

COMPTE RENDU DE LA JOURNÉE D'ÉTUDE



Le 22 février 2008, 9h30-16h30
Salle DR-200
Université du Québec à Montréal

I. INTRODUCTION

La Journée d'étude VIHsibilité visait à approfondir la réflexion et à ouvrir le débat sur la visibilité médiatique des personnes vivant avec le VIH et sur la création de contextes solidaires québécois qui peuvent réduire le climat de discrimination et de stigmatisation à leur endroit.

La pertinence de favoriser l'appropriation des données de la recherche par des communautés interprétantes élargies avait été précédemment évaluée lors de l'atelier sur le marketing social au *Forum Entre-nous*, organisé par la COCQ-sida en décembre 2007. Cette première activité a suscité l'intérêt des PVVIH pour le projet et leur interprétation d'un article de presse a permis d'enrichir l'analyse des données issues du sous-corpus thématique « témoignage et expérience de la séropositivité ». L'activité a révélé une variété de points de vue, parfois contradictoires, sur un même message médiatisé. La Journée d'étude devait également permettre de poursuivre la nomination des différentes perceptions et significations possibles du discours de la presse écrite, et non le consensus ou l'unanimité.

Rappelons que les objectifs spécifiques de la Journée d'étude étaient les suivants :

- Échanger sur nos impressions et nos interprétations du discours de la presse écrite et de son évolution
- Nommer les besoins des personnes séropositives et des milieux communautaires lorsqu'ils font face aux médias
- Partager des stratégies d'action appropriées

Pour ce faire, la Journée d'étude était organisée selon le déroulement suivant : une brève présentation de la recherche, des résultats et des corpus à analyser, deux ateliers d'analyse en petits groupes, suivis de synthèses en plénière, l'identification de stratégies d'intervention appropriée, l'évaluation de la journée et le lancement du site Web.

II. PORTRAIT DES PARTICIPANTS ET PARTICIPANTES

Au total, 29 personnes ont participé à la Journée d'étude VIHsibilité, incluant les membres du comité consultatif et l'équipe de recherche. Nous n'avons pas dénombré le statut sérologique des participant-es par soucis éthique. Toutefois, des représentants de 17 organismes, des milieux communautaires et institutionnels, étaient présents.

Milieus communautaires :

- Action Séro Zéro
- AITQ
- Camp Positif – Catholic Community Services
- CATIE
- CASM
- COCQ-sida
- Collectif d'artistes Chambr'Amie
- Comité PASF
- Fréquence VIH
- L'A.R.C.H.E. de l'Estrie
- Maison du Parc
- Maison Plein Cœur
- Stella

Milieus institutionnels :

- Centre maternel et infantile sur le sida, CHU Sainte-Justine
- Institut Simone de Beauvoir, Université Concordia
- Service de lutte contre les infections transmissibles sexuellement et par le sang, Ministère de la santé et des services sociaux du Québec
- Unité de recherche sur la santé des femmes, Université d'Ottawa.

Sur leurs fiches d'inscription, trois personnes ont déclaré avoir déjà témoigné leur expérience dans un média. Plus de la moitié des participant-es ont rapporté être intéressés par les aspects sociaux (18) et politiques (15) du VIH/sida, tandis que d'autres s'intéressent à ses aspects culturels (12), interpersonnels (12), scientifique (8) et économiques (8).

III. TRAVAIL D'ANALYSE EN ATELIER

Deux ateliers d'une trentaine de minutes, animés par des membres du comité consultatif de la recherche, ont permis d'analyser les articles en petits groupes de quatre à cinq participant-es. Les animateurs devaient désigner un rapporteur et un secrétaire, pour la prise de note et la synthèse en plénière. Pour chacun des articles à analyser, les participant-es devaient lire l'article individuellement et ensuite entamer une discussion (20 min.) à partir des trois questions suivantes :

- Question 1 – Selon vous, comment les personnes (hommes et femmes) vivant avec le VIH sont-elles présentées dans l'article ? Cette manière de les décrire est-elle susceptible de favoriser l'ouverture d'esprit ? D'encourager les préjugés ?
- Question 2 – Quelle est votre perception de la place accordée à la parole des personnes vivant avec le VIH dans l'article ?
- Questions 3 – Les propos (cités ou rapportés) de l'article sont-ils porteurs d'une solidarité sociale envers les personnes vivant avec le VIH ? Correspondent-ils à vos préoccupations ?

Dix Unes 1988-2004

Le premier corpus analysé en petit groupe comprenait les 10 articles parus à la Une répertoriés dans le sous-corpus thématique « témoi* et expériences de la séropositivité » (n=144), de 1988 à 2004. Le travail d'interprétation collective s'est penché sur des messages médiatisés historiquement, et donc associés à un passé plus ou moins éloigné.

- André Noël. 1992. Le mythe et les faits. La campagne de prévention manque la cible, La Presse, 22 février.
- Jean Chartier. 1994. Les médecins au banc des accusés? Le Dr Réjean Thomas dénonce l'incurie de ses confrères envers les séropositifs, Le Devoir, 28 septembre.
- Martin Pelchat. 1994. « Un don de mort »? Témoignages pathétiques à l'enquête sur le sang, La Presse, 17 septembre.
- Olivier Clément. 1994. « Une maladie d'amour », La Presse, 1 décembre.
- Brigitte Breton. 1994. Le sida, c'est la fin des projets. Caroline et Suzanne vivent avec la mort depuis sept ans, Le Soleil, 1 décembre.
- Yves Boisvert. 1995. Un séropositif acquitté de tentative de meurtre, La Presse, 21 février.
- Alain Bouchard. 1995. Métier TR. TR comme travailleur de rue. Un Pepsi, si tu viens le prendre avec moi..., Le Soleil, 3 juin.
- Isabelle Paré. 1996. Le prix de la vie : L'assurance cauchemar. Dès janvier, des malades atteints du sida risquent de ne plus pouvoir assumer leurs factures de médicaments, Le Devoir, 30 novembre.
- Anne-Marie Voisard. 2003. Pour que cesse l'opprobre. Des sidéens laissent tomber le masque afin de sensibiliser le public à leur combat contre la maladie... et les préjugés, Le Soleil, 1 décembre.
- Caroline Touzin. 2004. Une bataille de plus pour les sidéens. Ils réclament des traitements gratuits pour contrer les effets secondaires de la trithérapie, La Presse, 29 novembre.

Jugement du 14 février 2008

Le second corpus analysé en petit groupe comprenait les 4 articles composant la couverture d'un événement d'actualité : le jugement rendu le 14 février dernier concernant une femme séropositive reconnue coupable d'agression sexuelle et de voies de fait graves pour ne pas avoir dévoilé son statut sérologique. Le travail d'interprétation collective s'est penché sur des messages médiatisés actuels à propos de la criminalisation, un sujet qui soulève beaucoup d'émotions et d'avis contradictoires.

- Brian Myles. 2008. De bourreau à victime ; de victime à criminelle, Le Devoir, 15 février.
- Louise Leduc. 2008. Condamnée pour avoir caché sa séropositivité à son partenaire, La Presse, 15 février.
- David Santerre. 2008. Agression sexuelle. Indignation, Le Journal de Montréal, 15 février.
- Jean-Pierre Routy. 2008. Une victime du VIH devenu criminelle. Conséquences catastrophiques pour le dépistage du VIH, Le Devoir, 18 février.

Synthèse de l'interprétation collective des articles de presse

Les participant-es ont identifié des éléments jugés positifs et négatifs dans les messages analysés. Nous reprenons ici succinctement ces interprétations en termes de l'image des PVVIH qui est véhiculée et de la représentation ou de la place accordée à leur parole.

Sur le plan de l'image des PVVIH et du VIH/sida qui a été repérée dans les articles analysés, les messages négatifs sont susceptibles d'encourager les préjugés tandis que les messages positifs favorisent l'ouverture d'esprit et la solidarité sociale. Par exemples :

Image plutôt négative	Image plutôt positive
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Marginalisation : apparence physique ou conduites jugées déviantes ▪ Victimisation : personnes sans capacité d'agir ▪ Démonisation : personnes dangereuses ▪ Responsabilisation : transmission ▪ Division : groupes sociaux en opposition ▪ L'utilisation de métaphores 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Une description qui situe l'expérience de la personne dans un contexte social, économique, culturel, etc. ▪ Un style neutre et informatif ▪ Met l'accent sur la discrimination et la stigmatisation ▪ Utilise les expressions PVVIH et VIH/sida

Sur le plan de la place accordée à la parole des PVVIH et aux différents points de vue énoncés, les participant-es ont qualifié la représentation des hommes et des femmes séropositives dans les articles de presse. Par exemples :

Représentation plutôt négative	Représentation plutôt positive
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Absence de la parole des PVVIH ▪ Instrumentalisation à des fins détournées ▪ Choix d'extraits hors contexte, à portée négative ▪ Distanciation des propos journalistiques ▪ Cas spectaculaires, sensationnalisme ▪ Points de vue en opposition (groupes sociaux, intervenants, experts) : nuit aux revendications 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Accorde une place de premier plan à la parole des PVVIH ▪ Points de vue convergents (gouvernements, chercheurs, intervenants), en particulier les militants ▪ Favorise une prise de parole diverse des PVVIH (hommes, femmes, communautés)

Par ailleurs, les participant-es ont nommé un certain nombre de besoins des personnes séropositives et des milieux communautaires dans la lutte au VIH/sida : offrir des ressources, parler de discrimination, de stigmatisation et de droits humains. Un message qui prend en considération ces préoccupations est un message qui informe, en :

- Mentionnant les ressources disponibles
- Étant bien documenté (entrevues, situation sociale, plusieurs points de vue)
- Décrivant uniquement des faits
- Étant cohérent (titre et contenu)
- Sensibilisant le public
- Partant des besoins identifiés par les PVVIH

En somme, **un message solidaire des PVVIH est un message informatif**, neutre dans son style et qui s'en tient aux faits. De plus, un message solidaire favorisera une prise de parole d'une variété de PVVIH sur leurs besoins et leurs réalités diverses et accordera une place privilégiée aux revendications des organismes de défense de droits des PVVIH. Ces groupes et individus portent l'idée selon laquelle les PVVIH sont des acteurs de changement social dans leurs milieux et non des victimes impuissantes. On évitera ainsi de créer des classes de victimes (coupables et innocentes) et d'opposer les groupes dans la lutte au VIH/sida. Idéalement, le ou la journaliste sera bien documenté sur le sujet, présentera plusieurs points de vue sur une situation donnée, qui sera décrite dans son ensemble (contexte social, économique, politique, culturel et interpersonnel). Dans le cas d'une injustice flagrante, le ou la journaliste fera preuve d'un esprit critique sur la situation. Ensuite, il ou elle s'assurera de la cohérence et de la justesse de ses

propos. Il serait également souhaitable que le message sensibilise le public sur les enjeux actuels liés à la maladie et les obstacles rencontrés quotidiennement par les PVVIH, dont la discrimination et la stigmatisation. Finalement, on fera attention de mentionner des ressources pour les personnes concernées.

IV. BESOINS FACE AUX MÉDIAS ET STRATÉGIES D'INTERVENTION APPROPRIÉES

En fin de journée, les participant-e-s ont énoncé plusieurs constats face à l'évolution du discours et les besoins des individus et des milieux face aux médias. Voici un résumé de ces éléments.

- D'abord l'information était préventive, mais centrée sur la peur et la crainte. Plus tard, elle s'est attaquée à des groupes vulnérables.
- La couverture du sida comme événement insolite et/ou exceptionnel continue de véhiculer des préjugés à l'égard des PVVIH.
- Il y a un manque de ressources ou des ressources limitées dans les milieux communautaires pour agir et réagir face aux médias.
- Les journalistes sont difficiles à rejoindre et à sensibiliser quand ils deviennent professionnels.
- La couverture médiatique ne se produit qu'à certains moments de l'année, par exemple lors du 1^{er} décembre ou lorsque surviennent des événements dramatiques.
- Le traitement du sujet est souvent superficiel ou anecdotique.
- Le milieu communautaire réalise des activités de sensibilisation des médias et cherche à mettre en place des moyens de transférer ses connaissances.
- Le témoignage et la participation à des entrevues avec les médias sont des expériences souvent difficiles et émotives.
- L'expression publique des PVVIH et leur *coming out* est une forme de sensibilisation.
- On a souvent besoin d'une PVVIH pour prendre la parole, témoigner et dénoncer la discrimination.
- On interroge la nécessité de répondre à toutes les demandes de tous les journalistes.
- Il est primordial d'avoir plus de contrôle sur la représentation des PVVIH, leurs préoccupations, leurs réalités et leurs contradictions.

La plénière a donné lieu à une tempête d'idées sur des stratégies d'intervention à mettre de l'avant en lien avec ces préoccupations. Cette liste de pistes d'action constitue un véritable exercice de solidarité sociale : une mise en commun des expériences collectives et individuelles, et l'articulation de stratégies qui donnent un sens commun à notre travail et à nos revendications. Voici, en rafale, les pistes d'action et de solutions pratiques qui ont été nommées.

Piste d'action 1. Sensibiliser les médias

- Informer et sensibiliser les journalistes en cour de formation dans les écoles de journalisme.
- Susciter l'intérêt de la presse en dehors des périodes habituelles de couverture du VIH/sida.
- Développer des stratégies permettant une couverture plus approfondie, plus élargie et plus positive du sujet.

- Fournir du matériel et des références complètes sous forme de « trousse » TRÈS synthétique (forme points d'infos) à la fin d'une entrevue ou d'une conférence de presse.
- Faire passer nos messages en utilisant un vocabulaire qui ne contribue pas à accentuer la discrimination.
- Faire parvenir une dosette de médication identique à celle prescrite à une PVVIH (mais contenant des placebos) aux journalistes afin de les initier à la réalité quotidienne du traitement.
- Organiser un concours pour les médias/journalistes qui auront couvert le thème du VIH/sida. Remettre le « prix citron » pour la pire couverture, la plus stigmatisante et stéréotypée, et le « prix orange » pour le meilleur traitement, le plus solidaire, sensible et complet en terme de contenu.

Piste d'action 2. Mieux accompagner les personnes séropositives qui témoignent dans les médias

- Préparer les PVVIH sollicitées pour des entrevues ou des témoignages dans les médias à le faire et les soutenir tout au long du processus.
- Développer un véhicule qui puisse rejoindre les PVVIH qui ne fréquente pas les organismes.
- Créer une liste de PVVIH qui seraient prêtent à témoigner; rejoindre les PVVIH via les intervenants.
- Encourager la mobilisation des PVVIH.
- Chaque organisme devrait prévoir un accompagnement qui encadre tout en soutenant la PVVIH lorsqu'elle décide de participer à des entrevues avec les journalistes.
- Prendre conscience et modifier la manière dont les intervenants (auprès des PVVHI) instrumentalisent les personnes pour faire valoir des positions d'organismes et ce surtout quand on a « besoin » d'une PVVIH pour prendre la parole, témoigner et dénoncer la discrimination.
- Créer, en amont des situations de crise, des réseaux formels de personnes disposées à répondre en cas de crise de manière à réagir plus rapidement.

Piste d'action 3. Devenir nos propres véhicules d'information

- Mettre de l'avant les belles victoires des PVVIH, notamment le cheminement des individus qui vivent bien avec la maladie et qui s'actualisent à travers différents projets (par ex. le Camp Positif).
- Développer des moyens de rejoindre la population générale afin de démystifier le VIH/sida, agir sur la désinformation et répondre aux questions demeurées en suspend qui souvent créent les mythes, les préjugés, la discrimination.
- Choisir, développer soi-même, à son rythme, et initier, même orienter, l'information.
- Créer des « blogues » pour traiter l'information comme on le veut.
- Rédiger l'information (communiqué de presse, lettre d'opinion, éditorial, etc.) et la transmettre aux médias même si l'évènement est passé, y compris aux médias traditionnels et alternatifs.
- Développer des contacts avec tous les types de médias (traditionnels, alternatifs, sites d'informations communautaires) et faire circuler ces listes de contacts.
- Développer une formation à l'intention des acteurs du milieu communautaire afin d'apprendre à susciter l'intérêt des journalistes (site Internet, journaux, communiqués).
- Faire appel à des experts (attachés de presse, banque de personnes alliées et connues)

Piste d'action 4. Favoriser la concertation et le dialogue entre les milieux communautaires et institutionnels.

- Créer une liste de nos contacts politiques qui peuvent aider à passer nos messages (par ex. partis politiques, ministères, députés) et la rendre disponible de manière à ce que chacun des organismes partenaires puissent participer à sa mise à jour.
- Créer une liste de nos coordonnées et la partager... partagée et mise à jour régulièrement par chacun des partenaires.
- Le ministère de la santé et des services sociaux devrait procéder à une consultation régulière et continue du milieu communautaire afin que les campagnes répondent réellement aux besoins et aux préoccupations du milieu communautaire et des PVVIH qu'il représente.
- Créer des plates-formes de rencontre afin d'encourager le dialogue entre les acteurs des milieux communautaire et institutionnel.

Piste d'action 5. Tenir une Journée d'étude avec les médias.

- Cibler les journalistes ou autres professionnels des médias qui ont un discours solidaire, soit parce qu'ils/elles ont l'habitude de couvrir le sujet, soit parce qu'ils/elles font preuve d'un respect particulier face aux réalités vécues par les PVVIH (par ex. Isabelle Paré et Brian Myles).
- Créer une liste de ces alliés et se la partager.

Piste d'action 6. Continuer de travailler sur les tabous entourant le VIH/sida.

- S'intéresser à ce que l'ensemble de la population retient de la couverture médiatique en analysant l'impact du travail d'information et de sensibilisation que nous réalisons au sein des communautés.
- Évaluer les connaissances générales de la société québécoise relatives au sujet du VIH/sida, du quotidien des PVVIH ainsi que sur l'origine de leurs principales sources d'information.

V. CONCLUSION

Le travail en atelier a permis de définir un message médiatisé qui est solidaire à l'endroit des PVVIH selon les participant-es : il tient compte de leurs besoins de représentation et d'information. Les participant-es à la Journée d'étude ont ainsi fait preuve, collectivement, d'une grande capacité d'analyse et d'un esprit critique. Inversement, leur participation à la Journée d'étude était essentielle pour répondre aux questions de recherche et elle confirme l'aspect innovateur du projet VIHsibilité.

Plusieurs participant-es ont soulevé l'importance et l'originalité du travail réalisé par le projet VIHsibilité. L'analyse critique du discours médiatisé sur le VIH/sida au Québec nous permet de réfléchir à la façon dont nous intériorisons, à titre personnel ou professionnel, les messages et leur contenu, et comment nous réagissons parfois, sous l'effet de cette pression, en contradiction avec nos objectifs premiers de soutien et d'accompagnement des PVVIH.