ça qui t'amène à changer [...] Avec l'organisme, bien ça m'a permis de connaître des personnes qui, comment je dirais bien ça, que là-bas, on est tous égaux, puis ce n'est pas une question d'argent là, puis ce n'est pas une question de santé non plus là [...] Mes valeurs puis mes priorités ont changé. [...] Je l'aurais eu avant, ça aurait sûrement été mieux [...] parce que depuis que j'ai ça, ma vie est mieux [...] Peut-être

pas le début, j'enlèverais le début là (rires) » (Jocelyne, 58 ans, vit avec le VIH depuis 19 ans).

« Je dis que ça a été positif dans un sens parce que ça a changé ma vie. Je me connais plus aujourd'hui que je me connaissais avant. [...] Oui, c'est ça, c'est sûr que ça a changé ma vie. Mais moi, je dis que c'est tant mieux parce qu'il y a des choses que, j'ai vécu de plus belles choses depuis que j'ai cette maladie-là [...] Ça a été positif, peut-être pas les premiers temps, la première année-là. Mais dans ma vie personnelle, ça a eu un bel impact. C'était bien » (Johanne, 55 ans, vit avec le VIH depuis 10 ans).

« Je dirais que j'ai grandi plus vite en-dedans, intérieurement, spirituellement là, ça m'a débloquée. Après 19 ans, je ne t'aurais pas dit ça la première année » (Michelle, 50 ans, vit avec le VIH depuis 19 ans).

### 5.3.6. Clarifier ses propres perceptions et connaissances à l'égard du VIH et dénoncer les croyances véhiculées socialement (6)

Deux femmes mentionnent qu'elles ne perçoivent plus le VIH comme une sentence de mort, comme elles le croyaient à l'annonce de leur diagnostic. Une d'entre elles raconte avoir eu très peur de mourir lorsqu'elle a appris qu'elle avait le VIH parce que les chances de survie étaient minces à l'époque où elle l'a contracté.

« Je ne voulais pas le donner à personne parce que dans ce temps-là, ils disaient pas VIH, ils disaient le sida puis ils nous disaient « vous allez mourir puis mourir » [...] Puis dans ce temps-là, les enfants avaient 30% de survie. Bien, j'ai décidé à 27 ans de me faire ligaturer » (Lise, 55 ans, vit avec le VIH depuis 28 ans).

Une autre participante souligne qu'elle s'attendait à voir des personnes mourantes la première fois qu'elle s'est présentée dans un organisme de lutte contre le VIH/sida. Elle s'est aperçue que cela ne représentait pas la réalité des PVVIH.

« Je me suis rendue à l'organisme sans savoir où est-ce que je m'en allais.

Je pensais que quand je rentrerais là, que ça serait toute une gang de zombies, qui auraient de la misère à marcher pis qui seraient pleins de bobos, puis qu'ils attendraient de mourir (rires). J'étais certaine que c'était comme ça [vivre avec le VIH]. Fait que quand je suis rentrée là, bien je cherchais, c'était qui là, les gens qui étaient malades [...]. C'est là qu'ils m'ont expliqué « ça se passe pas comme ça, il ne te sortira pas des gros boutons là », puis ils m'ont donné de l'information [...]. Ça fait partie de moi. Je suis comme ça, je suis comme ça. Je veux dire ce n'est plus une maladie, ce n'est plus le sida là, ce n'est plus épeurant là. Parce que la science nous a aidés à mieux vivre avec ça, là. Ils nous donnent, ils nous donnent l'espoir, pis ils nous disent qu'on, qu'on mourra pas, qu'on peut continuer à vivre. C'est ça qui est important » (Jocelyne, 58 ans, vit avec le VIH depuis 19 ans).

« J'étais une personne que quelqu'un m'aurait dit « le VIH, oublie ça, reste chez vous, là » [...]. Aujourd'hui, je comprends les personnes qui vont se revirer de bord les premières fois, parce qu'ils ne comprennent pas la maladie, parce que je le sais, j'étais comme ça [...]... Fait que quelqu'un qui va me repousser, je vais comprendre, ça va me faire moins mal, ça m'est déjà arrivé là, ça me fait moins mal parce que je me dis « bien regarde, je me suis mise dans sa peau, j'étais comme ça, moi aussi ». Aujourd'hui, c'est correct, là. Pour l'instant, ça va bien » (Johanne, 55 ans, vit avec le VIH depuis 10 ans).

Deux participantes font état de certaines connaissances au sujet des risques et des modes de transmission du VIH qu'elles ont acquises en s'informant au sujet de l'infection au VIH. Elles se sont rendues compte qu'elles ne sont pas seules à vivre avec le VIH et prennent conscience de l'ampleur de l'épidémie à l'échelle mondiale.

« Parce qu'y a tellement de monde atteint maintenant. J'ai lu – moi je suis une fille, je lis beaucoup – qu'il y a 33 millions de personnes sur la planète qui sont atteintes, puis ça, c'est à part des gens qui ne savent pas qu'ils sont atteints [...]. Je sais pas combien de millions qu'on est sur la planète là, mais de ce que je lisais de l'article que j'ai lu l'autre fois, puis c'est un bon journal en plus, une bonne revue que j'achète, qui est quand même assez poussée là, puis je me disais « mon Dieu, c'est difficile à vivre » » (Linda, 47 ans, vit avec le VIH depuis 11 ans).

Trois participantes mentionnent avoir été confrontées à certaines personnes mal informées au sujet du VIH. Elles décrivent ce manque de connaissances comme de l'ignorance.

« Bien moi je voyais ça [la discrimination, le rejet] comme de l'ignorance. Puis en-dedans de moi, je les plaignais [les personnes qui rejettent les PVVIH] parce que je me disais « ça peut [leur] arriver, ça peut arriver à [leurs] enfants » (Michelle, 50 ans, vit avec le VIH depuis 19 ans).

« Puis je trouve que le monde sont tellement incultes, ils ne sont pas capables d'aller lire puis s'instruire. C'est plus facile de dire « ah, c'est écœurant qu'est-ce que t'as », au lieu d'aller lire, « va lire, va t'instruire, puis tu vas voir que c'est pas mal moins pire » » (Linda, 47 ans, vit avec le VIH depuis 11 ans).

### 5.3.7. Se sentir protégée par ses amis (3)

Trois participantes mentionnent se sentir protégées par leurs amis qui s'informent de leur situation et qui les incitent à aller vers les ressources communautaires.

« Pis aujourd'hui, mettons que quelqu'un va venir chez moi, ils n'ont pas peur, ils n'ont pas peur de moi. Des fois, ils vont m'appeler « comment ça va, tu vas, comment tu files aujourd'hui ». Je suis comme, c'est comme s'ils me protégeaient » (Isabelle, 43 ans, vit avec le VIH depuis 15 ans).

### 5.3.8. Se sentir accueillie, encouragée et soutenue par sa famille (7)

Sept femmes mentionnent se sentir accueillies, encouragées et soutenues par une famille qui s'inquiète de leur santé.

« Mes enfants, c'est pareil là [ils s'informent de sa santé] [...] tu sais je ne file pas « bien là, tu iras voir le médecin là maman là, hein maman, vas

voir le médecin là, fait sûr là tu sais ». Ils veulent absolument que quand je ne file pas bien, que j'aïlle voir mon médecin « niaise pas maman, retarde pas ça » » (Sylvie, 50 ans, vit avec le VIH depuis 15 ans).

#### 5.3.9. Se percevoir comme les autres femmes qui ne vivent pas avec le VIH (4)

Quatre femmes mentionnent se percevoir comme les femmes qui ne vivent pas avec le VIH. Elles ne voient pas de différence entre elles et les autres femmes puisqu'elles s'accordent la même valeur et se sentent normales. Selon elles, la seule chose qui différencie leur condition est la prise de médication quotidienne.

« Bien, je suis pareille comme une autre femme, moi. Je ne vois pas de différence. La seule chose que j'ai : je prends des médicaments le matin puis le soir (rires). Non, je suis la même qu'une autre femme » (Andrée, 54 ans, vit avec le VIH depuis 2 ans).

« Bien moi, je trouve que je suis normale à tout le monde, puis regarde, moi, mes amis, mes amis, ils me prennent comme que je suis. Puis je vais te dire de quoi, c'est, il n'y a pas de plus belles ou plus fières que l'autre là, je suis comme les autres » (Isabelle, 43 ans, vit avec le VIH depuis 15 ans).

#### 5.3.10. S'accepter comme personne vivant avec le VIH et rester positive (7)

Sept femmes du corpus expliquent que même si le VIH engendre plusieurs bouleversements et qu'il les a confrontées à des expériences de discrimination, elles gardent une attitude positive face à la situation. En ce sens, elles développent des moyens pour arriver à mieux vivre avec le VIH qui demande de multiples ajustements à la vie telle qu'elles la connaissaient.

Trois participantes soulignent avoir accepté leur statut d'infection au VIH et s'estiment capables de vivre avec les jugements à leur égard. L'une d'entre elles

mentionne avoir évolué et changé depuis l'annonce de son diagnostic. Avec du recul, les femmes réalisent qu'elles ont appris à vivre avec le VIH, qu'elles ne sentent plus aussi désemparées qu'au début.

« Bien c'est parce que moi, j'ai accepté ma maladie [le VIH]. Puis aujourd'hui les jugements, moi je m'en fous là. [...] Je suis habituée à ça. De toute façon, ça ne va pas me démolir si quelqu'un me dit « ah t'as ça, nana », je m'en fous là. Moi, je vois ça [le VIH], c'est une maladie comme toutes les autres là [...]. Aussi j'accepte, aussi d'être rendue là dans mon cheminement de mon VIH là, j'accepte. J'ai réussi à me rendre jusque là, je vais me rendre encore plus loin. Ça, c'est très important » (Isabelle, 43 ans, vit avec le VIH depuis 15 ans).

Quatre participantes mentionnent avoir un bon moral. Elles sont restées positives face aux bouleversements engendrés par le VIH et disent ne pas s'apitoyer sur leur sort.

« J'ai déjà passé tellement par plein de choses dans ma vie que le VIH, pour moi c'est « bien coudons, je suis rendue avec ça, maintenant faut que je vive avec puis on va trouver des moyens pour continuer que ça aille bien ». J'ai déjà eu un cancer, fait que le cancer, c'est autre chose là. Tandis que ça le VIH, bien regardez, je l'ai pogné, je l'ai pogné-là, faut que je vive avec » (Andrée, 54 ans, vit avec le VIH depuis 2 ans).

Sept des neuf femmes interviewées témoignent d'une bonne estime personnelle et reconnaissent leurs forces. Elles mentionnent avoir une opinion positive d'elles-mêmes et se considèrent comme des femmes calmes, respectueuses, sociables, ouvertes, positives et fonceuses.

« Le premier mot qui me vient en tête [quand on lui demande de se décrire], [c'est] très respectueuse envers les autres. Je suis une fille qui est, qui est aimante, qui est positive [...] Sociable, ouverte, ouverte d'esprit, ouverte à, aux problèmes des autres, compréhensive, sensible, oui, c'est ça » (Sylvie, 50 ans, vit avec le VIH depuis 15 ans).

« Bien moi, je, moi je suis très, je suis une femme qui est très positive quand même là. [...] Aujourd'hui, je ne juge plus comme j'ai déjà jugé avant là. Fait que j'apprends à connaître la personne avant de juger, qu'elle ait l'apparence qu'elle voudra » (Johanne, 55 ans, vit avec le VIH depuis 10 ans).

Quatre autres participantes insistent sur le fait que le VIH n'est pas un obstacle dans leur vie affective. Elles prennent la vie un jour à la fois et se centrent dorénavant sur leurs besoins. Elles mentionnent se sentir en contrôle dans leur vie affective et sexuelle.

« Sur ma vie affective, ça [le VIH] a eu un impact peut-être un an de temps, mais après ça a été, regarde, ça n'a pas d'impact pour l'instant, pas là-dessus. Puis ma vie amoureuse, bien regarde, je suis toute seule puis ça ne me dérange pas. Je suis une fille qui est solitaire puis je fais ma petite vie tranquille, puis non, je suis bien dans où est-ce que je suis maintenant, puis on verra plus tard. Autrement dit, c'est moi qui a le contrôle de ma manette de TV (rires). Moi, je prends ça de même » (Johanne, 55 ans, vit avec le VIH depuis 10 ans).

## CHAPITRE VI

### DISCUSSION

Dans ce sixième et dernier chapitre, les résultats seront discutés à la lumière de la théorie de l'empowerment, décrite au chapitre III. Les résultats obtenus seront aussi mis en relation avec les écrits scientifiques recensés au chapitre II. Finalement, les limites de la recherche seront relevées, des pistes pour les études futures seront offertes et les retombées pour l'intervention éducative et préventive seront présentées.

Il est pertinent de rappeler que le présent mémoire visait à : (1) dégager, à travers l'expérience des FVVIH, les aspirations et les buts qu'elles se fixent afin de reprendre du pouvoir dans leur vie affective et sexuelle ; (2) explorer les actions ou les stratégies mises en œuvre afin d'atteindre ces aspirations et ces buts aux plans affectif et sexuel; (3) décrire de quelles façons les FVVIH s'engagent dans une réflexion quant aux stratégies qu'elles déploient et s'ajustent en conséquence pour reprendre le pouvoir sur leur vie affective et sexuelle et; finalement (4) dégager le rôle des composantes interpersonnelles et interactionnelles et de leurs interactions dans le processus d'empowerment vécu par les FVVIH. Ce chapitre permettra, entre autres, de répondre à ce dernier objectif en mettant en perspective les résultats de la présente recherche compte tenu des connaissances actuelles et de poser un regard approfondi sur le cheminement des femmes à travers le processus d'empowerment. La méthodologie utilisée pour la présente recherche a favorisé la prise de parole des FVIH, alors que la perspective théorique mobilisée a permis de mettre en lumière le processus d'empowerment déployé par les femmes.

6.1. Évoluer à travers l'acceptation de son statut séropositif au VIH grâce à ses connaissances, ses compétences et une conscience accrue des dynamiques de pouvoir présentes dans son environnement

La première section de ce chapitre discute du rôle de renforcement des composantes intrapersonnelles, qui permettent aux FVVIH de cheminer à travers le processus d'acceptation du VIH en leur faisant réaliser les connaissances et compétences dont elles disposent pour aller de l'avant. Les ressources personnelles qu'elles ont acquises à travers les années leur permettent de se fixer des buts et des aspirations qui les prédisposent à accueillir le VIH dans leur vie. Plus précisément, les femmes de notre corpus composent avec les limites imposées par le VIH, avec la discrimination liée à leur statut et privilégient des relations affectives et sexuelles qui répondent à leurs besoins et qui respectent leurs limites.

À travers les résultats obtenus dans le cadre de la présente étude, il est possible de constater que les femmes s'engagent, à divers degrés, dans un processus d'empowerment dès l'annonce du diagnostic d'infection au VIH. Même si elles sont en état de choc et qu'elles ne le perçoivent pas, elles s'adaptent graduellement à la vie avec le VIH et amorcent un cheminement vers la reconnaissance du VIH comme un moteur de changement dans leur vie. En effet, il est possible, pour certaines, d'associer ces réactions émotives intenses au concept de la détermination des buts et des objectifs, qui précède la mise en action plus concrète qui leur permettra une reprise de pouvoir sur leur vie affective et sexuelle (Cattaneo & Chapman, 2010). Pour d'autres, cette première étape se pose plus tard. Il serait intéressant d'investiguer davantage en ce sens – à l'aide d'une étude longitudinale (quantitative) ou chronologique (qualitative), par exemple – pour mieux cerner l'évolution de l'empowerment au fil du temps. D'ailleurs, les participantes vivaient déjà avec le VIH depuis plusieurs années au moment où la présente étude a été conduite, ce qui a aussi pu influencer positivement leur engagement dans un processus d'empowerment

ainsi que la façon dont elles construisent le récit entourant cette période de leur vie. Bien que la plupart des femmes soulignent, même après plusieurs années, ne pas encore avoir totalement accepté leur statut séropositif au VIH, à travers leur discours, se dégage le rôle clé du temps écoulé depuis l'annonce du diagnostic comme marqueur du processus d'intégration de ces changements. En effet, plusieurs d'entre elles témoignent d'une attitude positive face au VIH et l'accueillent comme une expérience transformatrice. Elles racontent comment le VIH les a conduites à faire la rencontre de nouvelles personnes qui – éventuellement – deviendront des ressources pour elles. En se voyant confrontées au VIH, elles évaluent les ressources disponibles pour les aider à faire face à leur nouvelle réalité de FVVIH et prennent graduellement conscience de leur potentiel et de leur de pouvoir personnel. L'évaluation des ressources disponibles et la prise de conscience face à leur potentiel de contrôle sur la situation vécue sont des exemples de forces intrapersonnelles qui sont déployées par les FVVIH dans leur cheminement. Elles leur permettent de se positionner à travers les dynamiques de pouvoir qu'elles perçoivent autour d'elles, à savoir la stigmatisation des PVVIH ou les inégalités sociales liées au genre, par exemple. Cette prise de conscience des dynamiques de pouvoir, en plus du système de valeurs et de croyances de chaque femme, nourrit leurs réflexions quant aux impacts engendrés par leur mise en action. Ces réflexions sont d'ailleurs au cœur du stade de réévaluation personnelle et environnementale qui est crucial au processus de reprise de pouvoir sur leur vie affective et sexuelle.

Toutefois, les contraintes engendrées par le VIH semblent être une grande source de déstabilisation pour les femmes de notre échantillon. Leurs perceptions d'elles-mêmes subissent des transformations aux plans identitaire, de la valeur qu'elles s'accordent et de la confiance en leur capacité d'agir et en ce qui a trait à leur sentiment d'efficacité personnelle. En effet, tout comme plusieurs études empiriques le confirment, les femmes se disent plus vulnérables à la dépression, à l'épuisement (*burnout*) et aux idéations suicidaires (Sherr, Nagra, et al., 2011; Sherr, Clucas, et al.,

2011). Il semble que le diagnostic peut aussi engendrer des sentiments d'aversion envers soi-même qui s'incarnent dans le rapport que les femmes entretiennent avec leur corps sexué. Des travaux empiriques suggèrent d'ailleurs que l'aversion que les femmes vivent envers elles-mêmes entraîne un sentiment de ne plus être attirantes aux yeux de partenaires potentiels et constitue une entrave à la féminité (Siegel & Schrimshaw, 2003).

Les participantes ont aussi relevé vivre de nombreuses limitations au plan physique, qu'ils s'agissent de maladies opportunistes, d'un état de santé précaire ou de fatigue accablante. Le manque d'énergie rapporté par les FVVIH a aussi été rapporté par plusieurs études et aurait également des répercussions sur la santé sexuelle, notamment sur le désir sexuel (Siegel et al., 2006; Wamoyi et al., 2011). La perception qu'ont les participantes d'être limitées à plusieurs plans fait aussi état de la façon dont elles perçoivent leurs capacités personnelles à s'adapter à la vie avec le VIH.

Cette période intense en émotions et les nombreux changements dans la vie affective et sexuelle des FVVIH ayant participé à la présente étude, les ont toutefois amenées à une prise de conscience des ressources disponibles dans leur environnement. Leurs compétences intrapersonnelles sont donc mises à profit à cette étape où elles prennent connaissance des avenues possibles pour réaliser leurs buts, des ressources qui leur seront nécessaires et de la façon de les obtenir. Qu'il s'agisse d'amorcer un travail d'introspection, de fréquenter d'autres FVVIH ou de solliciter le soutien de professionnels, les participantes mentionnent que de mobiliser leurs forces personnelles et les ressources disponibles autour d'elles a été très bénéfique. Dans certains cas, cette mobilisation leur a permis trouver un sens dans la vie avec le VIH et de maintenir une attitude positive face l'adversité.

Les bouleversements engendrés par le diagnostic sont un terreau fertile pour la réévaluation personnelle et environnementale; en effet, les changements survenus dans la vie des participantes permettent une mise en perspective de leurs représentations. Les idées qu'elles se font de la sexualité, de la féminité et de l'infection au VIH sont confrontées à leur nouvelle réalité de FVVIH. De façon générale, les femmes ayant participé à la présente étude se représentent la sexualité comme un moment privilégié d'intimité, de partage et de tendresse. Elles l'associent tantôt au couple, tantôt à l'amour et ce, même si elles n'ont pas été en relation avec un partenaire depuis un moment. Somme toute, elles associent la sexualité à l'amour, au respect et à des comportements qui ne sont pas limités à la sphère génitale. Les représentations qu'ont les femmes de la sexualité ne sont pas abordées directement dans les travaux scientifiques disponibles, renforçant ainsi l'apport de la présente étude. Toutefois, le discours des femmes n'a pas révélé de façon explicite la place qu'elles accordent à la sexualité dans leur vie. Dans la présente analyse, l'intérêt accordé à la sexualité est abordé indirectement, mais il ne s'agit pas de la majorité des participantes. Lorsque questionnées sur la féminité, les FVVIH interrogées l'associent spontanément à la maternité, à la douceur, à la beauté et à la séduction. Elles se disent privilégiées d'être femme, surtout parce qu'elles sont mères ou, réclament avoir un *cœur de mère* (sans nécessairement avoir d'enfant). La mise en perspective de leurs représentations nourrit la réflexion des FVVIH en les aidant à se faire une meilleure idée de leur capacité à reprendre du pouvoir sur leur vie et à se positionner comme actrices de changement en vue d'une reprise de pouvoir sur leur vie affective et sexuelle. Grâce à leurs compétences intrapersonnelles (capacité d'évaluation des ressources disponibles, conscience de leur potentiel de contrôle, conscience des dynamiques de pouvoir dans leur environnement), elles arriveront à prioriser leurs besoins en vue de poser des actions qui les combleront. Par exemple, elles mettront de côté les relations où le partenaire ne leur démontre pas de respect au profit de la recherche d'un partenaire qui partage les mêmes valeurs qu'elles.

Dans le cadre de cette réévaluation de leurs priorités, les femmes semblent se placer à l'avant-plan dans leur vie affective et sexuelle. Tel qu'il a été soulevé dans plusieurs travaux (Fortin, 2001; Siegel & Schrimshaw, 2003), les femmes se rendent compte qu'elles doivent apprendre à « être bien » avec elles-mêmes et démontrent une volonté de mettre le focus sur leur personne plutôt que de s'investir dans une relation. À ce propos, les résultats obtenus dans le cadre de la présente étude démontrent que les femmes tendent à prioriser la connaissance de soi – c'est-à-dire de leur corps et de leurs limites – et qu'elles apprennent également à s'apprécier en tant que femme, en commençant par s'accorder du temps pour elles. Elles mentionnent que de s'estimer et de prendre soin d'elles-mêmes les rend beaucoup plus heureuses et bien dans leur peau.

Grâce à cette réévaluation en lien avec leurs besoins et leurs limites, les femmes en viennent à percevoir des avantages au célibat. Nos résultats concordent ainsi avec ceux des écrits scientifiques, à l'effet que plusieurs femmes mentionnent préférer demeurer célibataires que de mettre de l'énergie à chercher un partenaire (Lifshay et al., 2009). Qui plus est, les résultats de la présente recherche sont plus précis : les FVVIH disent ne plus ressentir le besoin d'être en couple et une des femmes rencontrées mentionne explicitement avoir fait le choix d'être abstinent. Pour certaines participantes, le célibat est synonyme de liberté et est perçu plus positivement que d'être en couple. La satisfaction au plan affectif ne passe pas nécessairement par le couple pour les FVVIH. À ce propos, plusieurs d'entre elles mentionnent compenser à travers leurs relations familiales. Ainsi, le fait d'avoir un partenaire amoureux et/ou sexuel n'apparaît pas comme une nécessité chez les femmes et elles se réclament capables de vivre seules et heureuses sur le plan affectif et sexuel.

6.2. Comprendre son rôle comme actrice de changement et faire preuve de maîtrise face à son environnement afin de s'adapter à la vie avec le VIH

En interaction avec les composantes intrapersonnelles abordées précédemment, les composantes interactionnelles permettent aux participantes de s'adapter à la vie avec le VIH. Les participantes à la présente étude sont influencées par les dynamiques de pouvoir autour d'elles, le regard des autres et la place qu'elles laissent aux personnes dans leur vie affective et sexuelle. Les actions posées pour s'adapter à la vie avec le VIH sont alors soumises à une réflexion personnelle et environnementale. En l'occurrence, les composantes interactionnelles jouent un rôle de liaison entre les individus et leur mise en action pour atteindre leurs buts dans un processus d'empowerment. Ainsi, la façon dont les participantes naviguent à travers l'adaptation à la vie avec le VIH dépend donc de leur positionnement comme femme dans le processus d'acceptation face au VIH.

Selon les témoignages recueillis dans le contexte de la présente étude, la phase de mise en action est déclenchée par le diagnostic d'infection au VIH. Elle débute après qu'elles aient pris conscience de ce qui semblait bénéfique pour elles (contrairement à ce qui ne l'est pas), à travers la phase de réévaluation personnelle et environnementale du processus d'empowerment. Comme nombre d'auteurs le proposent (Demarco et al., 2002; Golub et al., 2008; Whetten et al., 2008), elles sont confrontées de façon unanime à des expériences de discrimination de la part de leur entourage à leur égard. Face à ces situations de discrimination, plusieurs participantes expriment leur volonté de changer la perception des gens au sujet des PVVIH en les sensibilisant. Cette détermination face au changement du milieu dans lequel elles évoluent rappelle la composante interactionnelle du concept d'empowerment selon laquelle les femmes semblent bien comprendre leur environnement et les enjeux sociopolitiques qui s'y retrouvent. Les femmes démontrent aussi une capacité à bien se camper dans le rôle qu'elles ont à jouer afin d'apporter leur influence dans cet environnement; ceci leur permet de mieux s'adapter à la vie avec le VIH puisqu'elles se positionnent comme actrices de changement.

Or, les femmes ne font pas toutes preuve du même niveau de maîtrise de l'environnement. Cette maîtrise est d'ailleurs modulée par la lecture que font les FVVIH des valeurs et des normes véhiculées socialement. Certaines d'entre elles peuvent donc percevoir des barrières à l'engagement dans un processus d'empowerment. En effet, la gestion du dévoilement semble plus complexe chez plusieurs participantes à la présente étude, considérant les expériences de stigmatisation qu'elles ont vécues et particulièrement à cause des appréhensions de rejet du partenaire. Les femmes qui ont participé à la présente étude mentionnent se sentir contraintes de s'isoler et s'abstiennent de dévoiler leur statut à leur partenaire pour éviter les représailles, ce qui augmente le poids du secret à porter par ces femmes. D'autres études abondent en ce sens (Brouard & Wills, 2006; Troussier & Tourette-Turgis, 2006) et confirment que les femmes peuvent en arriver à s'auto-exclure des opportunités (d'emplois, de rencontres, etc.) (Loutfy et al., 2013).

Les composantes interactionnelles du processus d'empowerment s'incarnent également à travers la conscience qu'ont les femmes des choix qu'elles ont à faire pour atteindre les buts qu'elles se fixent. En effet, on constate que le réseau familial et social des femmes ayant participé à la présente étude constitue, de leur point de vue, un pilier dans leur vie affective. Les personnes qui constituent leur réseau contribuent à leur adaptation à la vie avec le VIH. En effet, les femmes qui ont des relations familiales et amicales positives les décrivent comme un élément facilitateur, enrichissant et aidant dans ce nouveau chapitre de leur vie. Ce constat est conséquent avec les observations de Siemon et al. (2013) à l'effet que d'établir le contact de façon harmonieuse avec les autres s'inscrit dans le processus d'engagement social qui est bénéfique pour la santé mentale des FVVIH.

La conscience des choix que les FVVIH ont à faire pour atteindre leurs buts découle inévitablement de la réévaluation personnelle et environnementale de leur situation,

réévaluation qui nourrit en retour la définition de ces buts. Par ailleurs, l'étude de Siemon et al. (2013) avance que les facteurs externes aux femmes (perceptions, stigmatisation) modulent leur positionnement quant à l'engagement social pour les positionner davantage vers l'isolement social. Or, les résultats de la présente étude permettent d'observer que ces perceptions et expériences de stigmatisation agissent plutôt à titre de levier de changement dans la vie des FVVIH. En effet, les participantes soulèvent un besoin de briser l'isolement engendré par le VIH. Ce besoin peut être comblé par diverses activités qui s'inscrivent dans un processus d'engagement social et qu'elles considèrent enrichissantes. Les femmes disent donner de leur temps à travers des activités de bénévolat et cet investissement semble aussi bénéfique pour elles que pour la cause à laquelle elles se dévouent. Certaines d'entre elles mentionnent aussi partager leurs expériences de vie avec le VIH dans le but d'y sensibiliser les gens, ce qui s'inscrit dans leur cheminement d'adaptation. D'autres femmes soulignent que leur implication dans la recherche contribue à l'avancement des connaissances scientifiques à l'égard du VIH et, par le fait même, leur permet d'entrer en contact avec d'autres FVVIH. Ces échanges permettent de voir d'autres façons de s'adapter à la vie avec le VIH et de faire des nouvelles rencontres. Pour d'autres femmes, la vie professionnelle est primordiale pour la socialisation et leur permet de penser à autre chose qu'au VIH.

6.3. S'engager dans une reprise de pouvoir sur sa vie aux plans affectif et sexuel grâce au caractère transversal des composantes intrapersonnelles et interactionnelles du processus d'empowerment

À travers l'interaction constante entre les composantes intrapersonnelles et interactionnelles suivant une trajectoire itérative, les femmes réussissent à se mouvoir vers une mise en action visant la reprise de pouvoir sur leur vie affective et sexuelle. En effet, elles parviennent à évaluer leur cheminement vers l'adaptation à la vie avec

le VIH à la lumière de leurs valeurs, croyances et représentations, donnant ainsi une signification singulière à leurs buts et à la motivation à y parvenir.

Pour éviter d'avoir à vivre de nouvelles expériences de discrimination et de reprendre le contrôle de leur sexualité, les femmes procèdent à une évaluation des impacts potentiels du dévoilement de leur statut séropositif afin de choisir de dévoiler, ou non, et le bon moment pour procéder. Les participantes procèdent au dévoilement selon trois modalités. Une première stratégie utilisée par les FVVIH consiste à dévoiler systématiquement à leur partenaire, le plus tôt possible dans la relation, par souci d'honnêteté et de transparence, afin de s'en libérer. Le dévoilement systématique peut leur permettre de faire face au rejet (le cas échéant) en début de relation, et non lorsqu'il y a un investissement émotionnel intense. Certaines études (Obermeyer et al., 2011) suggèrent que la peur associée au dévoilement reflète le niveau de soutien social dont les femmes disposent. Les femmes qui dévoileraient systématiquement à leur partenaire seraient confiantes et ce, peu importe l'issue et disposeraient d'un réseau de soutien social suffisamment significatif pour s'y référer au besoin. Dans le contexte de la présente étude, il est possible que puisqu'elles fréquentent déjà des organismes venant en aide aux PVVIH, les participantes aient été exposées à des interventions leur ayant permis de s'outiller face au dévoilement de leur statut séropositif au VIH, accroissant ainsi leurs connaissances, leurs compétences et leur sentiment d'autoefficacité à ce niveau. Une deuxième stratégie utilisée par les FVVIH consiste à privilégier le dévoilement à des personnes en qui elles ont confiance et qu'elles sentent prêtes à recevoir l'information pour éviter les réponses négatives, le rejet et la trahison. Cette stratégie correspond à plusieurs égards à la stratégie graduelle et itérative décrite par Obermeyer et al. (2011). Ces auteurs concluent par ailleurs, à travers leur recension systématique des écrits, que les facteurs émotionnels liés aux relations et à la confiance influencent la motivation à dévoiler et le soutien perçu lors du dévoilement. Même si le fait de dévoiler à un petit nombre de personnes est associé à un meilleur état de santé mentale, les études associent aussi le fait de

sélectionner méticuleusement à qui les femmes dévoileront, à une expérience chargée d'émotions intenses, à une peur de réponses négatives et à un stress relié à la possible trahison de leur secret (Beaulieu et al., 2012). Des craintes quant aux potentielles représailles ou à la trahison de leur secret transparaissent à travers les résultats. La troisième stratégie utilisée par les participantes – une minorité d'entre elles – concernant le dévoilement de leur statut est de s'en abstenir afin d'éviter le rejet, tout comme le suggère la recension des écrits effectuée par Obermeyer et al. (2011). Les femmes interrogées dans le cadre de la présente étude mentionnent utiliser systématiquement le condom pour ne pas éveiller les soupçons de leur partenaire. Ainsi, bien que cette crainte que leur statut séropositif soit découvert n'ait pas été abordée explicitement par les femmes ayant participé à la présente étude, il est tout de même envisageable de supposer que la peur du rejet poussant ces quelques femmes à ne pas vouloir dévoiler pourrait les amener à percevoir de la discrimination où il n'y en a pas (Beaulieu et al., 2012). Enfin, contrairement à ce que Closson et ses collègues (2015) rapportent, les données récoltées dans le cadre du projet « Plurielles » n'ont pas permis d'aborder les situations où des femmes rapportaient ne pas utiliser du tout le condom. Il est possible de penser que dans le cadre d'une évaluation de programme, un biais de désirabilité sociale se soit glissé et que les femmes aient préféré ne pas se prononcer à cet égard. Selon Closson et al. (2015), certaines FVVIH n'utilisent pas le condom pour éviter d'avoir des conversations sur le sujet et, ultimement, d'avoir à faire face au rejet éventuel du partenaire. Les participantes à la présente étude utilisent peut-être des stratégies différentes que celles avancées par Closson et al. (2015) et ce, même si certaines tentaient effectivement d'échapper aux réactions négatives de leur partenaire.

À la lumière de la réévaluation personnelle et environnementale à laquelle les femmes se sont prêtées, les participantes aspiraient à mettre de côté les relations qui ne correspondent pas à leurs besoins ou qui vont au-delà de leurs limites, favorisant ainsi celles qui leur semblent adaptées pour aller de l'avant dans leur cheminement de

vie avec le VIH. Ainsi, les participantes cherchent désormais des relations positives, empreintes de sincérité et de respect. Ces relations peuvent avoir des natures diverses : certaines participantes privilégient les relations amicales ou affectives qui ne soient pas uniquement limitées au plan sexuel, tel que le suggère l'étude de Siegel et Schrimshaw (2003), alors que d'autres cherchent à être dans une relation de couple stable. En effet, une constante dans le discours des femmes ayant participé à cette étude et que sans égard au type de relation privilégié, toutes souhaitent être entourées de gens qui les apprécient réellement. Ces observations font écho aux travaux de Schiltz et ses collègues (2006) à l'effet que les femmes qui souhaitent reprendre leur vie sexuelle mentionnent rechercher un partenaire qui comprenne les enjeux que le VIH peut entraîner et qui soit respectueux et responsable en ce qui a trait à la protection contre la transmission de l'infection. Plusieurs femmes relèvent aussi vouloir mettre de côté les relations qui ne correspondent pas à ces critères de sélection en lien avec leurs besoins et leurs limites. En effet, la situation contextuelle dans laquelle les participantes se trouvent (i.e. la vie avec le VIH) s'avère être un levier vers la conscientisation aux situations qui ne cadrent pas dans la révision de leurs priorités, par exemple lorsqu'elles sont en présence d'un homme qui ne leur convient pas ou qui a un impact négatif sur leur vie. Cette priorisation démontre qu'elles font preuve d'une certaine conscience critique et qu'elles sont en mesure de prendre leur responsabilité personnelle pour induire les changements qu'elles souhaitent dans leur vie (Ninacs, 2003).

Ainsi, afin de répondre à leur but de s'engager dans des activités sexuelles qui répondent à leurs besoins et qui respectent leurs limites, les participantes privilégient celles qui ne sont pas axées sur la génitalité (portées vers les caresses, la masturbation mutuelle et la masturbation en solo). Le recours à de telles pratiques est documenté par d'autres études (Closson et al., 2015; Lifshay et al., 2009) comme une stratégie utilisée par les FVVIH pour combler leurs besoins sexuels tout en évitant de transmettre le VIH. D'autre part, il a été possible de constater que pour certaines

femmes, la sexualité était chose du passé. En effet, elles avaient pris la décision de s'abstenir d'activités sexuelles, par manque d'intérêt. Ce manque d'intérêt envers la sexualité a été également relevé dans d'autres écrits scientifiques, mais a été également attribué au vieillissement (Siegel & Schrimshaw, 2003). En effet, il semblerait que les FVVIH attribuent cette baisse de désir comme à une caractéristique normale du vieillissement. L'effet combiné du VIH et de l'avancement en âge sur la sexualité des femmes est une hypothèse qui mériterait d'ailleurs d'être investiguée dans une la cadre d'études ultérieures (Wallach & Brotman, 2017). De plus, elles reconnaissent moins la légitimité de leur désir sexuel à partir de l'âge de 50 ans parce qu'elles seraient soumises à des normes sociales âgistes qui dictent que les personnes plus âgées ne sont plus actives sexuellement (Siegel & Schrimshaw, 2003). Même au plan relationnel, les femmes ayant participé à cette étude – tout comme il a été relevé dans d'autres travaux – témoignent d'une diminution de leur désir de rencontrer des nouvelles personnes et ce, que ce soit en vue d'une activité sexuelle, dans le but de développer une relation de couple ou même pour socialiser (Bogart et al., 2006; El Fane et al., 2011; Lifshay et al., 2009; Schiltz et al., 2006). Alors que Closson et al. (2015) associent cette période d'abstinence (dans ce cas, au plan intime et sexuel) en partie à la réaction de choc qui suit l'annonce du diagnostic de séropositivité au VIH, les résultats obtenus dans le cadre de la présente étude témoignent davantage d'un processus de révision des priorités. En effet, les participantes vivent, pour la plupart, avec le VIH depuis plus de dix et n'en sont plus à composer avec le choc, mais plutôt à s'adapter à la vie avec le VIH; cette révision des priorités témoigne d'une façon de s'y adapter. Une autre stratégie relevée par les participantes pour répondre à leurs besoins sexuels est de s'engager dans des relations exclusivement sexuelles afin d'éviter de développer un lien d'attachement au partenaire. Dans les travaux scientifiques, ce type de comportements est présenté comme une stratégie visant à éviter d'éveiller les soupçons sur le statut séropositif ou pour éviter de soulever des questions à son sujet (Brouard & Wills, 2006). Or, pour les participantes à l'étude, il semble plutôt s'agir d'une stratégie pour combler ses

besoins sexuels en respectant son désir d'éviter de développer un lien d'attachement au partenaire.

Contrairement à ce qui ressort de certains travaux (El Fane et al., 2011), les résultats obtenus ne permettent pas d'associer les croyances religieuses comme des motifs attribuables au retrait des activités intimes et sexuelles puisqu'aucune participante n'a abordé spontanément la question. Il est possible de poser l'hypothèse que ces motifs seraient plus présents chez les FVVIH provenant de pays endémiques où les croyances religieuses sont plus ancrées et où la stigmatisation à l'égard des PVVIH est forte.

Les participantes ont soulevé, pour la plupart, leur désir d'éviter de transmettre le VIH ou de contracter d'autres infections, ce qui pourrait les décourager de prendre part à des activités sexuelles. Les femmes démontrent ainsi leurs compétences au plan de la connaissance de soi, en choisissant de négocier le condom de diverses façons. Toutefois, elles se voient parfois confrontées à un partenaire qui ne désire pas utiliser de moyen de protection, ce qui amène les participantes à prendre position. Dans un tel cas, soit elles mettent fin à la relation sexuelle, soit elles acceptent d'y prendre part, malgré tout. Le refus du partenaire à utiliser le condom peut s'avérer difficile et décourager les femmes à avoir des relations sexuelles avec leur partenaire (Schiltz et al., 2006), ce qui peut mener à des difficultés relationnelles. Plusieurs études associent d'ailleurs un stress intense au fait de maintenir une relation de couple dans une telle situation (Lambert et al., 2005; Siegel & Schrimshaw, 2003). Toutefois, la présente étude n'explorait pas spécifiquement les difficultés à négocier le condom et les enjeux relationnels qui en découlent. Les résultats obtenus ne permettent pas non plus d'approfondir les connaissances des FVVIH en matière de pratiques sexuelles alternatives à la pénétration et plus sécuritaires, ni d'explorer le choix derrière l'abstinence. En effet, seule une participante mentionne discuter de moyens alternatifs

et sécuritaires pour préserver la satisfaction sexuelle avec son partenaire, stratégie sur laquelle nous reviendrons plus loin dans ce chapitre.

Malgré les changements engendrés par le VIH et leurs impacts néfastes sur la santé psychologique et physique, la majorité des participantes maintiennent une attitude optimiste. En effet, elles apprennent à accepter le diagnostic, à composer avec les jugements des autres et sont conscientes du chemin parcouru depuis qu'elles vivent avec le VIH. Elles démontrent clairement un engagement dans un processus de reprise de pouvoir sur leur vie. Elles apprennent aussi à avoir une opinion positive d'elles-mêmes et sont capables de reconnaître leurs grandes qualités dont le respect, la sociabilité, l'ouverture, le positivisme et la persévérance. Cette reconnaissance de leurs forces s'apparente à la composante d'estime de soi du processus d'empowerment. En effet, plus les femmes s'estiment et ont confiance en leurs capacités, plus elles présentent un potentiel de contrôle sur leur vie et plus le potentiel d'atteinte de leur but est élevé (Ninacs, 2003).

À travers les données recueillies, il est possible de constater comment l'interaction des composantes intrapersonnelles et interactionnelles se joue dans la situation particulière des FVVIH. Au plan affectif et sexuel, ces composantes sont indissociables; la façon dont les femmes se perçoivent et le pouvoir qu'elles s'accordent dans la situation sont aussi importants que la perception qu'elles ont de l'environnement (y compris des personnes qui le constituent) et du système de normes et de valeurs en place. Il ne faut pas oublier que l'empowerment se déploie différemment chez chaque femme, en fonction de ses capacités et de sa singularité. Aussi, l'empowerment n'est pas un processus linéaire, mais plutôt itératif et ses composantes s'entremêlent et agissent différemment chez chacune des femmes, en plus d'être transversales aux trois étapes du cycle d'empowerment. Ainsi, la façon dont les femmes naviguent à travers cette prise de contrôle sur leur sexualité est unique. Le fait que l'engagement dans un tel processus n'est pas abordé d'emblée par

les FVVIH (bien que le canevas d'entretien ne prévoyait pas de questions à ce sujet non plus) nous porte à croire que leur investissement n'est cependant pas planifié. Une intervention construite sur les bases théoriques de l'empowerment aurait avantage à conscientiser les femmes quant à leur pouvoir d'agir puisque plus elles en connaissent, plus elles se sentent compétentes et plus leurs actions auront un potentiel élevé de réussite (Cattaneo & Chapman, 2010; Ninacs, 2003; Zimmerman, 1995). Le fait que les participantes à l'étude fréquentent les organismes communautaires venant en aide aux PVVIH peut aussi les aider à être davantage conscientes de l'environnement sociopolitique qui les entoure (et de la féminisation du VIH), ce qui est aidant dans le processus d'empowerment. De plus, cette conscientisation peut contribuer à ce qu'elles adhèrent moins fermement aux rôles de genre plus traditionnels et aux dynamiques de pouvoir présentes dans cet environnement (parce qu'elles y sont sensibilisées à travers les valeurs véhiculées et les activités auxquelles elles participent dans les organismes qu'elles fréquentent).

#### 6.4. Limites de l'étude

Tout d'abord, la présente étude est une analyse secondaire de données recueillies dans le cadre d'une évaluation des effets du programme « Plurielles ». La grille d'entretien n'avait pas été élaborée pour explorer le processus d'empowerment. Ainsi, les aspects de stigmatisation, de satisfaction sexuelle, du fonctionnement sexuel et de la place qu'occupait la sexualité dans la vie des femmes avant le diagnostic n'ont été abordées qu'en surface alors que – selon les intérêts de recherche du présent mémoire – il aurait fallu les mettre de l'avant et aller davantage en profondeur pour certains éléments précis.

Aussi, il faut noter que l'échantillon de la présente étude est constitué de femmes qui s'identifient comme FVVIH et qui ont fait un dévoilement (du moins à l'organisme de lutte au VIH qu'elles fréquentent). Elles ont volontairement décidé de participer à

l'étude et au programme « Plurielles » en sachant qu'il s'agissait d'un programme abordant le bien-être affectif et sexuel. Ainsi, il est possible d'avancer que ces femmes sont à l'aise de dévoiler leur statut aux autres femmes du groupe lors du programme et à l'équipe de recherche et qu'elles sont minimalement à l'aise de discuter de sexualité (font preuve d'une certaine ouverture). Qui plus est, les femmes ont été recrutées par le biais d'organismes venant en aide aux PVVIH. Il s'agit donc de femmes qui fréquentent ces organismes, qui ne sont pas totalement isolées et qui connaissent minimalement les ressources qui leur sont offertes. Il se pourrait aussi qu'elles démontrent plus de motivation à rechercher du soutien auprès de leur entourage et qu'elles connaissent mieux les ressources à leur disposition que des femmes qui ne fréquentent pas ces organismes. Or, ceci n'est pas nécessairement représentatif de l'ensemble des FVVIH : d'autres FVVIH pourraient ne pas ressentir le besoin de fréquenter les organismes communautaires parce qu'elles disposent d'autres types de ressources. Ou encore, certaines femmes pourraient être plus susceptibles de s'isoler complètement (i.e. ne pas fréquenter d'organisme communautaire, de membres de leur famille, d'amis, etc.) ou pourraient ne pas être à l'aise de parler de sexualité (pour une raison ou une autre). Ces FVVIH plus isolées adhèrent probablement plus fortement aux rôles de genre traditionnels et par conséquent, elles privilégient peut-être davantage le bien-être des autres au détriment du leur. Il se pourrait aussi qu'elles soient plus enclines à « se faire silence », ce qui les empêcherait de s'investir aussi intensément dans le processus d'empowerment que d'autres femmes qui comme celles de la présente étude ont réussi à cerner les dynamiques de pouvoir qui les entourent pour y trouver leur place. La réalité de toutes ces autres FVVIH n'est pas représentée et les résultats doivent être interprétés à la lumière de ces limites.

De plus, il semble que la transférabilité (validité externe) puisse constituer une limite du présent mémoire. La transférabilité réfère à la possibilité des résultats de s'appliquer à d'autres contextes (Laperrière, 1997). Dans le contexte de la présente

étude, elle serait mise à l'épreuve considérant que les neuf femmes constituant l'échantillon sont exclusivement canadiennes et célibataires. Or, les résultats pourraient différer largement si l'étude s'étendait à des femmes d'origines autres que caucasienne et s'il s'agissait de femmes en couple. Il est important de noter que les expériences des femmes qui constituent l'échantillon ici présenté comportent toutefois une certaine diversité (sur le plan de l'âge, du temps depuis l'annonce du diagnostic de VIH et du statut d'activité sexuelle) qui n'est pas négligeable.

Pour pallier les limites, l'équipe de recherche a veillé à rencontrer les critères de scientificité, à savoir – de prime abord – la crédibilité (validité interne), par le processus de validation inter-juges lors de l'analyse des données ainsi que par une supervision et une révision par les deux professeures associées au présent mémoire. En second lieu, la transférabilité (validité externe) – bien qu'elle soit limitée – est assurée par la description détaillée du recrutement, des participantes et de la procédure d'analyse, qui permettra à d'autres chercheurs de juger de la ressemblance avec la population qu'ils étudient et, ainsi, de la transférabilité de nos résultats à leur situation. Ces étapes ont permis de s'assurer que les liens entre les observations des données relevées par le codage et leur interprétation sont exacts. La vérification inter-juges a aussi permis de veiller – en dernier lieu – à la fiabilité (fidélité) des résultats, qui implique que « les résultats ne sont pas le fruit de circonstances accidentelles » (Laperrière, 1997).

#### 6.5. Pistes de recherche

La présente recherche permet de mieux cerner comment les expériences et les représentations de la sexualité chez les FVVIH témoignent de leur engagement dans un processus d'empowerment. Il en ressort cependant que plusieurs éléments mériteraient d'être approfondis dans des recherches futures.

Tout d'abord, les résultats suggèrent que parmi les changements survenus au plan émotionnel chez les FVVIH figure l'exposition à diverses formes de stigmatisation. Or, il serait opportun de dresser un portrait plus complet en regard de cette stigmatisation vécue par les FVVIH afin de mieux comprendre la composante intrapersonnelle liée au processus d'empowerment dans lequel elles s'engagent. Il sera ainsi possible d'adapter plus adéquatement les programmes d'intervention éducative leur étant adressés.

Ensuite, les FVVIH feraient face à un changement au niveau relationnel : elles parlent désormais des relations de couple et des relations sexuelles comme d'une source de stress et ce, entre autres lorsqu'elles font face à un partenaire qui refuse de se protéger lors d'activités sexuelles. Néanmoins, la présente étude ne permet pas de distinguer s'il existe des barrières au développement des connaissances et/ou des compétences des femmes elles-mêmes à l'égard de l'utilisation du condom ou des autres méthodes prophylactiques ou même à l'égard des ITSS en général. Il serait important de documenter davantage les connaissances et le sentiment de compétence des FVVIH en ce qui a trait aux ITSS, à la prophylaxie et aux pratiques sexuelles alternatives plus sécuritaires (même si quelques participantes ont abordé ce sujet, il serait pertinent d'investiguer davantage dans cette direction). De telles données permettraient une intervention éducative et préventive en cohérence avec la réalité des FVVIH et ultimement, leur permettrait de mieux s'adapter à la vie avec le VIH en réduisant ainsi les risques pour leur santé.

Il serait aussi intéressant de pouvoir approfondir dans le cadre d'études ultérieures s'il existe un lien entre le célibat, l'âge et le choix de l'abstinence chez les femmes. En effet, le corpus de femmes de la présente recherche était constitué de femmes célibataires de 43 ans et plus, ce qui n'est pas nécessairement représentatif de la réalité des FVVIH qui sont plus jeunes ou qui sont en couple stable. À ce propos, les résultats obtenus par Schiltz et al. (2006) mentionnent que l'âge avancé et l'absence

de partenaire stable pouvaient en partie expliquer le choix des FVVIH d'être abstinentes. Ainsi, l'importance d'explorer l'influence du vieillissement chez les FVVIH sur leur sexualité est à nouveau démontrée (Wallach & Brotman, 2017).

Aussi, à la lumière des résultats relatés précédemment, il a été possible de constater que les femmes se représentent la sexualité comme un moment important de partage, de respect et de tendresse qui ne se résume pas qu'à la pénétration depuis qu'elles vivent avec le VIH. Toutefois, il n'a pas été possible d'explorer si le VIH avait ou non eu un impact sur leurs représentations. Pour ce faire, il serait de mise de contraster les représentations et la place accordée à la sexualité dans la vie des FVVIH avec des femmes présentant les mêmes caractéristiques sociodémographiques mais ne vivant pas avec le VIH. Il pourrait aussi être intéressant de questionner les FVVIH sur leurs expériences sexuelles au plan de la satisfaction avant l'arrivée du VIH pour mieux comprendre son impact sur cette facette de la vie des femmes. Par exemple, il serait intéressant de connaître leur satisfaction sexuelle avant le diagnostic de VIH, si elles désirent parvenir à un tel niveau de satisfaction ou non, dans quelle mesure et selon quels critères. Si de telles recherches étaient menées, elles permettraient assurément de mieux aiguiller l'approche d'intervention, puisqu'il serait possible de mieux comprendre où les femmes se situent sur le plan de la satisfaction sexuelle, en ayant en tête la place qu'elles donnent à la sexualité. Aussi, de telles connaissances aideraient à guider les femmes dans l'établissement de leurs buts dans le processus d'empowerment.

Les limites soulignées précédemment ont aussi permis de relever certaines pistes de recherche. D'abord, il apparaît important d'étendre la présente étude aux femmes en relation stable (en couple ou avec un – ou plusieurs – partenaires stables) et aux femmes issues de communautés ethnoculturelles diversifiées (surtout celles provenant de pays où le VIH est endémique). De telles recherches, qui viseraient à documenter les stratégies d'empowerment à travers les expériences et représentations liées à la

sexualité, permettrait de généraliser les résultats à plus grande échelle. En élargissant aux femmes en relation stable, il serait aussi intéressant d'investiguer si le fait d'être en relation avec un homme a une incidence sur l'adhésion aux rôles de genre traditionnels, ce qui pourrait aussi avoir un impact sur l'engagement dans un processus d'empowerment et, ultimement, sur l'intervention éducative et préventive leur étant destinée. De plus, comme il a été souligné par Loutfy et al. (2013), les FVVIH ont plus de probabilité d'être victimes de violence, justifiant ainsi davantage l'élaboration de programmes à l'intention des FVVIH. La violence semble aussi être prévalente chez les femmes immigrantes – tout comme le VIH – ce qui motive également de telles recherches.

#### 6.6. Implications pour l'intervention éducative et préventive

À la lumière des résultats obtenus, il apparaît primordial que des programmes d'intervention éducative et préventive soient offerts aux FVVIH et ce, soit par le biais d'organismes venant en aide aux PVVIH, lors d'interventions individuelles par des professionnels de la santé ou par des outils autodidactes adressés directement aux FVVIH (par exemple sur une plateforme en ligne).

En effet, nos résultats suggèrent que les FVVIH ont appris à mobiliser les ressources dans leur environnement et qu'elles sont déjà engagées (à différents niveaux) dans un processus d'empowerment. Cependant, cette mobilisation ne semble pas planifiée. Il apparaît donc primordial que les programmes offrent une intervention sur les bases de la théorie de l'empowerment et que les femmes soient conscientisées à ce cheminement dans lequel elles sont engagées. De plus, il serait de mise d'adapter l'intervention en fonction de l'endroit où se situent les femmes dans leur processus d'empowerment. L'efficacité de tels programmes devrait aussi être évaluée en fonction de ce que les femmes avaient déjà mis en place dans leur vie.

Une intervention se fondant sur la théorie de l'empowerment permettrait aux femmes d'acquérir plus de connaissances sur ce processus et sur la sexualité, ce qui augmenterait leur sentiment de compétence et, du même coup, leur potentiel de réussite dans ce processus d'empowerment. Pour ce faire, l'intervention devrait permettre aux femmes de se fixer un but sain en dépit de l'adversité que constitue le diagnostic de VIH. Aussi, comme le suggèrent les résultats de la présente étude, les enjeux autour du dévoilement du statut sérologique au VIH ne semblent pas compris de la même façon pour toutes les FVVIH. À ce propos, il serait pertinent que l'intervention clarifie ces enjeux. Il serait aussi bénéfique pour les femmes qu'un tel programme permette d'optimiser leurs compétences intrapersonnelles (i.e. augmentation du sentiment de compétence, de la capacité d'affirmation de soi, de l'estime de soi, etc.). Finalement, il serait pertinent pour les FVVIH que l'intervention les amène à mieux connaître l'environnement dans lequel elles évoluent (surtout pour les femmes qui ne fréquentent pas les organismes venant en aide aux PVVIH) et qu'elles soient capables de se situer dans ce contexte, ce qui serait aidant dans le cadre de leur processus d'empowerment.

En somme, l'intervention préventive et éducative à l'intention des FVVIH devrait viser à les sensibiliser à la prise de pouvoir dans laquelle elles peuvent s'engager afin d'augmenter (ou de maintenir) un bien-être affectif et sexuel, en plus de les outiller sur les techniques qu'elles peuvent utiliser concrètement pour y arriver. Le programme « Plurielles » a misé sur un tel type d'intervention dans son déploiement auprès des femmes ayant participé à la présente étude.

## CONCLUSION

La présente étude qualitative a permis d'illustrer le processus d'empowerment vécu par les FVVIH, dans le but de cibler où les FVVIH se situent dans leur cheminement vers la prise de pouvoir sur leur vie affective et sexuelle. Une meilleure compréhension de ce processus devrait soutenir l'amélioration de l'efficacité des programmes d'intervention et des politiques sociales à l'intention des FVVIH. Ultimement, cette étude espère contribuer à faciliter l'adaptation des femmes à la vie avec le VIH et à les amener à développer un sentiment de contrôle sur leur sexualité en leur permettant de mobiliser les ressources disponibles dans leur environnement.

Il est important de souligner le caractère itératif et cumulatif du processus d'empowerment mobilisé par les FVVIH illustré à travers la présente analyse. À travers le discours des FVVIH recueilli lors de cette étude, les résultats ont révélé que c'est après l'annonce du diagnostic d'infection au VIH que s'enclenche le processus de prise de contrôle sur leur vie. En effet, le bouleversement qu'entraîne le diagnostic sur le plan émotif marque le début de la chaîne qui engendrera un remaniement de la vie des FVVIH, en simultané avec le processus d'acceptation et d'adaptation à la vie avec le VIH. Les expériences qui découlent de ce bouleversement intense affectent les sphères affective et sexuelle de la vie des femmes et se déclinent à la fois à travers des expériences de discrimination liée à leur statut séropositif au VIH, ce qui a des impacts à plus d'un niveau (tendance à l'isolement, sentiment de devoir s'abstenir de dévoiler afin d'éviter les représailles), à travers des difficultés au plan de la santé émotive et mentale et à travers des inconforts au plan physique (qui ont des répercussions sur les activités sociales et professionnelles) ainsi que par une diminution du désir de rencontrer et de socialiser. Ces changements amènent les participantes à réévaluer leurs aspirations en fonction de cette nouvelle adaptation que demande la vie avec le VIH. Elles font alors état d'un désir de préserver leur santé et

la santé de leurs proches en évitant la transmission d'infections (VIH et infections secondaires). Elles visent aussi à développer des relations plus adaptées à leurs besoins et respectueuses de leurs limites. Ainsi, grâce à la phase rétroactive du processus d'empowerment et malgré l'adversité que représente le diagnostic, le VIH est perçu – avec le recul – comme un point tournant dans la vie des FVVIH qui leur a permis de faire des nouvelles rencontres et de réviser leurs priorités et leurs valeurs. Éventuellement, les femmes entreprennent un processus d'acceptation de la maladie et apprennent à vivre avec les jugements d'autrui.

Plusieurs stratégies se dégagent de cette étude comme des indices d'un engagement des FVVIH dans un processus d'empowerment. En effet, en s'appuyant des changements engendrés par le VIH comme de leviers pour la prise de pouvoir sur leur sexualité ou, encore, en s'ancrant dans les éléments qui sont demeurés intacts dans leur vie, les femmes s'inscrivent dans une démarche d'action conscientisante. Elles démontrent qu'elles comprennent l'interdépendance de leurs ressources personnelles et de celles qui se retrouvent dans leur environnement (communautaires, professionnelles ou issues de leur réseau social) (Cattaneo & Chapman, 2010). Des changements sont aussi induits dans les modalités et dans les paramètres des activités sexuelles auxquelles les FVVIH prennent part. Plusieurs des participantes ont aussi fait un temps d'arrêt (permanent dans certains cas) des rencontres ou de la vie sexuelle. Elles ont également évalué la meilleure façon pour elles de dévoiler leur statut. L'engagement des FVVIH dans un processus d'empowerment transparaît dans la façon dont elles mobilisent leurs ressources personnelles (introspection, recherche d'informations, élan vers les ressources communautaires et professionnelles et recherche de soutien auprès de leur réseau social), mais aussi dans le remaniement de leurs priorités au profit de relations saines (développement de relations intimes et sexuelles et maintien de relations sociales et familiales enrichissantes), du temps accordé à leur personne et de l'engagement social (bénévolat, vie professionnelle,

etc.). Le maintien d'un réseau social et familial constitue ainsi un point d'ancrage fort dans l'adaptation à la vie avec le VIH chez les femmes.

La présente recherche contribue ainsi à l'avancement des connaissances considérant le regard qu'elle porte sur les représentations des FVVIH à l'égard de la sexualité et de la féminité et sur la remise en perspective qu'engendre le VIH dans les sphères affective et sexuelle de la vie des femmes. La priorisation des besoins des FVVIH engendrée par la phase rétroactive du processus d'empowerment les amène d'ailleurs à rechercher des relations positives, empreintes de sincérité et de respect et ce, qu'elles recherchent des relations amicales ou affectives (qui ne sont pas limitées au plan sexuel) ou une relation de couple stable. Les relations qui sont plus nocives que bénéfiques sont donc mises de côté. Ce mémoire va aussi plus loin lorsqu'il est question du temps accordé à soi chez les FVVIH. Il met de l'avant la priorisation de la connaissance de soi (connaissance de son corps et de ses limites) et de l'appréciation de soi (en tant que femme) chez les FVVIH, composantes primordiales du processus d'empowerment. Finalement, cette recherche permet également d'apporter un éclairage nouveau sur les perceptions des FVVIH à l'égard du célibat. Pour ces femmes, il est synonyme de liberté et il est perçu plus positivement que la vie en couple (qui n'apparaît plus comme un besoin pour plusieurs femmes). La satisfaction au plan affectif n'implique donc pas systématiquement le fait d'être en couple et d'ailleurs plusieurs FVVIH mentionnent se sentir comblées par leurs relations familiales.

En guise de pistes de réflexion et afin de mieux comprendre la trame intrapersonnelle du processus d'empowerment chez les FVVIH, les expériences de stigmatisation liées au statut séropositif et leur impact spécifique sur la satisfaction sexuelle auraient avantage à être explorées dans des recherches ultérieures. Aussi, dans un souci de approfondir les constats de cette étude, il serait pertinent d'étendre la présente étude aux populations de femmes en relation stable (en couple ou avec un – ou

plusieurs – partenaires stables) et aux femmes issues de communautés ethnoculturelles diversifiées (surtout celles provenant de pays où le VIH est endémique). Les constats recensés permettent de conclure que des programmes d'intervention préventive et éducative fondés sur la théorie de l'empowerment devraient être offerts aux FVVIH par le biais d'organismes venant en aide aux PVVIH, lors d'interventions individuelles par des professionnels de la santé ou encore par des outils autodidactes adressés directement aux FVVIH. Ceux-ci permettraient de sensibiliser les FVVIH à la prise de pouvoir dans laquelle elles peuvent s'engager afin d'augmenter (ou de maintenir) leur bien-être affectif et sexuel, tout en leur offrant des moyens concrets d'y parvenir. À cet effet, il serait important de documenter davantage les connaissances et le sentiment de compétence des FVVIH en ce qui a trait aux ITSS, à la prophylaxie et aux pratiques sexuelles alternatives plus sécuritaires. Il serait également bénéfique, pour mieux aiguiller l'approche d'intervention des programmes à mettre sur pied, d'investiguer les représentations, la place accordée et la satisfaction à l'égard de la sexualité dans la vie des femmes avant l'annonce du diagnostic de VIH. Nous espérons que ces nouvelles connaissances permettront de mettre sur pied des programmes d'intervention mieux adaptés à la réalité des FVVIH et qu'elles contribueront à faciliter leur cheminement à travers la vie avec le VIH.

## ANNEXE A

### CANEVAS D'ENTRETIEN (DANS LE CADRE DU PROJET *PLURIELLES*)



## Entrevue individuelle PLURIELLES

Durée : 1 heure 30 minutes

### Préalable à l'entrevue<sup>5</sup>

- ✓ Prendre **rendez-vous** avec chacune des participantes (lors des pré et post-tests, lors de la plénière évaluative ou via l'intervenante du milieu);
- ✓ Discuter du **but** de l'entrevue avec la participante;
- ✓ Déterminer le **lieu de l'entrevue** (à l'UQÀM, à l'organisme d'appartenance ou au téléphone). Choisir un endroit calme et intime;
- ✓ Indiquer à la participante que **l'entrevue sera enregistrée** (même si elle se déroule par téléphone);
- ✓ Communiquer à la participante un numéro de téléphone et une adresse courriel advenant le cas d'une annulation;
- ✓ **Confirmer** la date, l'heure et l'endroit du rendez-vous par l'entremise de l'intervenante ou en complétant la fiche signalétique avec la participante.

### Préparation

- ✓ Vérifier que l'enregistreuse fonctionne, de même que l'enregistreur téléphonique (s'il y a lieu). S'assurer que l'endroit est toujours approprié et propice au bon déroulement de l'entrevue (calme, intime, confortable, etc.).
- ✓ **Mémoriser la grille d'entrevue** (afin d'y jeter un coup d'œil de temps en temps lors de l'entrevue).

### Modalités pratiques

#### Vérification de l'enregistreuse

**Prise de notes vs être à l'écoute de l'interlocutrice.** Un minimum de prise de note est nécessaire même si l'on enregistre – pour noter les questions que l'on pourrait avoir en cours d'entretien.

#### Cocher les questions discutées

Au cours de l'entrevue, **noter les éléments pouvant avoir une incidence** sur le déroulement de l'entrevue.

**Gérer le temps** lors de l'entrevue afin de guider efficacement la personne interviewée (montre).

<sup>5</sup> Cette section est inspirée de Revillard, Anne. « Aide-mémoire : préparer et réaliser un entretien » [En ligne]. [http://www.melissa.ens-cachan.fr/IMG/pdf/aide\\_memoire\\_entretien.pdf](http://www.melissa.ens-cachan.fr/IMG/pdf/aide_memoire_entretien.pdf) (Page consultée le 25 avril 2011).

## Déroulement de l'entrevue

### Introduction

- ✓ **Se présenter**
- ✓ **Nommer le but de l'entrevue**

*But* : Cette entrevue est une occasion de poser un regard général sur votre vie avec le VIH, et sur votre vie de femme aux plans affectif et sexuel. \*Ajout pour la deuxième et troisième entrevue\*. Partager votre appréciation du programme et apprécier les effets/ les impacts de votre participation au programme.

- ✓ **Expliquer qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses; nous souhaitons connaître son expérience, son point de vue, son histoire.**
- ✓ **Lecture et signature du formulaire de consentement (lors de la première entrevue, s'il y a lieu).**
- ✓ **Rappeler à la participante que l'entrevue sera enregistrée et qu'elle est d'une durée 1h30.**
- ✓ **Rappeler à la participante qu'elle peut mettre un terme à l'entrevue à tout moment.**
- ✓ **Demander à la participante si elle a des questions au sujet des règles déontologiques et y répondre.**

#### ***Éléments de réponses aux questions qui risquent d'être posées par la participante:***

*L'entrevue sera enregistrée pendant toute la durée de notre échange. Cela m'évitera d'avoir à transcrire mot à mot vos propos pendant que vous parlez et cela me permettra de ne rien manquer de la discussion. Cet enregistrement numérique demeurera confidentiel et sera effacé une fois qu'il aura été transcrit et transféré dans un programme aux fins d'analyses. Enfin, votre nom ne sera pas inscrit dans la transcription de l'entrevue (document Word) et n'apparaîtra pas non plus dans le rapport qui fera suite à l'entrevue. La transcription de l'entrevue (document Word) sera réalisée par une adjointe de recherche de la CRECES ou un(e) professionnel(le) en transcription et sera gardée sous clé, dans les locaux de l'UQÀM, puis détruite un an après la fin de l'étude en cours, soit en avril 2017. Enfin, tout sera mis en place afin qu'aucune information ne permette jamais de vous identifier.*

*Votre participation est libre et volontaire. Vous pouvez vous retirer de l'étude à tout moment et même demander à ce que l'entrevue prenne fin. Aucun préjudice à votre égard n'est envisagé dans le cadre de cette entrevue. Le seul inconvénient que nous supposons est le temps requis pour votre participation. Si l'entrevue soulève des questionnements ou des préoccupations de votre part, nous pourrions vous mettre en lien avec des ressources disponibles au courant de l'étude. Finalement, afin de vous dédommager pour le temps que vous consacrez à cette entrevue, un montant de 30 \$ vous sera remis à la fin de l'entrevue, selon la modalité suivante (lors de la prochaine administration du questionnaire).*

✓ S'il y a lieu, signature du formulaire de consentement (en double).

**Contenu**

#### Questions à poser à la 1re entrevue

**Tout d'abord, afin de tracer un portrait des femmes qui seront interviewées, j'aimerais vous poser quelques questions d'ordre sociodémographique.**

#### Questions sociodémographiques:

- 1- Quel est votre âge ?
- 2- Quelle est votre origine ethnoculturelle (à quel endroit êtes-vous née?) ?
- 3- Êtes-vous en couple ?
- 4- Avez-vous des enfants ? Si oui, combien ?
- 5- Depuis combien d'années connaissez-vous votre statut sérologique au VIH ?
- 6- Présentement, prenez-vous des médicaments antirétroviraux ?

**Pour commencer, j'aimerais que vous me parliez de votre intérêt envers le programme.**

#### Questions d'intérêt envers le programme:

- 7- Est-ce votre première participation au programme ? (Avez-vous participé au projet pilote animé par Sandrine à la MPC ou au CASM ?)
- 8- Comment avez-vous entendu parler du programme ?
- 9- Avez-vous des craintes à participer à ce programme ?
  - Si oui, en avez-vous discuté avec l'animatrice (les animatrices) du programme ?

- Comment pouvez-vous faire en sorte de réduire ces craintes ?
- 10- Enfin, qu'est-ce qui vous motive à participer à ce programme ?

**En deuxième lieu, j'aimerais que nous abordions brièvement votre expérience avec le VIH.**

Questions relatives à l'expérience avec le VIH et la qualité de vie:

- 11- De façon générale, quel(s) impact(s) a eu le VIH dans votre vie depuis que vous connaissez votre statut ?
- 12- Quelles (ont été) sont vos stratégies pour mieux vivre avec le VIH au quotidien ?

**Maintenant que nous avons parlé des impacts du VIH et des stratégies pour mieux vivre avec le VIH, j'aimerais que nous discutons de votre bien-être affectif et sexuel en tant que femme vivant avec le VIH.**

Questions relatives au bien-être affectif:

- 13- Spécifiquement, quel(s) impact(s) a eu le VIH dans votre vie affective/ amoureuse ?
- 14- Actuellement, comment décririez-vous votre vie affective / amoureuse ?
- Quels aspects de votre vie affective / amoureuse ou amicale aimeriez-vous améliorer (consolider ou conserver tels quels) ?
- 15- Sur une échelle de 1 à 10, (1) étant « peu satisfaisante » et (10) étant « très satisfaisante », comment qualifiez-vous votre vie affective/ amoureuse ?
- Voulez-vous commenter le chiffre que vous vous êtes donné ? (Par exemple, pourquoi avoir accordé le chiffre 8 et pas le chiffre 10?) (ou le chiffre 10 et pas le chiffre 8 ?)
- 16- Comment pourriez-vous améliorer (ou maintenir telle quelle) votre vie affective/ amoureuse ?

**Avant de discuter de votre bien-être sexuel, j'aimerais que nous discutons de votre définition de la sexualité. Qu'est-ce que représente la sexualité pour vous ?**

Questions relatives au bien-être sexuel:

- 17- Spécifiquement, quel(s) impact(s) a eu le VIH dans votre vie sexuelle ?
- 18- Actuellement, comment décririez-vous votre vie sexuelle ?
- Quels aspects de votre vie sexuelle aimeriez-vous améliorer (consolider ou conserver tels quels) ?
- 19- Sur une échelle de 1 à 10, (1) étant « peu satisfaisante » et (10) étant « très satisfaisante », comment qualifiez-vous votre vie sexuelle ?

- Voulez-vous commenter le chiffre que vous vous êtes donné ? (Par exemple, pourquoi avoir accordé le chiffre 8 et pas le chiffre 10?) (ou le chiffre 10 et pas le chiffre 8 ?)

**20-** Comment pourriez-vous améliorer (ou maintenir telle quelle) votre vie sexuelle ?

**En terminant, j'aimerais que vous me parliez de vous-mêmes en tant que femme.**

**21-** D'abord, que signifie pour vous être une femme ?

**22-** Croyez-vous que votre réalité en tant que femme est différente des autres femmes qui ne vivent pas avec le VIH ? Si non, expliquez ? Si oui, dans quel sens ?

**23-** Quel est le **PREMIER MOT** qui vous vient en tête pour vous décrire en tant que femme ?

- À quoi fait référence ce MOT pour vous ?

#### **Clôture**

**24-** Avez-vous dit tout ce qui vous semblait important au cours de l'entrevue ?

**25-** Comment vous êtes-vous sentie au cours de l'entrevue ?

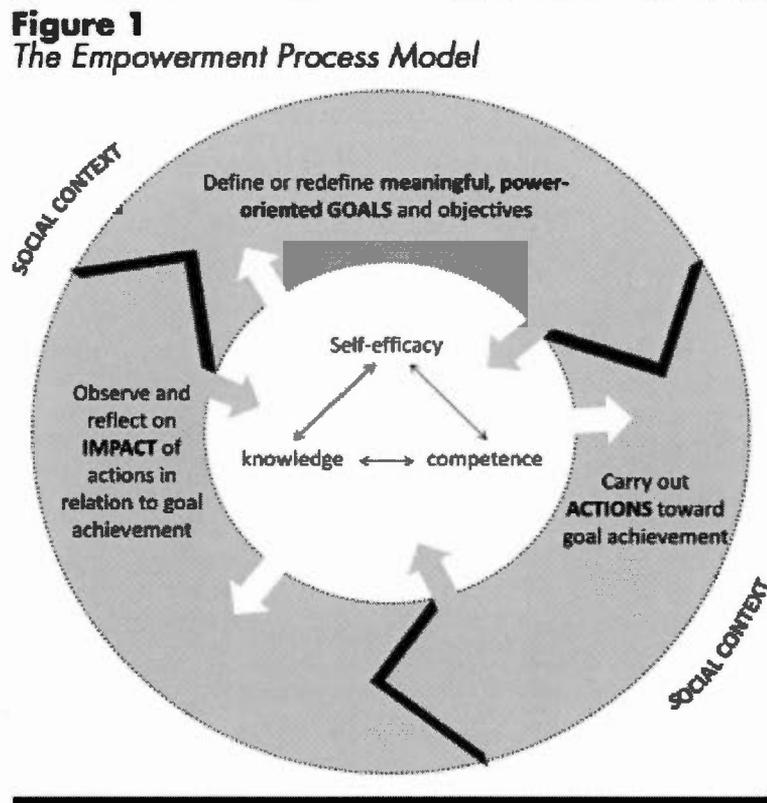
- ✓ **Demander des éclaircissements à la participante, si nécessaire.**
- ✓ **Remise de la compensation financière (30 \$)/ signature du reçu.**
- ✓ **Remercier la participante.**

**Fin de la rencontre**

## ANNEXE B

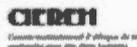
MODÈLE DE L'EMPOWERMENT SELON CATTANEO ET CHAPMAN (2010)  
(Figure 3.1.)

Figure 3.1. Modèle de l'empowerment selon Cattaneo et Chapman (2010)



ANNEXE C

CERTIFICAT ÉTHIQUE



Le 13 mai 2016

Madame Joanne Otis  
Professeure  
Département de sexologie

Objet : Rapport de suivi éthique du projet : *«Au-delà du VIH : Être femme plurielle. Recherche évaluative participative pour le bien-être sexual des femmes vivant avec le VIH au Québec»*  
N/RM. 2013\_S\_703043\_2\_208\_364

Chère madame,

En référence au projet de recherche susmentionné ayant reçu l'approbation initiale au plan de l'éthique le 13 mai 2014, le Comité institutionnel juge votre rapport d'avancement conforme aux normes établies par la Politique no 54 sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains (2015) et délivre le renouvellement de votre certificat d'éthique, valide jusqu'au 13 mai 2017.

Le présent rapport annuel d'avancement du projet n'implique aucun changement au niveau de l'équipe de recherche universitaire.

En terminant, je vous rappelle qu'il est de votre responsabilité de communiquer au Comité institutionnel les modifications importantes<sup>1</sup> qui pourraient être apportées à votre projet en cours de réalisation. Concernant le prochain rapport de suivi éthique (renouvellement ou fin de projet), vous recevrez automatiquement un premier courriel de rappel trois mois avant la date d'échéance du certificat.

Le Comité institutionnel vous souhaite le plus grand succès dans la réalisation de cette recherche et vous prie de recevoir ses salutations les meilleures.

Le président,

Éric Dion, Ph.D.  
Professeur

<sup>1</sup> Modifications apportées aux objectifs du projet et à ses étapes de réalisation, au choix des groupes de participants et à la façon de les recruter et aux formulaires de consentement. Les modifications incluent les risques de préjudices non-prévus pour les participants, les précautions mises en place pour les minimiser, les changements au niveau de la protection accordée aux participants en termes d'anonymat et de confidentialité ainsi que les changements au niveau de l'équipe (ajout ou retrait de membres). Les demandes d'approbation de modifications afférentes à ce projet seront dorénavant traitées via le système eReviews.

ANNEXE D

GRILLE DE CODIFICATION

<b>Grille de codification finale</b>			
<b>VIH comme agent de bouleversement</b>	<b>Obstacles engendrés par le VIH sur la vie affective et sexuelle</b>	<b>Adaptation à la vie avec le VIH</b>	<b>Maintien de certains aspects de sa vie malgré le VIH</b>
Perception d'être différente des autres femmes	Rencontres	Gestion des obstacles engendrés par le VIH	Perception d'être comme les femmes qui ne vivent pas avec le VIH
Changements dans les croyances	Dévoilement		
Changements au plan émotionnel	Activités sexuelles	Remise en question de la vie affective et sexuelle	Continuer à s'occuper de soi malgré la maladie
Changements physiologiques	Fonction sexuelle	Engagement social	Positivisme malgré le diagnostic
Expérience de discrimination		Adaptation de l'hygiène de vie pour mieux vivre avec le VIH	Absence d'impact du VIH ou de symptômes physiques
			Respect du mode

			de vie pré-VIH  Maintien de l'activité sexuelle
--	--	--	--

ANNEXE E

VIGNETTES DÉTAILLÉES DES PARTICIPANTES CONSTITUANT  
L'ÉCHANTILLON

### **Lise, 55 ans, vit avec le VIH depuis 28 ans**

Lise dit avoir accepté, avec les années, l'arrivée du VIH dans sa vie. Lorsqu'elle a appris son diagnostic, Lise ne voulait plus avoir de vie sexuelle et ses partenaires s'éloignaient. Après un moment, son désir de rencontrer est revenu mais elle avait peur de la réaction des autres face à son statut séropositif, ayant déjà été exposée au rejet et aux jugements des hommes. Elle a donc tenté de développer des relations avec des HVVIH afin d'éviter la discrimination liée au VIH, mais les hommes qu'elle a rencontrés présentaient d'autres problématiques (consommation, violence) auxquelles elle ne désirait pas faire face. Elle a eu quelques amants qui ne vivaient pas avec le VIH mais avec lesquels elle a eu à négocier le condom parce qu'elle ne voulait pas dévoiler son statut. En effet, Lise avait peur de leur réaction. Elle ajoute d'ailleurs que la négociation du condom peut parfois être difficile lorsqu'on vit avec le VIH.

Lise se dit frustrée de constater que les hommes refusent de porter le condom. Elle se rend aussi compte que les gens ont des préjugés à l'égard des PVVIH et voudrait que cela cesse.

En ce qui a trait à ses aspirations et ses buts, Lise aimerait rencontrer quelqu'un avec qui elle pourrait faire des sorties et à qui elle pourrait se confier; elle aimerait avoir un partenaire avec qui la relation ne serait pas uniquement axée sur la sphère sexuelle. Elle aimerait développer une relation avec quelqu'un d'engagé qui respecte ses limites et qui rencontre ses besoins. Elle sait qu'il lui faudrait pour cela sortir davantage, mais elle perçoit une barrière financière importante.

**Andrée, 54 ans, vit avec le VIH depuis 2 ans**

Andrée se dit une femme positive et optimiste; c'est d'ailleurs ce qui lui permet de mieux vivre au quotidien avec le VIH (« Je n'accepte pas le VIH, mais je vis avec ») alors qu'il a été un revirement total dans sa vie (surtout au plan physique – elle a été très malade avant d'apprendre son diagnostic). Entourée de sa famille et de ses amis, elle se dit comblée sur le plan affectif. Toutefois, elle souhaiterait rencontrer un homme avec qui développer une relation de couple stable. Un des buts qu'elle se fixe est de sortir davantage et de faire des activités sociales afin de rencontrer des nouvelles personnes. Elle se voit cependant confrontée au poids du secret (dévoilement de son statut séropositif); Andrée mentionne que le secret de son statut est lourd à porter et qu'elle aimerait pouvoir le dire d'emblée aux nouvelles personnes qu'elle rencontre sans craindre de se faire rejeter. Pour elle, le rejet (au plan sexuel) a été le facteur qui lui a fait prendre conscience qu'elle vivait désormais avec le VIH.

Au plan sexuel, Andrée mentionne que le VIH a d'abord freiné ses envies et qu'elle était plus réticente à avoir des relations sexuelles. Maintenant, elle dit ne plus s'empêcher d'avoir des relations sexuelles, mais qu'elle doit prendre plus de précautions. Elle doit négocier le condom et dévoiler son statut afin de laisser le libre choix à son partenaire d'accepter ou de refuser la relation. Elle se sent à l'aise de discuter de pratiques sexuelles alternatives dans le cas où son partenaire hésite ou ne veut pas utiliser le condom. Chose certaine, Andrée perçoit la sexualité comme essentielle dans un couple; elle est synonyme de bien-être et de plaisir.

**Jocelyne, 58 ans, vit avec le VIH depuis 19 ans**

Jocelyne raconte qu'il lui a pris beaucoup de temps avant de « passer à travers [l'annonce du diagnostic] », mais qu'elle ne l'acceptera jamais. Elle a d'ailleurs vécu plusieurs difficultés suite au diagnostic : limites physiques (maladie, fatigue),

discrimination et jugements liés à son statut séropositif, ce qui a aussi entraîné une perte de confiance en elle. Lorsqu'elle a appris le diagnostic et qu'elle était active sexuellement, Jocelyne était très préoccupée par la transmission du VIH. Le dévoilement est aussi, encore aujourd'hui, un gros obstacle à sa vie affective et sexuelle. Le VIH l'a ainsi amenée, avec le temps et la maturité, à changer ses priorités, à revoir les valeurs qui étaient importantes pour elle (elle se dit plus « terre à terre », cherche à s'entourer de personnes sincères et honnêtes). À travers le processus, elle a aussi pu se rendre compte de qui étaient ses vrais amis.

Désormais, elle priorise les contacts avec ses enfants et s'est engagée dans le bénévolat. Elle a aussi mis une croix sur sa vie sexuelle; elle a tout de même une sexualité avec elle-même et il lui arrive de prendre des clients (enjeu financier), mais ne se considère pas active et n'est pas intéressée à tomber en amour, bien que certains aspects de la vie de couple lui manquent.

« C'est comme une arme d'avoir le VIH; mes menstruations me dégoutaient »

### **Johanne, 55 ans, vit avec le VIH depuis 10 ans**

Johanne raconte qu'avant de connaître son diagnostic, elle avait tendance à juger les PVVIH; quand elle a appris son diagnostic, elle s'est sentie salie, et c'est à ce moment qu'elle a changé sa perception à l'égard du VIH. Johanne dit avoir ressenti les impacts du VIH pendant la première année qui a suivi le diagnostic; en effet, elle a mis fin à une relation de couple qui durait depuis 10 ans (avec l'homme qui lui a transmis le VIH). Elle dit qu'elle apprend maintenant à vivre avec le VIH en prenant sa vie en main et en s'engageant dans des activités de partage d'expérience. Elle note que le dévoilement constitue une difficulté mais qu'elle maintient une attitude positive, en plus de s'entourer de deux personnes soutenantes et positives. Elle dit « vivre un jour à la fois ».

Johanne aimerait trouver un partenaire mais pas à n'importe quel prix : il doit la respecter, accepter son statut et être compréhensif face aux impacts que le VIH entraîne sur la santé.

Après 10 ans, Johanne dit se connaître davantage et reconnaît qu'elle a tout de même vécu de belles choses suite au diagnostic. La sexualité vient avec le temps, lorsqu'on partage sa vie amoureuse et sexuelle avec quelqu'un.

### **Michelle, 50 ans, vit avec le VIH depuis 19 ans**

Michelle est une femme qui a cheminé beaucoup sur le plan personnelle. Poussée par un vécu de discrimination et de stigmatisation – et celui de ses enfants, qui en ont aussi été victimes à l'école –, face à l'ignorance des gens au sujet des PVVIH et forcée d'expliquer à ses enfants ce qu'est le VIH, Michelle s'engage dans un processus introspectif. La première année suivant le diagnostic, Michelle se rappelle avoir éprouvé des difficultés face à sa sexualité en solo (difficulté à se toucher). Elle ajoute qu'elle n'a toutefois pas vécu de rejet de la part de ses partenaires. Bien qu'il subsiste une peur de contaminer son partenaire, Michelle voit désormais le côté positif des choses et met l'accent sur la tendresse. Elle ajoute privilégier se donner de l'amour à elle-même et reléguer la recherche de partenaire au second plan.

Somme toute, Michelle reconnaît qu'avec les années, le VIH l'a amenée à rencontrer d'autres femmes dans la même situation. Elle dit aussi se sentir grandie et a développé son côté spirituel. Elle ajoute que les années de vie avec le VIH l'ont amenée à être plus à l'écoute de son corps – elle a d'ailleurs réussi à ajuster son mode de vie afin de minimiser les effets secondaires des traitements –, à mieux s'occuper d'elle-même et à se respecter plus. Michelle raconte qu'elle a des limites physiques (ne peut pas aller travailler ou être active comme les femmes de son âge).

Michelle souhaite continuer à s'occuper d'elle-même et désire conserver sa vie sexuelle telle quelle.

« La sexualité est un complément de l'amour ».

### **Danielle, 62 ans, vit avec le VIH depuis 15 ans**

Bien qu'elle vive depuis 15 ans avec le VIH, Danielle ne semble toujours pas avoir accepté le diagnostic. Elle garde ce lourd secret et demande à sa famille (à qui elle a dévoilé) de faire de même. Sa réticence à dévoiler pourrait entre autres découler du fait qu'elle est victime de jugements et de discrimination lorsqu'elle est en milieu hospitalier et qu'elle a aussi vécu du rejet de certains proches qui connaissent son statut séropositif au VIH. Danielle a également été victime de violence conjugale. Au fil des ans, Danielle en est venue à la conclusion que son bien-être affectif passait par le partage de sa réalité avec sa fille et son petit-fils; elle a donc mis un frein à sa vie sexuelle (malgré qu'elle vive parfois du désir), sauf pour la masturbation, qu'elle pratique pour se relaxer. Elle souhaite d'ailleurs conserver cette sphère de sa vie telle quelle. Elle vise aussi à briser son isolement, ce pourquoi elle fréquente l'organisme ainsi que plusieurs PVVIH avec qui elle peut facilement échanger.

Danielle souhaite dévoiler son statut séropositif à son grand ami (mais craint sa réaction).

« Au fil du temps, on s'habitue (à la détérioration de la santé et aux traitements) »

### **Sylvie, 50 ans, vit avec le VIH depuis 16 ans**

Sylvie a appris son diagnostic il y a 16 ans, alors qu'elle était enceinte. Elle a dernièrement reçu un diagnostic de neurosida. Depuis, elle dit être fonctionnelle mais

elle vit difficilement avec diagnostics. D'ailleurs, elle dit ne pas savoir comment elle fait pour tenir le coup jour après jour. En effet, elle trouve le secret de son statut séropositif très lourd à porter, surtout depuis qu'elle a vécu du rejet de la majorité des membres de sa famille et de la discrimination à plusieurs reprises (elle a perdu emploi et logement suite au dévoilement). Ainsi, dans le but de ne plus être victime de discrimination, elle a coupé les ponts avec les personnes qui ne l'acceptent pas et s'est rapprochée de celles qui l'acceptent et de ses enfants) en leur donnant régulièrement des nouvelles et en gardant contact. Elle a aussi décidé de mettre un terme à sa vie sexuelle, puisque son désir est absent et que les aventures d'un soir et la masturbation ne l'intéressent pas. Elle aimerait tout de même trouver un partenaire de vie, même sans relations sexuelles. Lorsqu'elle se compare aux femmes qui ne vivent pas avec le VIH, elle perçoit une différence importante, surtout parce qu'elles n'ont pas à gérer le dévoilement. Ainsi, elle souhaiterait partager avec des FVVIH afin de connaître d'autres stratégies pour mieux s'adapter à la vie avec le VIH. À cet effet, elle s'implique au sein d'un organisme communautaire.

### **Isabelle, 43 ans, vit avec le VIH depuis 15 ans**

Après 15 ans de vie avec le VIH, ce qu'Isabelle trouve le plus difficile, c'est de se sentir faible et fatiguée (impact concomitant du vieillissement). Heureusement, elle reçoit de l'aide d'un ami (qu'elle considère comme son parrain) qui l'aide financièrement, qui lui fournit un lieu de repos et une écoute attentive. Dans le passé, Isabelle mentionne aussi avoir vécu une grande peur d'aller vers les ressources pour les PVVIH. Dans le but de surmonter cette peur, elle a décidé d'approcher les gens dans les organismes. Aujourd'hui, Isabelle apprécie de partager son expérience avec les jeunes afin de prévenir que cette situation leur arrive, ce pourquoi elle fait de l'éducation sexuelle auprès des amis de ses enfants et parle de son cheminement aussitôt qu'elle en a l'occasion.

Sur le plan sexuel, Isabelle raconte qu'elle est restée en couple avec l'homme qui lui a été infidèle et lui a transmis le VIH pendant 10 ans par peur de ne plus avoir de vie affective et sexuelle si elle mettait fin à la relation. Elle vit maintenant une très grande crainte de transmettre le VIH, ce pourquoi elle utilise systématiquement le condom lorsqu'elle a des relations sexuelles et elle pratique aussi la masturbation. Pour elle, l'utilisation du condom est une marque de respect et cela lui permet d'avoir l'esprit tranquille. Isabelle opte pour le dévoilement le plus tôt possible lorsqu'elle entreprend une nouvelle relation; en effet, cela lui permet de débiter la relation sur des bases solides. Elle se dit qu'elle préfère vivre un rejet (s'il y a lieu) en début de relation plutôt que de s'attacher en vain. De toute façon, elle se dit que les gens qui n'acceptent pas son statut séropositif ne méritent pas d'être dans sa vie. Elle ajoute qu'elle ne ressent pas le besoin d'avoir un partenaire; en effet, pour elle l'indépendance et l'autonomie sont très importantes. Elle ne cherche donc plus à rencontrer et précise qu'elle a besoin d'apprendre à connaître ses limites.

#### **Linda, 47 ans, vit avec le VIH depuis 11 ans**

Linda a beaucoup de difficulté à cheminer vers l'acceptation de son statut. Elle explique qu'elle vit difficilement que son ex (l'homme qui lui a transmis le VIH) est décédé des suites du sida. Tous les ans depuis l'annonce de son diagnostic, Linda vit un épisode dépressif; elle a fait deux tentatives de suicide et a recommencé à consommer pendant deux ans avant de débiter ses traitements. Victime de rejet à plusieurs reprises, elle vit très mal le dévoilement de son statut. Elle se rend compte que les gens n'en connaissent pas assez sur le VIH. De son côté, elle lit beaucoup et se tient informée. Elle suit un traitement pour le VHC et a un suivi thérapeutique. Avec les années, Linda se rend compte que le fait d'avoir le VIH l'a ouverte sur les autres : elle est plus à l'écoute des autres et tente de les aider du mieux qu'elle peut.

Sur le plan sexuel, Linda a une grande peur de transmettre le VIH qui est alimenté par de fausses croyances (elle ne veut pas que les autres boivent dans son verre, elle a peur de travailler au cas où elle se blesserait et que quelqu'un voulait lui venir en aide et elle fait souvent des cauchemars).

Linda note qu'elle souhaiterait fréquenter plus souvent la ressource communautaire près de chez elle.

« Le VIH, ça change toute une vie »

## ANNEXE F

### CLASSIFICATION ET NOYAUX DE SENS

(Tableaux 5.1. et 5.2.)

Tableau 5.1.

	<i>n</i> femmes	<i>n</i> extraits
<b>1. Être bouleversée par l'arrivée du VIH dans sa vie</b>	<b>9</b>	<b>362</b>
1.1. Transiter entre le bouleversement émotionnel soulevé par l'arrivée du VIH dans sa vie et l'accueil de la maladie comme une expérience positive de cheminement	7	44
1.2. Clarifier ses propres perceptions et connaissances à l'égard du VIH et constater les croyances véhiculées sur la maladie	6	12
1.3. Composer avec les changements physiologiques engendrés par la maladie et ses traitements	8	57
1.4. Devoir faire face à la discrimination et au rejet à cause de son statut séropositif	8	39
1.5. Percevoir des difficultés à initier et à maintenir des relations affectives et sexuelles saines et satisfaisantes	8	46
1.6. Prendre en main sa vie affective et sexuelle afin de contrer les effets néfastes qu'a eus le VIH sur celle-ci	9	88
1.7. Repenser sa vie affective et sexuelle : le VIH comme agent de remise en question	9	58
1.8. S'investir dans le bénévolat, le travail et le partage d'expérience est enrichissant et permet de briser l'isolement	9	18
<b>2. Maintenir une attitude positive, un réseau social intact et une vie sexuelle satisfaisante malgré l'arrivée du VIH</b>	<b>9</b>	<b>56</b>
2.1. Se percevoir comme les femmes qui ne vivent pas avec le VIH	4	4
2.2. S'accepter et rester positive malgré son diagnostic	7	31

2.3. Se représenter la sexualité comme un moment important de partage, de respect et de tendresse qui ne se résume pas qu'à la pénétration	6	8
2.4. Se représenter la femme comme une figure maternelle empreinte de douceur, d'émotivité et de beauté	8	10
2.5. Continuer à avoir une vie sexuelle satisfaisante avec un partenaire malgré l'arrivée de la maladie	1	2
2.6. Maintenir son réseau social et familial intact	6	11
<b>NOMBRE TOTAL D'EXTRAITS RETENUS : 428 (#3 inclus)</b>		

Tableau 5.2.

	<i>n</i> femmes	<i>n</i> extraits
<b>1. Être bouleversée par l'arrivée du VIH dans sa vie</b>	<b>9</b>	<b>368</b>
<b>1.1. Transiter entre le bouleversement émotionnel soulevé par l'arrivée du VIH dans sa vie et l'accueil de la maladie comme une expérience positive de cheminement</b>	<b>7</b>	<b>44</b>
<i>1.1.1. Vivre d'abord un choc et des émotions intenses à l'annonce du diagnostic</i>	4	7
<i>1.1.2. Devoir vivre avec le VIH mais ne pas avoir encore enclenché le processus d'acceptation</i>	4	6
<i>1.1.3. Percevoir les impacts néfastes de la vie avec le VIH sur sa santé mentale</i>	5	11
<i>1.1.3.1. Être vulnérable à la dépression, à l'épuisement (burnout) et aux idéations suicidaires</i>	2	7
<i>1.1.3.2. Consommer (alcool et drogue) pour éviter de penser au VIH avant de se sentir prête à entamer les traitements</i>	1	1
<i>1.1.3.3. Être dégoûtée, se sentir salie et trahie, sentir que sa confiance personnelle est minée par le VIH</i>	2	3
<i>1.1.4. Accueillir le VIH comme une expérience qui lui a permis de connaître de nouvelles personnes, de revoir ses valeurs et ses priorités et qui la fait sentir plus heureuse et grandie</i>	5	10
<b>1.2. Clarifier ses propres perceptions et connaissances à l'égard du VIH et constater les croyances véhiculées sur la maladie</b>	<b>6</b>	<b>12</b>
<i>1.2.1. Comprendre que le VIH ne constitue plus une menace pour la vie de ceux qui en sont infectés ni pour enfants qui l'ont</i>	2	6

<i>contracté par la transmission verticale</i>		
<i>1.2.2. En connaître un peu plus sur les risques et les modes de transmission du VIH</i>	2	2
<i>1.2.3. Constaté le manque de connaissances au sujet du VIH après y avoir été elle-même confrontée</i>	3	3
<i>1.2.4. Considérer le VIH comme une maladie comme les autres</i>	1	1
<b>1.3. Composer avec les changements physiologiques engendrés par la maladie et ses traitements</b>	<b>8</b>	<b>57</b>
<i>1.3.1. Se sentir plus limitée au plan physique comparativement aux autres femmes qui ne vivent pas avec le VIH dû à une santé plus fragile</i>	4	5
<i>1.3.1.1. Se sentir limitée, ne pas pouvoir travailler et ne pas avoir une vie active comme les autres femmes de son âge</i>	2	2
<i>1.3.1.2. Sentir qu'elle a une santé plus fragile que les femmes qui ne vivent pas avec le VIH</i>	2	2
<i>1.3.1.3. Sentir qu'elle ne peut pas faire les mêmes activités physiques que les femmes de son âge</i>	1	1
<i>1.3.2. Ressentir davantage la fatigue, devenir plus rapidement impatiente et observer une perte d'intérêt face aux activités professionnelles et sociales habituelles</i>	7	12
<i>1.3.3. Vivre les effets secondaires douloureux et inconfortants des traitements antirétroviraux et apprendre soi-même comment les limiter</i>	3	14
<i>1.3.3.1. Ressentir de la douleur et de l'inconfort liés à la prise de la médication</i>	2	7
<i>1.3.3.2. Percevoir les impacts des effets secondaires des traitements sur les activités sociales</i>	2	3
<i>1.3.3.3. Apprendre à composer avec les spécificités des</i>	1	1

médicaments afin d'en limiter les effets secondaires		
1.3.3.4. Percevoir la médication comme un rappel de son infection au VIH	1	3
<i>1.3.4. Percevoir les effets bénéfiques des traitements sur la reprise graduelle des activités, la forme physique et le goût à la vie</i>	1	3
<i>1.3.5. Perdre la mémoire ou avoir une mémoire sélective afin de tenter d'oublier qu'elle a le VIH</i>	1	2
<i>1.3.6. Développer d'autres affections médicales en comorbidité avec le VIH</i>	3	4
<i>1.3.7. Observer une perte de poids importante</i>	2	2
<i>1.3.8. Apercevoir des changements sur son apparence physique qui l'amène à vouloir se mettre belle</i>	1	1
<b>1.4. Devoir faire face à la discrimination et au rejet à cause de son statut séropositif</b>	<b>8</b>	<b>39</b>
<i>1.4.1. Percevoir un traitement différent de la part des autres à son égard</i>	8	25
1.4.1.1. Se sentir mise à l'écart, être la cible de rumeurs et être témoin de la présence de fausses croyances au sein de sa famille	4	6
1.4.1.2. Vivre du rejet et du dénigrement de la part de son partenaire, qui lui fait réaliser qu'elle est prise avec le VIH	3	6
1.4.1.3. Avoir vu son statut dévoilé sans son consentement et s'être faite traiter méchamment par des amis, ce qui enlève l'envie de dévoiler à d'autres amis	3	5
1.4.1.4. Devoir quitter son travail et son logement suite au dévoilement par manque de connaissances au sujet de ses droits	1	2
1.4.1.5. Ressentir un tabou, de la méchanceté et de la discrimination envers les PVVIH dans son environnement	3	6

1.4.1.5.1. Expliquer à ses enfants qu'ils doivent se méfier des préjugés afin de les protéger de la discrimination à l'école	2	2
<i>1.4.2. Gérer difficilement la peur face à la réaction que le dévoilement de son statut engendre chez les gens</i>	3	14
1.4.2.1. Mentir, s'isoler ou se retenir de dévoiler son statut sérologique par peur des représailles	3	6
1.4.2.2. Être malheureuse lorsqu'elle doit dévoiler et vivre des émotions négatives liées à la peur du rejet	2	5
1.4.2.3. Voir son sommeil perturbé par des cauchemars liés à la peur d'un dévoilement involontaire par une tierce personne	1	3
<b>1.5. Percevoir des difficultés à initier et à maintenir des relations affectives et sexuelles saines et satisfaisantes</b>	<b>8</b>	<b>46</b>
<i>1.5.1. Ne pas avoir une vie sexuelle aussi épanouie que les autres femmes, en plus de devoir gérer le dévoilement avec les partenaires</i>	3	3
1.5.1.1. Se sentir limitée parce qu'elle ne veut pas s'impliquer avec un partenaire et trouve trop difficile de gérer le dévoilement	2	2
1.5.1.2. Sentir qu'elle ne peut pas avoir une vie sexuelle épanouie comme les autres femmes	1	1
<i>1.5.2. Percevoir la nécessité et ressentir une pression à dévoiler son statut malgré ses réticences</i>	3	3
<i>1.5.3. Devoir composer avec sa crainte de transmettre ou de contracter des infections et le refus du partenaire de se protéger</i>	6	15
1.5.3.1. Craindre de transmettre le VIH et de contracter d'autres infections	5	9
1.5.3.2. Faire face à un partenaire qui ne veut pas utiliser le condom, ce qui mène à la fin de la relation ou à l'acceptation	3	6

d'une relation sexuelle sans condom contre son gré		
<i>1.5.4. Sentir son désir de rencontrer diminuer parce que limitée sur le plan des rencontres</i>	8	24
1.5.4.1. Trouver difficile de rencontrer quelqu'un qui ne soit ni porteur du VIH, ni consommateur de drogues, ni profiteur	5	10
1.5.4.2. Ne plus vouloir rencontrer, que ce soit en vue d'une activité sexuelle, dans le but de développer une relation de couple ou pour socialiser	7	14
1.5.4.2.1. Ne pas avoir envie de rencontrer, ne pas se sentir attirée par quiconque et ne pas avoir le goût de s'engager dans des activités sexuelles	6	8
1.5.4.2.2. Ne plus vouloir être en couple afin d'éviter de dévoiler, de transmettre le virus et pour pouvoir s'accorder plus de temps	2	3
1.5.4.2.3. S'isoler, ne plus vouloir sortir pour socialiser	3	3
<i>1.5.5. S'ennuyer d'avoir quelqu'un avec elle dans la maison</i>	1	1
<b>1.6. Prendre en main sa vie affective et sexuelle afin de contrer les effets néfastes qu'a eus le VIH sur celle-ci</b>	<b>9</b>	<b>88</b>
<i>1.6.1. Gérer le dévoilement afin d'en minimiser les impacts</i>	7	16
1.6.1.1. Ne pas dévoiler, utiliser le condom et vouloir éviter de se faire rejeter	2	2
1.6.1.2. Dévoiler le plus tôt possible dans la relation	5	8
1.6.1.2.1 Dévoiler dès le départ afin de faire face au rejet en début de relation plutôt que d'attendre et d'être blessée	2	3
1.6.1.2.2. Dévoiler au début de la relation, par souci d'honnêteté	1	2
1.6.1.2.3. Dévoiler dès le départ afin que la personne soit au courant, qu'elle soit bien informée avant de s'engager	1	1
1.6.1.2.4. Dévoiler tout de suite pour se libérer l'esprit, pour être	2	2

plus à l'aise lors d'une relation sexuelle		
1.6.1.3. Dévoiler si elle a confiance en la personne, si elle sent que la personne est prête à recevoir le dévoilement	3	6
<i>1.6.2. Renégocier sa façon de vivre sa sexualité</i>	7	20
1.6.2.1. Changer ses pratiques sexuelles	6	11
1.6.2.1.1. Avoir des activités sexuelles portées davantage vers la tendresse	1	1
1.6.2.1.2. Éviter d'atteindre l'orgasme par sexe oral, s'interdire de trop longs baisers et privilégier la masturbation mutuelle afin d'éviter de transmettre le VIH et l'hépatite	1	2
1.6.2.1.3. S'engager dans des relations exclusivement sexuelles pour combler son besoin sans rechercher l'attachement ou le développement d'une relation de couple	2	3
1.6.2.1.4. Avoir une vie sexuelle avec soi-même, pour se déstresser	3	5
1.6.2.2. Négocier le condom	4	7
1.6.2.2.1. Percevoir la nécessité de se protéger et toujours avoir ce qu'il faut pour le faire	3	3
1.6.2.2.2. Utiliser la peur ou une autre infection pour convaincre son partenaire d'utiliser le condom	2	2
1.6.2.2.3. Mettre à disposition de ses invités condoms et pamphlets sur le VIH et saisir l'occasion de parler à son partenaire au sujet des différents moyens de se protéger tout en préservant son plaisir	2	2
1.6.2.3. Faire respecter son désir de ne pas vouloir s'engager dans une relation de couple	2	2
<i>1.6.3. Ne pas chercher ni se mettre de pression à rencontrer un partenaire potentiel</i>	4	11

1.6.3.1. Mettre un frein aux rencontres parce qu'elle ne veut pas tomber en amour, avoir à expliquer sa situation et risquer de se faire rejeter, mais aussi pour se donner une chance de recouvrer la santé	4	7
1.6.3.2. Ne pas fermer la porte aux rencontres, mais ne pas se mettre de pression à rencontrer quelqu'un	3	4
<i>1.6.4. Mettre un frein à sa vie sexuelle</i>	3	5
<i>1.6.5. Mettre sa famille de côté pour éviter de souffrir</i>	1	1
<i>1.6.6. Mobiliser les ressources dans son environnement pour gérer les obstacles survenus dans sa vie affective et sexuelle</i>	9	28
1.6.6.1. Faire de l'introspection, aller chercher le positif, se questionner et écrire pour se faire du bien	2	3
1.6.6.2. Fréquenter les ressources communautaires pour jaser, échanger et écouter afin de se sentir mieux et de remonter la pente	5	5
1.6.6.3. S'entourer d'une sexologue, d'une travailleuse sociale ou d'un thérapeute afin de discuter et de l'empêcher de faire des plans pour se suicider	3	4
1.6.6.4. Se sentir protégée par ses amis, sentir qu'ils s'informent de sa situation et qu'ils l'amènent à aller vers les ressources communautaires	3	6
1.6.6.5. Se sentir accueillie, encouragée et soutenue par une famille qui s'inquiète de sa santé	7	10
<i>1.6.7. Chercher à s'informer sur la vie avec le VIH</i>	4	7
<b>1.7. Repenser sa vie affective et sexuelle : le VIH comme agent de remise en question</b>	<b>9</b>	<b>58</b>
<i>1.7.1. Viser à développer des relations affectives et sexuelles saines</i>	7	31

1.7.1.1. S'entourer de personnes qui l'apprécient réellement	5	12
1.7.1.1.1. Rechercher à développer des relations basées sur l'ouverture, l'honnêteté et la sincérité	2	5
1.7.1.1.2. Chercher à développer une relation avec un partenaire qui comprend et accepte qu'elle vive avec le VIH	3	5
1.7.1.1.3. Rechercher un partenaire responsable et respectueux qui accepte de se protéger	1	2
1.7.1.2. Chercher à développer des relations empreintes d'amitié et qui ne soient pas uniquement limitées au plan sexuel	3	3
1.7.1.3. Souhaiter s'engager dans une relation de couple stable	1	1
1.7.1.4. Mettre de côté les relations malsaines	4	15
1.7.1.4.1. Éviter de s'impliquer dans une relation où le partenaire ne lui démontre pas de respect	2	3
1.7.1.4.2. Éviter de rencontrer des hommes qui l'approchent seulement pour avoir des relations sexuelles ou qui en font leur trophée	2	2
1.7.1.4.3. Ne pas accepter de s'engager avec quelqu'un qui consomme des drogues	1	1
1.7.1.4.4. Se détacher d'un partenaire qui ne s'occupe pas d'elle ou qui n'est pas disponible à s'investir dans la relation	2	3
1.7.1.4.5. Mettre fin à une relation où son partenaire qui lui ment ou invente des histoires	2	2
1.7.1.4.6. Ne pas vouloir s'investir dans une relation avec un partenaire qui ne prend pas ses responsabilités, qui lui demande trop d'énergie ou qui est teintée de négativité et de chicanes	2	4
<i>1.7.2. Se placer elle-même au premier plan dans sa vie</i>	<i>4</i>	<i>10</i>
1.7.2.1. Apprendre à se connaître pour découvrir et respecter ses limites	2	4

1.7.2.2. Prendre du temps pour soi et apprendre à s'aimer	3	6
1.7.3. Reléguer la recherche de partenaire au second plan	6	17
1.7.3.1. Ne plus ressentir le besoin d'être en couple et faire le choix d'être abstinent	3	4
1.7.3.2. Apprécier le sentiment de liberté que le célibat lui procure	2	3
1.7.3.3. Se sentir comblée sur le plan affectif par sa vie familiale	4	10
<b>1.8. S'investir dans le bénévolat, le travail et le partage d'expérience est enrichissant et permet de briser l'isolement</b>	<b>9</b>	<b>18</b>
1.8.1. S'investir dans le bénévolat et donner de son temps est aussi bénéfique pour soi	4	4
1.8.2. Partager son expérience pour sensibiliser les gens au sujet du VIH	3	5
1.8.3. Participer à l'avancement des connaissances par le biais de la recherche, ce qui permet également de côtoyer d'autres femmes	4	7
1.8.4. Travailler permet de socialiser, de briser l'isolement et de penser à autre chose qu'au VIH	2	2
<b>2. Maintenir une attitude positive, un réseau social intact et une vie sexuelle satisfaisante malgré l'arrivée du VIH</b>	<b>9</b>	<b>45</b>
<b>2.1. Se percevoir comme les femmes qui ne vivent pas avec le VIH</b>	<b>4</b>	<b>4</b>
<b>2.2. S'accepter et rester positive malgré son diagnostic</b>	<b>7</b>	<b>31</b>
2.2.1. Accepter son statut, être capable de vivre avec les jugements et être consciente de son cheminement avec la maladie	3	6
2.2.2. Avoir un bon moral, être positive et ne pas s'apitoyer sur	4	8

<i>son sort</i>		
<i>2.2.3. Avoir une opinion positive de soi-même, se considérer comme une femme calme, respectueuse, sociable, ouverte, positive et fonceuse</i>	7	11
<i>2.2.4. Continuer son chemin et vivre au jour le jour</i>	4	6
<b>2.3. Se représenter la sexualité comme un moment important de partage, de respect et de tendresse qui ne se résume pas qu'à la pénétration</b>	<b>6</b>	<b>8</b>
<b>2.4. Se représenter la femme comme une figure maternelle empreinte de douceur, d'émotivité et de beauté</b>	<b>8</b>	<b>10</b>
<b>2.5. Continuer à avoir une vie sexuelle satisfaisante avec un partenaire malgré l'arrivée de la maladie</b>	<b>1</b>	<b>2</b>
<b>2.6. Maintenir son réseau social et familial intact</b>	<b>6</b>	<b>11</b>
<i>2.6.1. Avoir des relations sociales positives, enrichissantes et aidantes</i>	4	8
<i>2.6.2. Ne pas percevoir de liens significatifs dans son réseau social</i>	3	3

ANNEXE G

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT (REMIS AUX PARTICIPANTES DU  
PROJET *PLURIELLES*)

**CHAIRE** de recherche du Canada  
en éducation à la santé  
UQAM

Chaire de recherche du Canada en éducation à la santé  
Faculté des sciences de l'éducation  
Université du Québec à Montréal  
C.P. 8888, Succ. Centre-Ville  
Montréal (Québec)  
H3C 3P8



Janvier 2015

Lettre explicative

**Au-delà du VIH : être femme plurielle. Recherche évaluative participative pour le bien-être sexuel des femmes vivant avec le VIH du Québec**

**Chercheuse principale :** *Joanne Otis, UQAM.*

**Co-chercheurs. euses :** *Mylène Fernet, UQAM; Alexandra De Pokomandy, Université McGill, Maria Nengeh Mensah, UQAM; Dominic Beaulieu-Prévost, UQAM.*

**Utilisateurs-trices des connaissances :** *Aurélié Hot, COCQ-Sida & Gary Lacasse, Maison Plein Coeur.*

**Mobilisatrice des connaissances :** *Lyne Massie, UQAM.*

**Adjointe de recherche :** *Sandrine St-Pierre-Gagné, UQAM*

**Étudiantes en sexologie :** *Candidate au Doctorat : Marie-France l'Écuyer, UQAM et Candidate à la maîtrise : Léna Gauthier-Paquette, UQAM.*

**Description du projet**

Nous vous demandons de participer à une étude dont l'objectif général est d'adapter, d'implanter et d'évaluer un programme visant le bien-être sexuel des femmes vivant avec le VIH (FVVIH) à l'échelle provinciale. Cette étude permettra d'améliorer les pratiques d'interventions, ainsi qu'une meilleure prise en charge du bien-être sexuel et de la qualité de vie des FVVIH. Les acquis réalisés lors de ce projet de recherche permettront d'augmenter les connaissances et la qualité des pratiques sur la santé sexuelle et reproductive des FVVIH. Enfin, les activités du programme, si elles sont jugées efficaces, pourront être diffusées à d'autres populations et ainsi permettre que d'autres FVVIH bénéficient des effets d'une telle intervention.

**Procédures de l'étude**

*Questionnaires auto-administrés et plénière évaluative*

Les objectifs, l'importance et les conditions de l'étude (confidentialité, volontariat, etc.) vous seront rappelés par l'intervenant(e) responsable du projet dans votre organisme ou par la mobilisatrice des connaissances lors de la rencontre d'accueil qui aura lieu une semaine avant le début des rencontres, dans les mêmes locaux que ceux prévus pour offrir le programme.

Après avoir rempli le formulaire de consentement ci-joint, l'intervenante responsable ou la mobilisatrice des connaissances vous remettra un questionnaire prétest que vous devrez compléter sur place. La

durée prévue pour compléter le questionnaire est de 30 minutes au maximum. Sur le questionnaire, vous devrez indiquer un code personnel qui permettra de mettre ensemble les questionnaires auxquels vous répondrez par la suite, sans jamais que ce code ne puisse permettre que l'on vous identifie. Après avoir complété votre questionnaire, vous le placerez dans une enveloppe que vous scellerez et remettrez à l'intervenante ou à la mobilisatrice des connaissances. **Pour ce premier questionnaire, une compensation financière de 20 \$ en argent vous sera remise.** Lors de cette rencontre, vous aurez également à compléter de manière indépendante une courte fiche présentant les façons de vous rejoindre quand viendra le temps de remplir les autres questionnaires (fiche signalétique). Cette fiche sera conservée par l'intervenante responsable de l'organisme où vous serez donnés les ateliers. Enfin, vous devrez aussi signer un engagement à garder confidentiels tous les propos qui seront échangés pendant les ateliers (formulaire d'engagement moral).

Ensuite, vous serez invitée à participer aux dix ateliers du programme, de 2 heures chacun, à raison d'un atelier par semaine (ou selon des modalités qui vous seront précisées par l'intervenante responsable). À la fin de chaque rencontre, vous serez invitée à participer à une brève discussion de groupe sur votre appréciation de l'atelier. Ces discussions seront d'une durée moyenne de 10 minutes. Il est important de mentionner que les co-animatrices résumeront les propos de cette discussion dans leur journal de bord.

Une semaine après la tenue des dix ateliers d'animation, vous serez à nouveau invitée à une rencontre de groupe où l'intervenante responsable ou la mobilisatrice des connaissances vous remettra un court questionnaire d'appréciation à l'égard des ateliers que vous devrez compléter sur place dans un espace organisé pour préserver votre intimité. Par la suite, nous procéderons à l'enregistrement d'une plénière évaluative (PE) pour recueillir vos impressions sur le programme. À ce moment, nous vous rappellerons la raison d'être de cet enregistrement et les mesures prises pour préserver votre anonymat. Aucune information nominale ne sera disponible et les fichiers numériques seront effacés dès que les propos du groupe auront été transcrits. La plénière débutera et sera enregistrée sans interruption. **Pour vous remercier d'avoir complété le questionnaire d'appréciation et pour vous remercier de votre participation à la PE un montant de 40 \$ en argent vous sera remis. Nous vous rappelons que vous êtes libre d'y participer ou non sans aucune contrainte ou conséquence néfaste.**

Un mois après la fin des ateliers, vous serez invitée à une troisième rencontre de groupe qui se déroulera dans les mêmes conditions qu'à la première rencontre (pré-test). Vous serez rappelée une semaine avant le rendez-vous fixé, selon les conditions que vous aurez établies avec l'intervenante du milieu d'implantation attitrée au projet et contenues sur votre fiche signalétique. À ce moment, l'intervenante responsable ou la mobilisatrice des connaissances vous remettra à nouveau un questionnaire (post-test) que vous devrez compléter. Vous aurez à placer le questionnaire dans une enveloppe à sceller. **Pour ce deuxième questionnaire, une compensation financière de 60 \$ en argent vous sera remise.**

Finalement, six mois après la fin du programme, vous serez invitées à une rencontre de suivi. Durant cette rencontre, vous serez informées des activités de suivi planifiées, dont des activités de partage des connaissances comme le forum-témoignages. Au cours de cette rencontre, nous vous demanderons de compléter un court questionnaire auto-administré comprenant essentiellement les mêmes questions que celles figurant dans le questionnaire post-test. De plus, pour vous remercier de votre engagement et participation dans le cadre de ce projet de recherche (avoir participé aux 10

ateliers du programme, discussions concernant votre appréciation des rencontres à la fin de ces dernières, PE, complétion des différents questionnaires), **nous vous remettrons une compensation financière de 80 \$ en argent.**

Sachez qu'un seul rappel est prévu auprès des femmes qui seront absentes lors de ces rencontres (prétest, post-test et questionnaire de suivi). Une entente personnalisée sera alors prise avec vous, selon votre disponibilité et à votre convenance, dans la mesure où le questionnaire sera complété au plus tard dans les deux semaines qui suivront. L'envoi postal est une possibilité, bien qu'un rendez-vous soit privilégié.

#### *Entrevues individuelles*

Parmi les participantes de votre groupe, certaines seront également invitées à participer à des entrevues individuelles d'une heure avec la mobilisatrice des connaissances. Ces entrevues auront lieu à la même période que les questionnaires auto-administrés, soit une semaine avant le début des rencontres, un mois après la fin des ateliers et six mois après la fin du programme. Pour chacune de ces entrevues vous recevrez une compensation monétaire de **30\$ en argent**. Ces entrevues seront enregistrées et pourront se dérouler à l'organisme où vous recevrez le programme ou être effectuées par téléphone.

#### **Avantages et bénéfices**

Nous ne pouvons pas vous assurer que vous retirerez un avantage personnel en participant à la présente étude. Cependant, il est possible que votre participation au programme vous aide : à mieux accepter votre statut sérologique; à développer un sentiment de contrôle face au dévoilement, à développer des stratégies de communication et de persuasion pour répondre à vos besoins sexuels et affectifs, à avoir une plus grande satisfaction sexuelle, à réfléchir sur votre féminité et à adopter une attitude plus positive face à l'utilisation du condom. Il est aussi possible que votre participation au programme augmente votre qualité de vie. De plus, votre participation contribuera à l'avancement des connaissances dans ce domaine et à l'amélioration des interventions ciblant les FVVIH. Grâce à votre contribution, nous serons en mesure de mieux orienter les services à offrir aux FVVIH en vue d'améliorer leur qualité de vie. D'ailleurs, nous nous engageons à livrer très rapidement les résultats aux intervenantes de votre organisme qui seront en mesure de vous en informer.

#### **Inconvénients et risques**

Le principal inconvénient associé à cette étude est le temps requis pour votre participation. De plus, si jamais votre participation vous préoccupait ou vous bouleversait, nous pourrions facilement vous donner accès à des ressources indépendantes, déjà au courant de l'étude, et qui pourraient vous recevoir (Mme \_\_\_\_\_) ou la clinique sexologique de l'UQAM, 514-987-3000 poste 4453 <http://www.sexologie.uqam.ca/clinique/>. De la même façon, si vous avez des commentaires ou des plaintes à faire concernant votre implication dans l'étude, vous pourrez en faire part à la mobilisatrice des connaissances ou à la chercheuse principale. **Les noms et coordonnées de ces personnes sont mentionnés plus loin.**

#### **Modalités prévues en matière de confidentialité**

Nous vous assurons que les informations recueillies lors des ateliers seront strictement confidentielles et que toutes les participantes aux ateliers, de même que les co-animatrices s'engageront à garder la confidentialité des propos échangés et des données recueillies. De plus, nous vous garantissons que toute information pouvant permettre que l'on vous reconnaisse ou qu'on reconnaisse toute autre personne sera enlevée de la transcription des PE et des entrevues individuelles, s'il y a lieu. Enfin, les fichiers numériques seront effacés immédiatement après leur transcription. Les données recueillies par les questionnaires auto-administrés seront anonymes, puisqu'un code non nominal et recomposable permettra de les jumeler. Tout le matériel recueilli pendant l'étude (questionnaires, transcription) sera gardé sous clé dans les bureaux de la chercheuse principale à l'UQAM et sera détruit un an après la fin de l'étude, soit en mars 2017. Enfin, les résultats de cette étude serviront à des publications scientifiques ou ils seront présentés aux groupes communautaires ou dans des colloques pour les intervenants(es) ou dans des congrès scientifiques sans qu'aucune information ne permette de vous identifier.

### **Liberté de participation et liberté de retrait de l'étude**

Votre participation doit se faire sur une base entièrement volontaire et aucune pression ne sera exercée sur vous. Vous pouvez vous retirer de l'étude et du programme à tout moment, sans préjudice d'aucune sorte. **Vous êtes donc libre d'accepter ou de refuser d'y participer.**

### **Personnes ressources**

En cas d'inquiétudes, questions ou plaintes soulevées par votre participation à l'étude, vous pouvez vous adresser directement à la chercheuse principale ou à la mobilisatrice des connaissances. Enfin, si vous voulez nous aviser d'un incident relatif à cette étude ou encore, si vous voulez nous informer de votre retrait, vous pouvez également nous rejoindre aux numéros suivants :

<p><b><i>Chercheuse principale</i></b>            Joanne Otis            (514) 987-3000 # 7874  <a href="mailto:otis.joanne@uqam.ca">otis.joanne@uqam.ca</a></p>	<p><b><i>Coordonnatrice de l'étude</i></b>            Lyne Massie            (514) 987-3000 # 1374  <a href="mailto:massie.lyne@uqam.ca">massie.lyne@uqam.ca</a></p>
--	--

Cette recherche a été approuvée par le *Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM (CIER)*. Si vous avez des questions concernant les responsabilités des chercheurs au plan de l'éthique de la recherche ou pour formuler une plainte, vous pouvez contacter la présidente du comité d'éthique à la recherche par l'intermédiaire de son secrétariat au numéro (514) 987-3000 # 7753 ou par courriel à [CIEREH@UQAM.CA](mailto:CIEREH@UQAM.CA)



**Au-delà du VIH : être femme plurielle. Recherche évaluative participative pour le bien-être sexuel des femmes vivant avec le VIH du Québec**

**Formulaire de consentement à l'étude et signatures**

- J'ai lu et compris le contenu du présent formulaire.
- Je certifie qu'on me l'a expliqué verbalement.
- J'ai eu l'occasion de poser toutes questions au sujet de cette étude et d'obtenir les réponses jusqu'à satisfaction.
- Je sais que je suis libre d'y participer et que je demeure libre de me retirer de cette étude en tout temps, par avis verbal, sans que cela n'affecte la qualité des services que je reçois par l'organisme que je fréquente.
- Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision.
- Je suis au courant que je devrai remplir un prétest (20 \$), un post-test (60 \$) et un questionnaire de suivi (80 \$).
- Je suis au courant qu'une plénière évaluative sera tenue une semaine après le dernier atelier, que le contenu de cette discussion sera enregistré et que je devrai remplir un questionnaire d'appréciation à l'égard des ateliers (40 \$).
- Je suis au courant que je pourrai participer à trois entrevues individuelles d'une heure chacune et que le contenu de ces entrevues sera enregistré (30\$ chacune).
- Je m'engage à garder la confidentialité des propos que j'aurai entendus lors de cette étude.
- Je, soussignée, accepte de participer à cette étude :

\_\_\_\_\_  
 Nom de la participante\*  
 \*(ou nom fictif de la participante)

\_\_\_\_\_  
 Signature

\_\_\_\_\_  
 Date

\_\_\_\_\_  
 Nom du témoin  
 \*(nom de l'intervenant(e) du milieu)

\_\_\_\_\_  
 Signature

\_\_\_\_\_  
 Date

**Formule d'engagement de la chercheuse et signatures**

Je certifie :

- Avoir expliqué à la signataire les termes du présent formulaire de consentement.
- Lui avoir clairement indiqué qu'elle reste à tout moment libre de mettre un terme à sa participation au présent projet.
- Que les propos des participantes échangés lors des ateliers seront gardés confidentiels par les co-animatrices.

**Nom de la chercheuse ou du/de la représentant(e) autorisé(e) : Sandrine Saint-Pierre-Gagné**

**Fonction :** Agente de recherche en sexologie

**Signature :** \_\_\_\_\_

**Date :** \_\_\_\_\_

**Informations administratives**

Ce formulaire est signé en double de manière à ce que vous en conserviez une copie.

Ce formulaire a reçu l'approbation du *Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQÀM (CIER)* le 9 septembre 2013. (No. Réf. 2013-S-703043).

## LISTE DES RÉFÉRENCES

- Abraido-Lanza, A. F. (1997). Latinas with arthritis: effects of illness, role identity, and competence on psychological well-being. *American Journal of Community Psychology, 25*, 601–627.
- Agence de la santé publique du Canada. (2014). *Actualités en épidémiologie du VIH/sida*. Ottawa.
- Agence de la santé publique du Canada. (2015). *Résumé : Estimations de l'incidence de la prévalence, et de la proportion non diagnostiquée au VIH au Canada, 2014*.
- American Psychiatric Association. (2013). *DSM-5 : diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington D.C.: American Psychiatric Association.
- Atteraya, M. S., Kimm, H., & Song, I. H. (2014). Women's autonomy in negotiating safer sex to prevent HIV: Findings from the 2011 Nepal Demographic and Health Survey. *AIDS Education and Prevention, 26*(1), 1–12.  
<http://doi.org/10.1521/aeap.2014.26.1.1>
- Beaulieu, M., Otis, J., Blais, M., Godin, G., Cox, J. J., Côté, J., ... Zunzunegui, M. V. (2012). A Model of Quality of Life of Women Living With HIV. *Journal of HIV/AIDS & Social Services, 11*(3), 210–232.  
<http://doi.org/10.1080/15381501.2012.703559>
- Berkman, L. F., & Glass, T. (2010). Social integration, social networks, social support, and health. In L. F. Berkman & I. Kawachi (Eds.), *Social Epidemiology* (Oxford Uni, pp. 137–173). Oxford.
- Bogart, L. M., Collins, R. L., Kanouse, D. E., Cunningham, W., Beckman, R., Golinelli, D., & Bird, C. E. (2006). Patterns and correlates of deliberate abstinence among men and women with HIV/AIDS. *American Journal of Public*

- Health*, 96(6), 1078–1084. <http://doi.org/10.2105/AJPH.2005.070771>
- Brodsky, A. E., & Cattaneo, L. B. (2013). A Transconceptual Model of Empowerment and Resilience: Divergence, Convergence and Interactions in Kindred Community Concepts. *American Journal of Community Psychology*, 52(3–4), 333–346. <http://doi.org/10.1007/s10464-013-9599-x>
- Brody, L. R. (1999). *Gender, emotion and the family* (Harvard Un). Cambridge, MA.
- Brody, L. R., Stokes, L. R., Dale, Sannisha, K., Kelso, G. A., Cruise, Ruth, C., Weber, K. M., ... Cohen, M. H. (2014). Gender Roles and Mental Health in Women With and at Risk for HIV. *Psychol Women Q.*, 38(3), 311–326. <http://doi.org/10.1177/0361684314525579>
- Brouard, P., & Wills, C. (2006). A Closer Look: The Internalization of Stigma Related to HIV. *United States Agency for International Development (USAID)*, 1–16.
- Catalan, J., Harding, R., Sibley, E., Clucas, C., Croome, N., & Sherr, L. (2011). HIV infection and mental health: suicidal behaviour - systematic review. *Psychol Health Med*, 16(5), 588–611.
- Cattaneo, L. B., & Chapman, A. R. (2010). The process of empowerment: a model for use in research and practice. *The American Psychologist*, 65(7), 646–659. <http://doi.org/10.1037/a0018854>
- Cejtin, H. E., Kalinowski, A., Bacchetti, P., Taylor, R. N., Watts, D. H., Kim, S., & Al., E. (2006). Effects of human immunodeficiency virus on protracted amenorrhea and ovarian dysfunction. *Obstet Gynecol*, 108(6), 1423–1431.
- Closson, E. F., Mimiaga, M. J., Sherman, S. G., Tangmunkongvorakul, A., Friedman, R. K., Limbada, M., ... Safren, S. A. (2015). Intimacy versus isolation: A qualitative study of sexual practices among sexually active HIV-infected patients in HIV care in Brazil, Thailand, and Zambia. *PLoS ONE*, 10(3), 1–16. <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0120957>
- Clucas, C., Sibley, E., Harding, R., Liu, L., Catalan, J., & Sherr, L. (2011). A systematic review of interventions for anxiety in people with HIV. *Psychol*

- Health Med*, 16(5), 528–547.
- Cook, J. ., Cohen, M. H., Burke, J., Grey, D., Anastos, K., Kirstein, L., & Young, M. (2002). Effects of depressive symptoms and mental health quality of life on use of highly active antiretroviral therapy among HIV-seropositive women. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 30, 401–409.  
<http://doi.org/10.1097/01>
- Creswell, J. W. (2013). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches (3rd ed.)* (Sage). Thousand Oaks, CA.
- Dale, S. K., Cohen, M. H., Kelso, G. A., Cruise, R. C., Weber, K. M., Watson, C., ... Brody, L. R. (2014). Resilience Among Women with HIV: Impact of Silencing the Self and Socioeconomic Factors. *Sex Roles*, 70(5–6), 221–231.  
<http://doi.org/10.1007/s11199-014-0348-x>
- Davidson, J. K., Darling, C. A., & Norton, L. (1995). Religiosity and the sexuality of women: Sexual behavior and sexual satisfaction revisited. *Journal of Sex Research*, 32(3), 235–243. <http://doi.org/10.1080/00224499509551794>
- de Pommerol, M., Hessamfar, M., Lawson-Ayayi, S., Neau, D., Geffard, S., Farbos, S., & Al., E. (2011). Menopause and HIV infection: age at onset and associated factors, ANRS CO3 Aquitaine cohort. *J STD AIDS*, 22(2), 67–72.
- Demarco, R., Lynch, M. M., & Board, R. (2002). Mothers who silence themselves: a concept with clinical implications for women living with HIV/AIDS and their children. *Journal of Pediatric Nursing*, 17, 89–95.
- Effros, R. B., Fletcher, C. V., Gebo, K., Halter, J. B., Hazzard, W. R., Horne, F. M., ... High, K. P. (2008). Aging and Infectious Diseases: Workshop on HIV Infection and Aging: What Is Known and Future Research Directions. *Clinical Infectious Diseases*, 47(4), 542–553. <http://doi.org/10.1086/590150>
- El Fane, M., Bensghir, R., Sbai, S., Chakib, A., Kadiri, N., Ayouch, A., & Himmich, H. (2011). Qualité de vie sexuelle chez les personnes vivant avec le VIH. *Sexologies*, 20(3), 188–192. <http://doi.org/10.1016/j.sexol.2010.12.006>
- Ferreira, C. E., Pinto-Neto, A. M., Conde, D. M., Costa-Paiva, L., Morais, S. S., &

- Magalhaes, J. (2007). Menopause symptoms in women infected with HIV: prevalence and associated factors. *Gynecol Endocrinol*, *23*(4), 198–205.
- Florence, E., Schrooten, W., Dreezen, C., Gordillo, V., Nilsson Schönnesson, L., Asboe, D., ... Colebunders, R. (2004). Prevalence and factors associated with sexual dysfunction among HIV-positive women in Europe. *AIDS Care*, *16*(5), 550–557. <http://doi.org/10.1080/09540120410001716333>
- Fortin, M.-C. (2001). LeVIH-sida au féminin, Impact ddu diagnostic de séropositivité sur les conditions de vie des femmes hétérosexuelles de Québec. *Canadian Woman Studies/Les Cahiers de La Femme*, *21*(2), 20–24.
- Gallagher, F. (2014). La recherche descriptive interprétative; description des besoins psychosociaux de femmes à la suite d'un résultat anormal à la mammographie de dépistage du cancer du sein. In M. Corbière & N. Larivière (Eds.), *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes. Dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé* (Presses de, pp. 5–28). Québec.
- Gardner, E. M., McLees, M. P., Steiner, J. F., Del Rio, C., & Burman, W. J. (2011). The spectrum of engagement in HIV care and its relevance to test-and-treat strategies for prevention of HIV infection. *Clin Infect Dis*, *52*, 793–800. <http://doi.org/10.1093/cid/ciq243>
- Golub, S. A., Tomassilli, J. C., & Parsons, J. T. (2008). Partner serostatus and disclosure stigma: implications for physical and mental health outcomes among HIV-positive adults. *AIDS and Behavior*, *13*, 1233–1240.
- Higgins, J. A., Mullinax, M., Trussell, J., Davidson, K., & Moore. (2011). Sexual Satisfaction and Sexual Health among University Students in the United States. *American Journal of Public Health*, *101*(9), 1643–1654.
- Hsieh, H.-F., & Shannon, S. E. (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*, *15*(9), 1277–1288. <http://doi.org/10.1177/1049732305276687>
- Human Resources and Skills Development Canada. (2012). Social participation: Overview.

- Institut national de santé publique du Québec. (2013). *Portrait des infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS) au Québec: Année 2013 (et projections 2014)*. Ministère de la santé et des services sociaux (Vol. 2013). Retrieved from [www.msss.gouv.qc.ca](http://www.msss.gouv.qc.ca) section Documentation, rubrique Publications.
- Jack, D. C., & Dill, D. (1992). The silencing the self scale: schemas of intimacy associated with depression in women. *Psychology of Women Quarterly*, *16*, 97–106.
- Joseph, G., Adrien, A., Tremblay, C., & Leclerc, P. (2010). *Les infections transmises sexuellement et par le sang chez les Québécois d'origine haïtienne : surveillance biologique et comportementale - 2ème édition* (Vol. 1). Montréal.
- Kerouedan, D. (1995). Les femmes africaines face au Sida : le droit de savoir pour le droit d'exister séropositives. *Cahiers Santé*, *5*, 259–261.
- Lambert, S., Keegan, a, & Petrak, J. (2005). Sex and relationships for HIV positive women since HAART: a quantitative study. *Sexually Transmitted Infections*, *81*(4), 333–337. <http://doi.org/10.1136/sti.2004.013516>
- Laperrière, A. (1997). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. In J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, & A. P. Pires (Eds.), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (Gaëtan Mor). Boucherville, Québec.
- Le Bossé, Y. (2003). De l'« habilitation » au « pouvoir d'agir » : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'empowerment. *Nouvelles Pratiques Sociales*, *16*(2), 30–51. <http://doi.org/10.7202/009841ar>
- Lifshay, J., Nakayiwa, S., King, R., Reznick, O. G., Katuntu, D., Batamwita, R., ... Bunnell, R. (2009). Partners at risk: motivations, strategies, and challenges to HIV transmission risk reduction among HIV-infected men and women in Uganda. *AIDS Care*, *21*(6), 715–724. <http://doi.org/10.1080/09540120802511844>
- Loutfy, M., Sherr, L., Sonnenberg-Schwan, U., Walmsley, S. L., Johnson, M., &

- Monforte, A. D. A. (2013). Caring for women living with HIV: Gaps in the evidence. *Journal of the International AIDS Society*, *16*, 1–14.  
<http://doi.org/10.7448/IAS.16.1.18509>
- Loutfy, M., Tharao, W., Logie, C., Aden, M. A., Chambers, L. A., Wu, W., ... Calzavara, L. (2015). Systematic review of stigma reducing interventions for African/Black diasporic women. *Journal of the International AIDS Society*, *18*(1), 1–7. <http://doi.org/10.7448/IAS.18.1.19835>
- McDonnell, K. A., Gielen, C. A., O'Campo, P., & Burke, J. G. (2005). Abuse, HIV status and health-related quality of life among a sample of HIV positive and HIV negative low income women. *Quality of Life Research*, *14*, 945–957.  
<http://doi.org/10.1007/s11136-004-3709-z>
- Miles, M. B., Huberman, M. A., & Saldana, J. (2014). *Qualitative Data Analysis. A Methods Sourcebook* (3e édition). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Miller, S. A., Santoro, N., Lo, Y., Howard, A. A., Arnsten, J. H., Floris-Moore, M., & Al., E. (2005). Menopause symptoms in HIV-infected and drug-using women. *Menopause*, *12*(3), 348–356.
- Morrison, K. (2007). *Stigmatisation, discrimination, auto-stigmatisation et vih*.
- Ninacs, W. A. (1995). Empowerment et service social : approches et enjeux. *Service Social*, *44*(1), 69. <http://doi.org/10.7202/706681ar>
- Ninacs, W. A. (2003). *Empowerment: Cadre conceptuel et outil d'évaluation de l'intervention sociale et communautaire*.
- Obermeyer, C. M., Baijal, P., & Pegurri, E. (2011). Facilitating HIV disclosure across diverse settings: A review. *American Journal of Public Health*, *101*(6), 1011–1023. <http://doi.org/10.2105/AJPH.2010.300102>
- ONUSIDA. (2011). Journée mondiale Sida 2011 : Rapport ONUSIDA. In *Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA*. Suisse.
- ONUSIDA. (2018). Journée mondiale Zéro Discrimination.
- Parazelli, M. (2007). L'empowerment: de quel pouvoir s'agit-il? *Nouvelles Pratiques Sociales*, *19*(2), 1–12. <http://doi.org/10.7202/016046ar>

- Pecheny, M., Manzelli, H. M., & Jones, D. E. (2007). The experience of stigma: People living with HIV/AIDS and Hepatitis C in Argentina. *Revista Interamericana de Psicología, 41*(1), 17–30. Retrieved from [http://search.proquest.com/docview/621712048?accountid=14523%5Cnhttp://ucelinks.cdlib.org:8888/sfx\\_local?url\\_ver=Z39.88-2004&rft\\_val\\_fmt=info:ofi/fmt:kev:mtx:journal&genre=article&sid=ProQ:ProQ:psycinfo&atitle=The+experience+of+stigma:+People+living+with+HI](http://search.proquest.com/docview/621712048?accountid=14523%5Cnhttp://ucelinks.cdlib.org:8888/sfx_local?url_ver=Z39.88-2004&rft_val_fmt=info:ofi/fmt:kev:mtx:journal&genre=article&sid=ProQ:ProQ:psycinfo&atitle=The+experience+of+stigma:+People+living+with+HI)
- Pierret, J. (2006). *Vivre avec le VIH : Enquête de longue durée auprès des personnes infectées*.
- Préau, M., & Morin, M. (2005). L'évaluation psychosociale de la qualité de vie des personnes infectées par le VIH. *Pratiques Psychologiques, 11*(4), 387–402. <http://doi.org/10.1016/j.prps.2005.09.005>
- Rojas Castro, D., Le Gall, J. M., Andreo, C., & Spire, B. (2010). Stigma, discrimination, and sexual (dis)satisfaction among people living with HIV: results from the “AIDES et toi” survey. *AIDS Care, 22*(8), 961–969. <http://doi.org/10.1080/09540121003758614>
- Sandelowski, M. (2000). Whatever happened to qualitative description? *Research in Nursing & Health, 23*, 334–340. [http://doi.org/10.1002/1098-240X\(200008\)23:4<334::AID-NUR9>3.0.CO;2-G](http://doi.org/10.1002/1098-240X(200008)23:4<334::AID-NUR9>3.0.CO;2-G)
- Sandelowski, M. (2010). What's in a name? Qualitative description revisited. *Research in Nursing & Health, 33*, 77–84. <http://doi.org/10.1002/nur.20362>
- Sayles, J. N., Wong, M. D., Kinsler, J. J., Martins, D., & Cunningham, W. E. (2009). The association of stigma with self-reported access to medical care and antiretroviral therapy adherence in persons living with HIV/AIDS. *J Gen Intern Med, 24*(10), 1101–1108.
- Schiltz, M.-A., Bouhnik, A.-D., Préau, M., & Spire, B. (2006). La sexualité des personnes atteintes par le VIH : l'impact d'une infection sexuellement transmissible. *Sexologies, 15*(3), 157–164. <http://doi.org/10.1016/j.sexol.2006.05.004>

- Schoenbaum, E. E., Hartel, D., Lo, Y., Howard, A. A., Floris-Moore, M., Arnsten, J. H., & Al., E. (2005). HIV infection, drug use, and onset of natural menopause. *Clin Infect Dis*, *41*(10), 1517–1524.
- Sherr, L., Clucas, C., Harding, R., Sibley, E., & Catalan, J. (2011). HIV and depression - a systematic review of interventions. *Psychol Health Med*, *16*(5), 493–527.
- Sherr, L., Nagra, N., Kulubya, G., Catalan, J., Clucas, C., & Harding, R. (2011). HIV infection associated post-traumatic stress disorder and post-traumatic growth - a systematic review. *Psychol Health Med*, *16*(5), 612–629.
- Siegel, K., & Schrimshaw, E. W. (2003). Reasons for the adoption of celibacy among older men and women living with HIV/AIDS. *Journal of Sex Research*, *40*(2), 189–200. <http://doi.org/10.1080/00224490309552180>
- Siegel, K., Schrimshaw, E. W., & Lekas, H. M. (2006). Diminished sexual activity, interest, and feelings of attractiveness among HIV-infected women in two eras of the AIDS epidemic. *Archives of Sexual Behavior*, *35*(4), 437–449. <http://doi.org/10.1007/s10508-006-9043-5>
- Siemon, J. S., Blenkhorn, L., Wilkins, S., O'Brien, K. K., & Solomon, P. E. (2013). A grounded theory of social participation among older women living with HIV. *Canadian Journal of Occupational Therapy-Revue Canadienne D Ergotherapie*, *80*(4), 241–250. <http://doi.org/10.1177/0008417413501153>
- Thorne, S. (2008). *Interpretive description*. Walnut Creek, CA: Left Coast Press.
- Troussier, T., & Tourette-Turgis, C. (2006). La qualité de la vie sexuelle et affective favorise la prévention chez les personnes vivant avec le VIH. *Sexologies*, *15*(3), 165–175. <http://doi.org/10.1016/j.sexol.2006.05.003>
- Türmen, T. (2003). Gender and HIV/AIDS. *International Journal of Gynecology and Obstetrics*, *82*, 411–418. [http://doi.org/10.1016/S0020-7292\(03\)00202-9](http://doi.org/10.1016/S0020-7292(03)00202-9)
- Vanable, P. A., Carey, M. P., Blair, D. C., & Littlewood, R. A. (2006). Impact of HIV-related stigma on health behaviors and psychological adjustment among HIV-positive men and women. *AIDS Behav*, *10*(5), 473–482.

- Wallach, I., & Brotman, S. (2017). The intimate lives of older adults living with HIV : a qualitative study of the challenges associated with the intersection of HIV and ageing. *Ageing & Society, First View*, 1–29. Retrieved from [http://www.unaids.org/fr/ZDD2018\\_quiz](http://www.unaids.org/fr/ZDD2018_quiz)
- Wallach, I., Ducandas, X., Martel, M., & Thomas, R. (2016). Vivre à l'intersection du VIH et du vieillissement : quelles répercussions sur les liens sociaux significatifs? *Canadian Journal on Aging / La Revue Canadienne Du Vieillessement*, 35(1), 42–54. <http://doi.org/10.1017/S0714980815000525>
- Wamoyi, J., Mbonye, M., Seeley, J., Birungi, J., & Jaffar, S. (2011). Changes in sexual desires and behaviours of people living with HIV after initiation of ART: implications for HIV prevention and health promotion. *BMC Public Health*, 11, 633.
- Whetten, K., Reif, S., Whetten, R., & Murphy-McMillan, L. K. (2008). Trauma, mental health, distrust, and stigma among HIV-positive persons: implications for effective care. *Psychosomatic Medicine*, 70.
- WHO/UNFPA. (2006). Sexual and reproductive health of women living with HIV/AIDS. Guidelines on care, treatment and support for women living with HIV/AIDS and their children in resource-constrained settings [Internet]. Retrieved February 1, 2013, from <http://www.unhcr.org/refworld/docid/48abd5960.htm>
- Wilson, T. E., Girardin, J.-L., Schwartz, R., Golub, E. T., Cohen, M. H., Maki, P., ... Lindau, S. (2010). HIV Infection and Women's Sexual Functioning. *J Acquir Immune Defic Syndr.*, 54(4), 360–367. <http://doi.org/10.1097/QAI.0b013e3181d01b14.HIV>
- Wisniewski, A. B., Apel, S., Selnes, O. A., Nath, A., McArthur, J. C., & Dobs, A. S. (2005). Depressive symptoms, quality of life, and neuropsychological performance in HIV/AIDS: The impact of gender and injection drug use. *Journal of Neurovirology*, 11, 138–143. <http://doi.org/10.1080/13550280590922748>
- Yin, M. T., Zhang, C. A., McMahon, D. J., Ferris, D. C., Irani, D., Colon, I., & Al.,

- E. (2012). Higher rates of bone loss in postmenopausal HIV-infected women: a longitudinal study. *J Clin Endocrinol Metab*, 97(2), 554–562.
- Zimmerman, M. A. (1990). Taking aim on empowerment research: On the distinction between individual and psychological conceptions. *American Journal of Community Psychology*, 18(1), 169–177. <http://doi.org/10.1007/BF00922695>
- Zimmerman, M. A. (1995). Psychological Empowerment: Issue and Illustrations. *American Journal of Community Psychology*, 5(5), 581–599. <http://doi.org/10.1007/BF02506983>