

---

# Le témoignage comme stratégie d'intervention sociale et culturelle : l'expérience de personnes vivant avec le VIH/sida

Nengeh Maria Mensah, Ph.D., Professeure, École de travail social, Université du Québec à Montréal  
mensah.nengeh@uqam.ca

## RÉSUMÉ :

*Cet article part de l'idée selon laquelle l'environnement social des personnes vivant avec le VIH/sida [PVVIH] est caractérisé par une obligation de se dévoiler, sous peine de sanction criminelle, et par une normalisation paradoxale. Le VIH/sida est à la fois banalisé et fortement stigmatisé. Nous présentons ensuite les résultats d'entrevues avec des personnes ayant une expérience du témoignage public de leur vécu. Nous dégageons la nécessité de prendre en compte l'expérience du témoignage comme stratégie d'intervention sociale et culturelle en ce qu'il peut favoriser le pouvoir d'agir, la participation citoyenne et l'inclusion sociale. En conclusion, des balises concernant l'accompagnement social au témoignage sont énumérées dans l'optique d'amenuiser les risques personnels et collectifs encourus par les personnes témoins.*

## MOTS-CLÉS :

*Témoignage public, VIH/sida, stigmatisation, soutien social, accompagnement social*

---

## INTRODUCTION

Le témoignage public est une stratégie d'intervention ayant beaucoup de potentiel dans le domaine de la santé des personnes vivant avec le VIH/sida (PVVIH). Il a le potentiel de défaire les préjugés et d'amplifier la voix et la visibilité de groupes et de communautés vulnérables. Des témoignages livrés par des hommes et des femmes séropositifs sont fréquemment utilisés afin de combattre la discrimination, d'améliorer l'accès aux services et aux soins et de communiquer des messages préventifs. Le témoignage public s'apparente à plusieurs concepts tels que les histoires, le récit et le dévoilement de son statut sérologique, avec ce que cela comporte de pénible sur le plan de la gestion personnelle, interpersonnelle et collective des préjugés et de la stigmatisation. Le témoignage public se distingue toutefois d'un simple récit en ce qu'il s'inscrit dans une relation entre la personne qui se raconte et le public, qui s'engagent dans une démarche collaborative et interactive. Le témoignage public invite divers auditoires socialement situés à s'investir dans un « travail d'écoute » (Mensah et Haig, 2012) et à développer de l'empathie et un sentiment de communauté (Plummer, 1995); il comporte ainsi un immense potentiel de changement social (Paxton, 2002).

Peu de travaux se sont penchés sur le phénomène des PVVIH qui ont témoigné publiquement de leur expérience et qui ont ainsi transformé le discours sur le VIH/sida. La présente recherche désire combler ce vide et élargir l'étude de la visibilité des femmes et des hommes infectés, de manière à saisir l'expérience de la révélation publique. Cet article part de l'idée selon laquelle l'environnement social des PVVIH est empreint de l'injonction à se dire, et ce, dans une conjoncture particulière : malgré sa banalisation, le VIH/sida est fortement stigmatisé. Nous présentons ensuite les résultats d'entrevues avec des personnes ayant une expérience du témoignage

public de leur vécu<sup>1</sup>. Nous prônons l'importance de mieux encadrer l'utilisation du témoignage comme stratégie d'intervention sociale et culturelle en ce qu'il peut favoriser le pouvoir d'agir, la participation citoyenne et l'inclusion sociale. En conclusion, des balises concernant l'accompagnement social au témoignage sont énumérées dans l'optique d'amenuiser les risques personnels et collectifs encourus par les personnes témoins.

### 1. L'environnement social des personnes vivant avec le VIH/sida

L'environnement social est l'un des principaux déterminants de la santé. Selon le *Canadian AIDS Treatment Information Exchange* (CATIE, 2015), les déterminants de la santé représentent un éventail de facteurs sociaux, économiques et environnementaux qui définit en grande partie l'état de santé des individus et des populations en lien avec le VIH/sida. L'environnement social inclut les aspects suivants : le niveau de revenu et le statut social; les réseaux de soutien social; l'éducation; l'emploi et les conditions de travail; les services de santé, ou autres; le sexe et la culture. Il peut donc jouer un rôle et influencer la capacité des personnes séropositives dans leur recherche d'un traitement, de soins et de soutien.

Prenons le soutien social à titre d'exemple. Celui-ci procure plusieurs bienfaits pour la santé. Entre autres, les personnes qui en bénéficient peuvent se confier lorsqu'elles éprouvent des difficultés et recevoir de l'aide. L'état de santé serait aussi positivement associé à l'appartenance à des organismes, à la réciprocité (le fait de donner et de recevoir de l'aide) et à des activités de bénévolat. Par ailleurs, il est reconnu que les PVVIH figurent parmi les groupes d'individus les plus susceptibles d'être victimes d'exclusion sociale ou de discrimination et donc de vivre dans des conditions de vie moins favorables à la santé (Rueda, Emler, Brennan et al., 2011; Vanable, Carey, Blair et al., 2006). Le réseau de soutien, la participation sociale et la lutte contre les stéréotypes et l'exclusion sociale des PVVIH sont des préoccupations du travail social (Manifeste des travailleurs sociaux, 2001; Thibodeau, 2012; Schulz, 2015), et ce, particulièrement chez les femmes séropositives et les hommes gais qui sont positionnés sur des axes de vulnérabilités sexospécifiques (Logie, James, Tharao et al., 2011; Manseau-Young, 2012).

Or, l'environnement social dans lequel les femmes et les hommes témoignent de leur séropositivité au VIH révèle une conjoncture complexe : la normalisation paradoxale. Selon Michel Setbon,

« d'une part, le sida aura été l'origine de l'une des plus fortes mobilisations qu'auront connues les démocraties modernes confrontées à un problème de santé publique. D'autre part, la mobilisation a laissé place à une désaffectation qualifiée par certains de normalisation que rien, sur le plan factuel, ne permet de justifier » (Setbon, 2000 : 61).

Maladie considérée comme mortelle au début de l'épidémie, l'infection au VIH est devenue d'abord une maladie chronique dans les pays occidentaux, sous l'effet de traitements antirétroviraux hautement actifs. Puis, la normalisation du VIH et du sida s'est manifestée dans notre façon de percevoir les personnes infectées et la gravité de cette maladie, notamment depuis les années 2000. Pensons aux données scientifiques récentes à propos de la charge virale et de la transmission du VIH qui démontrent que dans certaines conditions précises, les personnes séropositives ne transmettent pas le VIH par voie sexuelle (Vernazza, Hirschel, Bernasconi et al., 2008). Les recherches se poursuivent, mais elles convergent toutes vers ce point. Si on ne peut pas parler de risque « zéro », on s'en approche. Ces développements auront certainement contribué à renforcer la croyance que le VIH/sida est moins grave qu'auparavant.

<sup>1</sup> Ce projet de recherche a reçu l'appui financier du Conseil de recherche en sciences humaines du Canada. L'auteure souhaite souligner l'aide des adjointes de recherche Laurence Gagnon, Florence Marchand et Isabelle Robichaud dans la préparation de cet article.

En contrepois à cette normalisation, les PVVIH sont encore catégorisées comme étant déviantes et irresponsables, en partie à cause de leur criminalisation. La Cour suprême du Canada a traité deux fois la poursuite criminelle d'une personne séropositive pour avoir eu des rapports sexuels sans divulguer sa séropositivité (Réseau juridique, 2014). La Cour a conclu qu'une personne séropositive qui ne dévoile pas son statut sérologique commet une fraude et peut être déclarée coupable de voies de fait graves en vertu du Code criminel<sup>2</sup>. Depuis, des personnes séropositives (des hommes) ont été incarcérées pour avoir exposé des partenaires sexuels (des femmes en majorité) à un risque d'infection au VIH. Puis, en 2012, la justice est devenue plus sévère lorsque la Cour a tranché que les PVVIH ont une obligation de dévoiler leur séropositivité avant un rapport sexuel qui pose une « possibilité réaliste de transmission<sup>3</sup> ». Selon la Cour suprême, même un très faible risque de transmission du VIH constitue une possibilité réaliste de transmission.

Ainsi, dans ce contexte, témoigner n'est pas seulement un acte d'aveu ou de confidences, il s'agit aussi d'une forme d'intervention sociale et culturelle, voire même d'une action politique.

### 1.1 L'injonction à se dire et « l'extimité »

Une des caractéristiques du témoignage public est qu'il s'immisce au cœur des rapports de savoir et de pouvoir. En effet, comme l'a montré le philosophe Michel Foucault (1976), la société moderne est hautement avouante. École, médecin, police, psychanalyste, amis, soi-même : tout est prétexte à l'aveu, qui devient à la longue une manière de s'identifier auprès des autres, de s'authentifier par rapport à soi-même.<sup>4</sup> L'aveu agirait donc comme une matrice générale qui organise la production du discours vrai, par exemple à propos du sexe et de l'identité. Et, si d'autres institutions ont aujourd'hui remplacé l'Église catholique, nous sommes encore poussés par cette « volonté de savoir », de connaître, en se soumettant chacun et chacune à l'obligation de dévoiler, de tout dire et de tout montrer.

L'aveu évoque une injonction à se dire s'exprimant chez les individus comme une sorte de mouvement qui incite à mettre en avant dans la sphère publique une partie de sa vie privée et sexuelle. Pour expliquer ce phénomène, Serge Tisseron (2001) emploie le concept « d'extimité » par opposition à celui d'intimité. L'extimité implique d'exposer des parties de soi, physiques ou psychiques, qui étaient jusque-là considérées comme relevant de la vie intime. C'est le fait de vouloir extérioriser son monde intérieur de manière ouverte et publique. L'exemple des séries de télé-réalités comme *Loft Story* est souvent cité pour démontrer l'existence, voire même l'exacerbation de cette tendance sociale. Kenneth Plummer (1995), quant à lui, a illustré d'autres formes plutôt communautaires de l'extimité contemporaine lorsqu'il a décrit l'émergence d'une parole féministe qui dénonce les agressions sexuelles (mouvement contre la violence envers les femmes) et la naissance du *coming out* qui rend visible l'orientation sexuelle (mouvement gai et lesbien).

Le témoignage public des PVVIH s'inscrit donc à la suite d'autres types de récits extimes et se produit dans le contexte social d'une volonté croissante à tout dire et à tout montrer.

<sup>2</sup> Voir l'arrêt *R. c. Cuerrier* (1998).

<sup>3</sup> Voir les arrêts *R. c. Mabior* (2012) et *R. c. D.C.* (2012).

<sup>4</sup> Rappelons que depuis le Moyen Âge, les sociétés occidentales ont placé l'aveu parmi les rituels majeurs dont on attend la production de la vérité. La réglementation du sacrement de pénitence et le développement de techniques de confession ainsi que des méthodes d'interrogation et d'enquête : tout cela a contribué à donner à l'aveu un rôle central dans l'ordre des pouvoirs civils et religieux.

## 1.2 Le témoignage comme intervention et acte militant

La discrimination et la stigmatisation liées au statut sérologique constituent des obstacles importants dans l'accès aux soins et services, et elles ont un impact négatif sur la qualité de vie des PVVIH (Herek, Saha et Burack et al., 2013; Vanable, Carey, Blair et al., 2006). La stigmatisation associée au VIH peut également constituer un obstacle aux efforts de prévention (Chesney et Smith, 1999).

Un *stigmat* est une étiquette sociale puissante qui discrédite et entache la personne qui la reçoit, et qui change radicalement la manière dont cette personne se perçoit elle-même, ainsi que la façon dont elle est perçue par les autres. Selon Erving Goffman (1963), les personnes stigmatisées sont habituellement considérées comme déviantes ou scandaleuses pour une raison ou une autre et, par le fait même, elles sont fuies, évitées, discréditées, rejetées, réprimées ou pénalisées. Ainsi, malgré toutes les connaissances dont nous disposons à propos de la grande diversité des personnes qui ont contracté le VIH (âge, genre, sexualité, ethnicité, nationalité, religion, etc.), les personnes séropositives sont souvent réduites à une identité déviante, plus ou moins liée à la façon dont elles ont été infectées. Le stigmat émerge dans les interactions entre celles et ceux qui sont définis comme « normaux » (les séronégatifs) et celles et ceux qui sont définis comme « déviants » (les séropositifs), de sorte qu'il occulte toutes les autres dimensions de la personne. Cette stigmatisation a également pour effet de discréditer et de délégitimer la parole et l'opinion des PVVIH, puisqu'elles sont jugées irresponsables. Le stigmat colle à la peau et mine non seulement la solidarité envers les PVVIH, mais aussi entre elles.

Dès le début de l'épidémie, en réponse à l'ignorance et aux préjugés, les PVVIH se sont mobilisées (Cohen, 1998). Elles se sont impliquées activement dans la création de ressources et elles ont mené divers projets d'action communautaire visant l'éducation et la sensibilisation, entre autres en témoignant de leur vécu publiquement. Leur but : prévenir la transmission du VIH/sida, enrayer la discrimination et défendre leurs droits. Les PVVIH ont été les premières à faire front commun et à militer pour dénoncer les injustices dont elles étaient et sont encore victimes. Les premiers témoignages des personnes infectées étaient très politiques et alimentés par la lutte pour la reconnaissance sociale. Comme l'énonce le texte fondateur du mouvement aux États-Unis : « *We condemn attempts to label us as "victims," a term which implies defeat, and we are only a term which implies passivity, helplessness, and dependence upon the care of others. We are People With AIDS.* » (PWA, 1983)

Ces témoignages plutôt identitaires auraient changé au fil du temps pour se rapprocher davantage des revendications de santé publique de prévention (Altman, 1994). Aujourd'hui, les PVVIH revendiquent des changements sociaux majeurs, notamment leur participation accrue au sein des structures décisionnelles sur toutes les questions qui les touchent : les programmes d'action communautaires, les services de soutien, de soins et de traitements, les politiques gouvernementales, les projets de recherche, etc.

Le témoignage séropositif est défini ici comme une intervention individuelle et collective qui vise à transformer et à améliorer l'environnement social des PVVIH de différentes manières. Il peut influencer positivement l'accès à l'information sur le VIH et l'intention de subir un test de dépistage. Il produit des images de personnes actives qui contribuent énormément à la société et encourage à parler ouvertement de sexualité. Il peut offrir une tribune essentielle aux communautés désirant formuler un plaidoyer. Bref, il façonne un « contre-discours » ciblant les attitudes stigmatisantes du public et même des intervenants sociaux (Dean et Fenton, 2010). Nous définissons donc également le témoignage public des PVVIH comme un acte militant : une affirmation identitaire visant à déconstruire la politique, un engagement explicite à ne plus être traités ni perçus comme « déviants » et « irresponsables ». D'ailleurs, une recherche-phare menée en Afrique, en Asie et en Australie (Paxton, 2002) fait ressortir le militantisme comme la motivation principale des personnes séropositives à faire un témoignage médiatisé.

## 2. À la rencontre des personnes témoins

Afin de documenter l'expérience du témoignage des PVVIH, nous avons réalisé une série d'entrevues individuelles avec 19 personnes ayant témoigné de leur expérience dans divers contextes médiatiques, allant de la presse écrite à d'autres plateformes médias non journalistiques. L'appellation « personne témoin » fait référence aux PVVIH qui témoignent publiquement de leur vécu<sup>5</sup>.

Les entrevues individuelles se sont déroulées durant l'année 2011, dans un local à l'université et parfois au domicile du répondant ou de la répondante qui en faisait la demande<sup>6</sup>. Les entrevues ont été captées sur support audio numérique et retranscrites. Nous avons ciblé le processus qui a amené les PVVIH à prendre la décision de faire un témoignage public, leur perception des risques et conséquences possibles, l'expérience de la révélation publique elle-même de même que ses répercussions immédiates et à plus long terme.

L'échantillon comptait 11 hommes, sept femmes et une personne trans, âgés de 33 à 65 ans (voir le tableau 1). En moyenne, ces personnes vivent avec le VIH depuis 13 ans. La majorité des répondants sont en couple, et un seul partage sa vie avec une autre personne séropositive (on parle alors de couple séroconcordant). Toutes les femmes se sont décrites comme hétérosexuelles sans qu'on ait à les interroger sur leur sexualité. Les hommes aussi ont parlé de leur orientation sexuelle, la majorité d'entre eux étant ouvertement gais. Seules les femmes ont mentionné avoir des enfants. Sur le plan ethnoculturel, il s'agit d'un échantillon peu représentatif de la population séropositive du Québec, puisque tous les répondants se sont présentés comme étant blancs, québécois ou caucasiens. On peut donc présumer que le fait de parler ouvertement de son vécu avec le VIH représente aussi un privilège, car tous ne peuvent ou ne veulent pas livrer des témoignages publiquement. Les femmes, les autochtones et les minorités visibles ne témoignent pas autant dans les médias, peut-être parce qu'ils s'exposent à un risque plus élevé de stigmatisation.

En revanche, les personnes interviewées possèdent une solide expérience de témoignages dans des contextes très variés : imprimé, audiovisuel, art vivant, internet, radio, danse, conférences en milieu scolaire et autres lieux publics. Ils ont raconté leur histoire au cours des vingt dernières années, de 1996 à 2011, dans des médias journalistiques et non journalistiques (tels que les œuvres artistiques et la fiction) et lors de rencontres collectives. Un répondant avait quatre expériences de témoignage alors que certains en avaient des centaines. Outre le fait de témoigner, plusieurs répondants travaillaient dans le milieu associatif, artistique, en éducation et dans l'industrie du sexe. Six répondants étaient sans emploi au moment de l'entrevue. Chaque entrevue, d'une durée d'environ deux heures, a abordé trois thèmes : l'expérience de la révélation publique du statut sérologique, le processus qui amène une personne à témoigner dans un média et les répercussions perçues du témoignage à court et à long terme.

Comme la plupart des PVVIH, les répondants ont vécu l'expérience de stigmatisation et de la discrimination. Certains ont des craintes, ils anticipent des conséquences négatives d'avoir communiqué leur histoire personnelle ou une partie de leur vie intime en public. La présence de membres de leur famille et de proches, un milieu de travail ou scolaire compréhensif, un voisinage

<sup>5</sup> Ce concept a été élaboré dans le cadre d'une formation sur l'accompagnement social au témoignage au Québec (Mensah, Gauvin et Légaré, 2013). Il s'apparente aux expressions « témoignant » et « témoin » tout en lui conférant un caractère social et de droit.

<sup>6</sup> Les personnes ont été recrutées par l'intermédiaire d'un ensemble de ressources impliquées dans la recherche, soit le Centre d'action sida Montréal femmes, la Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida, le Centre maternel et infantile sur le sida de l'hôpital Sainte-Justine, la Chaire de recherche du Canada en éducation à la santé, le Groupe intervention vidéo, La Veille électronique, la Maison Plein Cœur, RÉZO, le Service de lutte contre les infections transmissibles sexuellement et par le sang du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, ainsi que Stella, l'amie de Maimie. Une affiche a été diffusée et les intéressés n'avaient qu'à nous téléphoner pour fixer le moment et le lieu de l'entrevue.

**Tableau 1 :**  
**Profil des personnes témoins rencontrées**

PSEUDONYME	ÂGE	ÂGE AU DX	ENFANTS	ÉTAT CIVIL	ANNÉES DE TÉMOIGNAGES	MILIEU DE TRAVAIL
Angela	47	43 (2006)	NM <sup>7</sup>	Célibataire	2007-2008	Associatif
Christian	43	19 (1987)	0	Célibataire	2010	Artistique
Claude	51	26 (1986)	NM	En couple	1995-2011	Sans emploi
Coco	56	45 (1999)	1	Célibataire	2008	Travail du sexe
David	42	28 (1997)	NM	En couple	2005-2009	Artistique
Denise	57	35 (1988)	0	Veuve	2000s-2011	Associatif
Douglas	45	18 (1987)	NM	Célibataire	1980-2009	Associatif
Étienne	40	26 (1996)	0	Célibataire	2008-2009	Éducation
Éva	52	35 (1991)	0	Célibataire	1990s-2000	Associatif
Georges	61	48 (1995)	0	Célibataire	1995-2008	Associatif
Jeanne	65	41 (1986)	1	Célibataire	2007-2009	Sans emploi
Jessy	42	38 (2005)	0	Célibataire	2008	Associatif
Jules	60	46 (1996)	NM	En couple	1996-2006	Sans emploi
Kelly	38	26 (1999)	4	En couple	2000-2011	Sans emploi
Maxime	45	30 (1994)	0	En couple	1994-2010	Artistique
Nicole	51	41 (2000)	1	En couple	2000-2010	Sans emploi
Océane	33	17 (1996)	1	En couple	2002-2007	Sans emploi
René	46	24 (1988)	NM	En couple	1996-2011	Associatif
Thomas	45	30 (1994)	0	En couple	2002-2008	Artistique

discret et l'intégration dans une communauté apportent une expérience globalement positive aux personnes témoins. Cela leur donne un soutien, un cadre, un réseau. Les personnes témoins ayant un parcours de participation à un groupe de partage ou à des actions collectives (un organisme communautaire, par exemple) ont semblé plus engagées dans la dynamique du témoignage. À l'inverse, les quelques répondants qui ont rapporté peu de liens avec des communautés ont semblé plus isolés.

<sup>7</sup> Certains répondants n'ont pas fourni cette information. NM signifie non mentionné.

### 3. Présentation des résultats

#### 3.1 Pourquoi témoigner publiquement?

Les motivations qui ont amené chaque personne à témoigner publiquement sont nombreuses. Parfois, c'est pour se libérer et entamer un processus de guérison personnelle. Comme l'exprime Claude, par exemple : « Au début, t'as besoin de te raconter, t'as besoin de dire j'ai vraiment vécu ça, c'est vrai ». Pour Nicole, le besoin de témoigner est arrivé un peu plus tard dans son cheminement personnel : « J'ai pas eu de doute, j'étais rendue là dans mon étape personnelle, mon évolution là-dedans. [Je] voudrais arriver un jour à être libre dans ma tête, être libre comme je l'étais avant. » Jeanne renchérit : « Parce que ça fait du bien d'en parler. J'ai tellement gardé le secret longtemps. »

En concordance avec le cheminement personnel face à son diagnostic, le fait de témoigner consoliderait l'acceptation de la maladie. Kelly, pour sa part, après une « période d'apitoiement qui a duré deux ans » suivant la nouvelle qu'elle avait contracté le VIH, a voulu se relever et en faire un défi personnel : « Fait que j'ai décidé de me battre pis de ne pas me cacher, ne plus faire l'autruche, et je pense ça m'a bien réussi. »

Il est toutefois fréquent que le témoignage public ait lieu en réponse à un appel à témoigner au sein du milieu associatif où la personne s'impliquait déjà. Certains répondants avaient commencé à faire du bénévolat dans un organisme. David explique : « on m'a tordu le bras » quand on lui a répété sans cesse que son histoire était inspirante et qu'elle pourrait en aider d'autres à accepter leur diagnostic. Denise était aussi déjà active dans le milieu :

*Je faisais du bénévolat [et] une personne atteinte me demande comment j'ai été atteinte pis tout ça. C'est de là que ça a commencé. C'est depuis ce temps-là que je fais des témoignages parce que vu que je peux [...]. C'est grâce à cette personne-là que maintenant aujourd'hui je fais des témoignages parce que ça m'a ouvert comme un espoir de vie... parce que justement cette personne-là est décédée aujourd'hui mais... est toujours près de moi pour m'aider à en parler, et pis, j'ai aimé l'expérience.*

Pour René, le groupe « a décidé que quelqu'un d'entre nous doit se montrer aux médias afin de parler en notre nom » et c'est ce qu'il l'a motivé. Coco a vécu une situation semblable; elle s'est sentie entraînée lorsqu'une autre femme séropositive l'a fait, et elle s'est dit : « Bon, pourquoi pas moi aussi? » De son côté, Eva explique :

*Comment je me suis ramassée là, je ne me souviens pas trop. Probablement parce que j'étais déjà impliquée à [l'organisme]. Je ne sais pas, je ne me souviens plus, mais disons que ce n'était jamais moi qui devais être celle qui parle aux médias. [Puis] j'avais une amie qui m'avait dit « Mais tu n'as pas quelque chose à nous dire, toi, sur ta santé? » Parce qu'elle savait que j'avais été diagnostiquée depuis quelques années.*

La pression du groupe est donc un facteur majeur pour plusieurs. Parfois aussi, la décision de livrer un témoignage s'est prise sous l'impulsion du moment. C'est le cas de Christian et de Georges, qui affirment avoir été spontanément amenés à le faire. Christian explique : « Moi je n'étais pas censé parler ni... d'expliquer quoi que ce soit. Ça a sorti comme ça. » Georges, lui, affirme : « Sous l'impulsion [...] tsé je me suis levé un matin en disant « ça suffit là les bêtises qu'on raconte là-dessus! » Raconter son histoire permet ici de s'engager individuellement dans la production du discours sur le VIH/sida, très souvent dans un effort de sensibilisation et de prévention. Les répondants ont souligné l'importance d'informer la population. Fournir de l'information sur un ton plus intime et direct permettrait de susciter l'empathie, de gagner l'estime des autres et de favoriser la prise de conscience de la nécessité de se protéger contre le VIH/sida. C'est aussi l'occasion de revendiquer des transformations sociales et politiques et de faire appel aux forces vives du mouvement communautaire de lutte contre le VIH/sida. La personne témoin joue ici un rôle d'éducateur qui éveille et sensibilise aux effets de la pandémie de même qu'aux différentes manières de l'endiguer. Mais elle est aussi « au service » des organismes et des amis qui sollicitent et invitent le témoignage.

Enfin, une autre raison qui a amené des répondants à se dire publiquement est liée aux dimensions artistiques, déjà explorées ou apprises en cours de route, permettant d'exprimer ce que signifie vivre avec le VIH/sida. Ainsi par l'entremise de la photographie, de la danse, du théâtre, de la littérature et de la vidéo, par exemple, les personnes témoins se sont exprimées sur les thèmes de la maladie, du corps, de l'établissement médical et de la résilience vécue au jour le jour. Pour Thomas, par exemple, qui a intégré le thème de sa séropositivité dans sa pratique artistique, le fait de rendre publique son image d'homme gai vivant avec le VIH s'est avéré une action beaucoup plus facile que le dévoilement dans l'intimité avec un partenaire sexuel :

*Mon témoignage en tant qu'artiste visuel s'est toujours fait dans un environnement assez sécuritaire, puisque le public qui vient aux expositions s'attend déjà à ce qu'on parle de ces questions. J'ai exposé des œuvres dans des événements VIH/sida aussi, et là, je me sens vraiment en sécurité.*

Ici, la personne séropositive joue à la fois le rôle de créateur dénonçant les injustices et celui de stimulant affectif, toujours en mode co-constructif avec le public qui côtoie ses œuvres. Par contre, quand il parle de dévoiler sa séropositivité dans sa vie personnelle, Thomas confie ne pas se sentir à l'aise et craindre les réactions négatives.

### 3.2 Les contenus abordés

Nous avons discuté avec les répondants des types de contenu qu'ils traitent dans leurs témoignages respectifs. De manière générale, le témoignage sert de véhicule pour informer sur la complexité du vécu séropositif. Selon Claude : « Expliquer que cette maladie-là, c'est pas juste prendre une pilule pis ça finit là, comme on prend des antibiotiques. C'est beaucoup plus que ça. Expliquer comment ça peut être pour une personne, pour moi c'est important. » Généralement, on parle de qui on est, de qui on était avant d'être infecté, de la façon dont s'est déroulée l'annonce du diagnostic, de l'acceptation des proches, et éventuellement de l'acceptation que l'on fait soi-même de la maladie. On s'efforce de passer un contenu positif qui relate des moments difficiles comme le rejet (vécu ou anticipé), mais qui met l'accent sur la résilience et la reconstruction de sa vie avec le VIH :

*Moi, tout le monde le sait, mon entourage, mes enfants, ma famille, mes amis, et y a personne qui est parti! [...] Fait que moi, oui, j'ai eu de la chance. Peut-être que ce serait pas pareil si j'avais pas eu le monde que j'ai autour de moi, ça aurait pas été pareil partout. J'ai la chance de dire que oui on peut vivre quand même avec ça. [...] C'est ce qui m'a sauvé, je pense. Si j'avais pas ça, je sais pas, je pourrais pas dire mais... si t'as pas de support, t'es tout seul dans la vie, ça marche pas. L'important c'est ça, c'est d'avoir des gens qui te soutiennent. (Kelly)*

La prévention du VIH/sida est aussi un sujet prédominant pour plusieurs :

*Avec chaque groupe, ça change. Mais globalement, je veux sensibiliser les jeunes par rapport à l'importance de se faire dépister de façon ponctuelle ou de façon un peu plus régulière. Au début, ça me déstabilisait un peu, oui. Mais ensuite, j'ai compris qu'il fallait absolument que je leur dise la vérité. (Jules)*

Les répondants reconnaissent l'apport de leur témoignage dans la déconstruction des préjugés et pour faire comprendre à la population générale que les catégories d'exposition au VIH produisent de fausses identités, qu'il importe de défaire.

*C'est pas juste l'homosexualité ou les prostituées ou les personnes qui s'injectent. J'étais marié et tout ça... ça faisait onze ans que j'étais mariée quand que mon mari me l'a dit qu'il avait le sida lui-même, alors... lui il est décédé deux ans après. Et là, ben c'est moi qui, aujourd'hui, fais le reportage sur cette maladie. C'est Monsieur et Madame Tout-le-monde qui peut l'avoir; c'est pas juste une certaine catégorie de gens. (Denise)*

Selon Étienne, il s'agit de « un peu les secouer et leur dire le VIH est là, il est dans votre milieu de vie. Vous en avez parmi vos collègues, des amis, mais les gens n'osent pas vous le dire ». Et si les obstacles au dévoilement du statut sérologique sont une thématique récurrente dans le récit



des personnes témoins, l'appel à l'ouverture et à la tolérance marque les contenus traités par les répondants.

Le témoignage est aussi l'occasion de sensibiliser le milieu communautaire VIH, tant à la gravité de la maladie qu'à l'importance du témoignage des PVVIH. Ce dernier permet d'accorder une visibilité au VIH, mais également aux PVVIH, comme le confie Douglas :

*Un autre message, c'est qu'on a besoin de gens publics pour combattre cette image des séropositifs qui ont tellement peur de montrer leur visage. On pense en général à des gens qui sont marginalisés, qui n'ont pas de voix, qui ont pas de pouvoir, etc., et donc pour moi, le fait que je suis public, je me désigne moi-même. Ce n'est pas les autres. Je me définis comme je le veux.*

Tout aussi important dans le contenu du témoignage est le message que les personnes témoins veulent communiquer aux autres PVVIH, du moins par procuration :

*Les personnes vivant avec le VIH ont besoin de ça, de ce contact-là, de parler, de parler de leur vie... sans être pointées du doigt ou subir tout le temps les regards... Souvent, il y en a qui le vivent encore en secret. Fait que le témoignage permet justement de verbaliser ce qui est vécu à l'intérieur et qu'on ne veut pas dire dans le milieu. (Jessy)*

Notons enfin que la majorité des répondants ont confié utiliser un pseudonyme ou seulement leur prénom pour faire leur témoignage. Cela leur procure un certain anonymat et protège leurs proches.

### 3.3 Perception des risques et des avantages à témoigner

Le témoignage public a de multiples répercussions, positives et négatives, sur les personnes témoins ainsi que sur leur environnement. En effet, les répondants ont déclaré percevoir des avantages et des risques en regard de leur expérience de révélation publique, et ce, tant sur le plan personnel (voir le tableau 2) que collectif (voir le tableau 3).

#### *Risques et avantages individuels*

Les retombées du témoignage sur le plan personnel et individuel sont nombreuses. Que ce soit devant un petit groupe, à la radio ou sur un plateau de tournage, les personnes rencontrées ont toutes mentionné avoir ressenti le stress de la prestation publique dans leur corps et avoir vécu diverses réactions physiques telles qu'avoir la bouche sèche, trembler ou faire de l'insomnie la veille. Le sentiment découlant de la prestation peut affecter le moral. Même la plus expérimentée des personnes témoins rencontrées avoue encore avoir le trac avant de livrer un témoignage dans le cadre d'une conférence. Par ailleurs, les répondants parlent davantage de l'effet libérateur et thérapeutique que leur apporte le témoignage :

*Quand on témoigne de sa propre vie et de sa propre expérience, [il] y a une vraie thérapie. On a des choses qui bloquent le cœur pendant des années, mais quand on en parle, quand on discute de ces choses, ben on trouve un moyen de les supporter ou bien de les éliminer carrément de sa vie. Pour moi, c'était une super belle expérience. (René)*

*Je fais toujours le parallèle avec la drogue ou les sports, c'est la même chose. Ça te donne un kick : Wow, ça m'a fait du bien, là je veux recontacter ça! Là, j'y retourne : oh wow, ça me motive! (Étienne)*

*J'ai beaucoup accepté la maladie aujourd'hui. Si j'aurais pas fait de témoignages, je serais peut-être renfermée dans un coin et je parlerais pas à personne, tandis que là, je suis ouverte pis j'vas faire du bénévolat. (Denise)*

On note aussi que le témoignage public permet de développer certaines compétences et habiletés. Pour Océane en particulier, les expériences de témoignage ont amélioré sa qualité de vie et sa perception d'elle-même. Elle confie : « Ça m'a fait grandir. Ça m'a ouvert des portes dans moi-même au niveau de la gêne, au niveau du stress, au niveau d'apprendre à s'aimer aussi. » Raconter son

histoire aux autres brise l'isolement, augmente l'estime de soi et favorise la prise de conscience du cheminement qu'on fait depuis le choc du sérodiagnostic.

Des émotions fortes sont mentionnées et souvent associées à la crainte de ne pas bien performer ou « livrer la marchandise ». Surtout, on évoque la peur que le jugement ou la désapprobation des autres soit au rendez-vous. Ne pas savoir quoi dire ou quoi répondre à une question du public s'il y a un échange après le témoignage. Aller « trop loin » dans le contenu, c'est-à-dire se dévoiler et transmettre des informations qu'on aurait voulu garder confidentielles.

Enfin, toujours sur le plan individuel, les répercussions du témoignage public sont étroitement liées aux émotions et à la sensibilité des personnes témoins. Les risques évoqués par les répondants sur le plan relationnel sont la possibilité d'identification, le jugement, le rejet et le manque de respect. Par contre, un témoignage peut avoir l'effet positif de rassurer et de renseigner les autres dans l'optique de changer les mentalités et de remettre en question les préjugés. Le témoignage suscite la discussion, pousse la réflexion et favorise la compassion et l'ouverture des récepteurs :

*Je ne m'attendais pas à avoir un si beau cadeau. Je savais qu'il y aurait un effet autour de moi, au travail. Mais je ne pensais pas que ma mère allait se promener avec le magazine au travers le reste de la famille pour dire : « mon fils vit avec le VIH, regardez comme il va bien! » Je ne pensais pas donner des outils aux autres, des outils aux gens qui sont près de moi. Moi je le faisais comme pour la communauté VIH. Je ne m'attendais pas à ce que ça donne des outils à ma mère, par exemple. Ça, c'est un beau cadeau. (Claude)*

**Tableau 2 :**  
**Risques et avantages liés au témoignage public sur le plan personnel**

RISQUES	AVANTAGES
<b>Sur le plan personnel</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Effriter le moral</li> <li>• Miner la confidentialité</li> <li>• Déborder du sujet</li> <li>• Déclencher des émotions, des pleurs</li> <li>• Ressentir de la gêne, une déprime</li> <li>• Composer avec la peur d'exploser, l'agressivité</li> <li>• Vivre de l'insomnie</li> <li>• Ressentir un malaise face au micro</li> <li>• Ne pas avoir assez d'information sur sa propre maladie</li> <li>- Manquer de salive</li> <li>- Manquer ou avoir trop de temps</li> <li>- Ne pas savoir quoi dire, quoi répondre</li> <li>- Avoir peur des réactions, des questions, de la confrontation</li> <li>- Tenir des propos répétitifs</li> <li>- Se remémorer un passé douloureux</li> <li>- Ressentir du stress, de l'angoisse</li> <li>- Transpirer</li> <li>- Subir des tremblements (corps et voix)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Accepter sa maladie, son diagnostic</li> <li>• Ressentir une libération, un mieux-être</li> <li>• Sortir de son cocon, de l'isolement</li> <li>• S'exprimer, dire la vérité sur soi, son vécu</li> <li>• Améliorer sa capacité à faire passer un message (contenu et émotion)</li> <li>• Améliorer sa capacité d'écoute</li> <li>• Accroître son estime de soi, se sentir utile</li> <li>• Devenir conscient de sa situation, de son histoire</li> <li>• Devenir éducateur, sensibilisateur</li> <li>• Acquérir de la sagesse</li> <li>• Prendre conscience qu'on chemine : passage de la tristesse/colère au bonheur de transmettre un héritage caché</li> <li>• Reprendre goût à la vie</li> <li>• Reprendre du contrôle sur sa vie</li> <li>• Reconstruire son identité</li> </ul>

D'un répondant à l'autre, les défis personnels majeurs résident surtout dans l'acceptation du diagnostic de la maladie, l'état de santé physique et mentale, l'aptitude à communiquer et le choix du média servant au témoignage. Ces aspects peuvent grandement influencer l'expérience du témoignage pour la personne témoin.

#### *Risques et avantages collectifs*

Sur le plan collectif, les PVVIH qui décident de témoigner publiquement de leur vécu doivent être capables de faire face aux jugements. En particulier, l'expérience de stigmatisation et de discrimination à laquelle elles font déjà face au quotidien peut être amplifiée à la suite d'un témoignage public. Puisque la réaction d'autrui est imprévisible en toute circonstance, la personne doit accepter et assumer son diagnostic sérologique pour ensuite être en mesure de gérer sagement la possibilité de rejet et de jugement :

*Je dirais que spontanément, la première chose qui me viendrait à l'esprit c'est : As-tu pensé au lendemain? Une fois que ta photo va être là pis que là dans la rue les gens vont se détourner et y vont voir ta face avec tel ou tel jugement peut-être dans l'œil. Est-ce que tu veux vivre ça? Ou ça te dérange pas du tout? (Georges)*

**Tableau 3 :**  
**Risques et avantages liés au témoignage public sur le plan collectif**

RISQUES	AVANTAGES
<b>Sur le plan collectif</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Accroître la « sérophobie »</li> <li>• Accroître l'homophobie</li> <li>• Confirmer des craintes</li> <li>• Personnaliser la maladie</li> <li>• Être perçu comme des déviants sexuels</li> <li>• Fausser l'image : généralisation d'un vécu à tous les vécus</li> <li>• Perdre son anonymat</li> <li>• Représenter de façon disproportionnée certains groupes d'âge ou certains profils de personnes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Augmenter la solidarité entre PVVIH</li> <li>• Briser, réduire les stéréotypes; changer les mentalités</li> <li>• Contribuer à la recherche et à des travaux universitaires</li> <li>• Contribuer socialement, participer à un projet social</li> <li>• Déstigmatiser la maladie : faire tomber les barrières entre « eux » et « nous »</li> <li>• Favoriser les comportements préventifs</li> <li>• Montrer une image positive sur les plans physique et psychologique</li> <li>• Acquérir une reconnaissance sociale et au sein de la communauté séropositive</li> <li>• Sensibiliser la population aux diverses réalités des PVVIH</li> <li>• Obtenir un soutien de la collectivité</li> <li>• Susciter de la compassion, de l'empathie</li> <li>• Transmettre de l'espoir aux autres PVVIH</li> </ul>

Bien que, globalement, les personnes témoins aient énuméré plus d'avantages que de risques à témoigner de leur vécu séropositif, les risques prennent énormément de place dans la perception des répondants. L'anonymat, la responsabilité du porte-parole et la reconduction possible des préjugés néfastes les préoccupent beaucoup.

En fait, la perception du message transmis lors du témoignage est difficile à évaluer puisque ce dernier naît d'une expérience subjective. Certains doutent avoir réussi à passer leur message. Comme l'exprime Claude : « Honnêtement, je le sais pas s'il est compris. Je pense que le message de prévention n'est pas très bien compris, c'est-à-dire, il est peut-être compris et ensuite ignoré ou je ne le sais pas ».

D'autres soutiennent au contraire que leur message a passé. Selon Denise, « Le message que j'ai donné ils l'ont capté. T'sais ils l'ont entendu clairement et y vont faire attention à leur vie ou à leur santé. »

Pour la majorité des répondants, les réactions du public sont très positives et une source de félicitations et d'encouragement. Douglas, par exemple, apprécie recevoir des courriels de la part de quelqu'un qui exprime que son témoignage l'a aidé d'une manière ou d'une autre. Sur son blogue, on lui écrit souvent que : « ça fait du bien de voir quelqu'un qui est public, qui parle de choses publiquement... » Eva mentionne avoir été agréablement surprise lorsque son voisin du dessus l'a félicitée presque quatre mois après la publication de son entrevue. Il lui a dit : « Ben oui, on a vu que tu as témoigné et on trouve que c'est tellement important. » Toutefois, les commentaires du public ne sont pas toujours positifs :

*Je reçois des messages, des courriels, des gens qui me félicitent ou bien qui discutent avec moi le sujet, qui apprécient. Et je reçois aussi des insultes des fois, mais c'est rare. Je reçois peut-être 300 courriels par jour de félicitations, et quatre ou cinq qui disent « Vous nous avez ramené cette maladie-là! » et « Je ne crois pas que cette maladie existe! » ou « Les PVVIH sont bonnes pour être brûlées! » (René)*

*Y'a des gens qui on trouvé ça très difficile de visionner mon témoignage. En fait aussi, moi ça m'a permis, vraiment, de voir les gens qui étaient prêts à faire un effort aussi pour m'écouter, pour écouter ce que je veux dire, c'est intimidant. [...] Il y en a qui ont refusé. Il y en a qui ont accepté en le prenant à la légère, mais qu'un moment donné ils se sont sentis pris au piège dans quelque chose qui ne les intéressait pu... (Maxime)*

La manière dont les personnes perçoivent la réception de leur témoignage dépend du média utilisé. Le témoignage en face à face est notamment considéré comme un témoignage direct et perçu différemment du témoignage réalisé par l'intermédiaire de la télévision ou d'un journal. La médiatisation implique que le témoignage est public et peut circuler longtemps après l'expérience du témoignage. De plus, il peut y avoir distorsion ou transformation du message :

*En fin de compte, je me suis rendu compte que les médias, c'est des gens, excusez-moi l'expression, mais c'est des petits profiteurs. Et parce que c'était pour le scoop, ils en vendent... [Mon témoignage], j'te dirais, qu'ils l'ont comme un peu javellisé. C'est-à-dire, y'avait des choses qui étaient pas mal plus raides, militantes, et ils les ont enlevé. J'ai très bien senti que d'un point de vue éditorial, ils ne voulaient pas que ça soit trop militant. Ils voulaient me présenter comme une victime. (Angela)*

C'est aussi ce qui est arrivé à Christian, Océane et Coco qui ont rapporté avoir vécu une mauvaise expérience de témoignage. Christian confie : « C'est sûr que je me suis dit que je venais de faire une gaffe là. J'ai trouvé que c'était une erreur. » Coco a regretté avoir eu « l'air complètement idiote » après avoir visionné un enregistrement vidéo de son témoignage car, selon sa perception, elle a « sorti des choses » qu'elle n'aurait pas dû. Océane, elle, a été induite en erreur par l'équipe de l'émission télévisée où elle a fait son premier témoignage : on ne lui avait pas dit qu'au montage serait ajouté un groupe d'experts qui allaient analyser ses propos :

*Là, je me suis faite crucifier en pleine TV puis j'ai aucune idée. Je ne savais pas. C'est ce que je n'ai pas aimé. [...] J'ai vraiment été acculée au pied du mur puis sans pouvoir me défendre. C'est ce qui a fait qu'un moment donné, tu fais comme : « Ben là, vous voulez que je fasse de quoi, mais vous me contez à moitié ce qui va se passer. » Je n'en ferai plus. (Océane)*

Pourtant, elle a refait des témoignages par la suite. Des dizaines. Mais plus jamais à la télévision. Maintenant, dit-elle, « je prends le temps de mieux me préparer et de poser plus de questions avant. »

Enfin, les répondants ont expliqué que, pour eux, le témoignage public a des retombées sociales et des répercussions sur la société et les discours. Ils perçoivent les retombées sociales du témoignage comme étant dynamiques, vécues en interaction entre la personne témoin et son public ou entre les PVVIH et la société. Le témoignage est une stratégie utile dans l'acceptation et la visibilité des PVVIH, ainsi que dans la solidarisation du milieu communautaire VIH, afin de briser l'isolement :

*Moi ce que je souhaite, c'est briser le carcan communautaire VIH, qui ne communique pas et que chacun est isolé dans son petit coin, puis que Ha non, moi je fais ça, lui, y peut pas faire ça parce que il va m'enlever l'argent, et moi, c'est mon mandat, lui c'est pas son mandat et tata. Et finalement, les personnes séropositives se retrouvent prises entre des organismes qui se font la guerre [...]. C'est cette dynamique-là que je veux changer. Parce que quand je parle des personnes séropositives entre elles, c'est aussi ça le milieu communautaire VIH. (Georges)*

### 3.4 L'accompagnement social au témoignage

Les PVVIH ayant témoigné offrent certains conseils aux personnes séropositives qui veulent témoigner dans les médias, à celles qui préfèrent s'en abstenir et à celles qui sont ambivalentes. Il en ressort l'importance de faire l'évaluation des risques et des avantages associés au témoignage, c'est-à-dire de peser les « pour » et les « contre » d'un témoignage public. Les répondants affirment que le témoignage devrait d'abord et avant tout être fait pour soi-même, non pas pour des raisons monétaires ou en raison d'instances exerçant une pression : « Si j'ai un conseil à donner », explique Thomas, « c'est qu'il faut que tu te sentes confortable, que tu sois à l'aise et que tu te sentes capable de le faire pour toi et pas pour les autres. » Pour Jeanne, c'est la même chose :

*Si tu le fais, tu le fais pour toi. Pas pour faire plaisir au voisin ou faire plaisir à la travailleuse sociale. C'est pas eux autres, c'est toi qui vis avec pis que tu prends, que tu sois capable. Fait que tu pèses le pour et le contre. Si t'es prête à, parce que si tu dévoiles pis que t'es pas prête pis que t'es malheureuse après, c'est pas mieux. (Jeanne)*

Tous les répondants s'entendent également pour affirmer que le soutien et l'accompagnement social sont des éléments essentiels dans le processus menant au témoignage, soit de l'étape initiale d'évaluation des risques et des avantages jusqu'au débriefing après un témoignage. Cet accompagnement, que certains répondants nomment du « coaching », peut se faire avec l'aide de professionnels, par exemple des travailleurs sociaux :

*Ben moi, quand j'ai commencé, j'avais eu comme une espèce de p'tite formation. On était 3 ou 4 personnes et quelqu'un nous a exposé un peu c'était quoi les buts [du témoignage]. Ils nous donnaient comme une liste de points à ne pas oublier et des rappels de sur quoi se centrer. Ça nous aide là. En tout cas moi, j'ai beaucoup apprécié ça. Et puis si c'était à refaire, j'en voudrais encore. (Nicole)*

*Ce que je pourrais dire à quelqu'un qui le fait? Bien, au début, vas-y avec une personne, sois accompagné par une personne qui peut te supporter, et faites un débriefing après [...]. Ce qui fait que la personne va t'aider à voir comment tu penses approcher ça la prochaine fois. Tu peux poser des questions, puis dire « Ah ouï, c'est vrai, peut-être j'aurais pu dire ça. (Claude)*

Évidemment, certains témoignages reçoivent un accueil empathique alors que d'autres se heurtent à de la résistance, à des questions ou des commentaires culpabilisants, voire même à de l'hostilité. Dans tous les cas, l'accompagnement offert à la personne vivant avec le VIH lorsqu'elle témoigne lui permet ainsi de ventiler, de s'ajuster et de faire un retour sur la situation. C'est pourquoi les répondants conseillent aux personnes qui envisagent de faire un témoignage public d'être accompagnées socialement avant, pendant et après le témoignage.

## CONCLUSION

Les motivations thérapeutiques et politiques à témoigner sont révélées par plusieurs personnes témoins. L'effet libérateur du témoignage permet aux PVVIH de reprendre le contrôle sur leur vécu, de briser l'isolement et de donner espoir à la communauté de lutte contre le VIH/sida. En termes d'intervention sociale, le témoignage séropositif, bien qu'il s'inscrive dans la logique confessionnelle de l'extimité propre à nos sociétés modernes, est un levier important pour lutter contre la stigmatisation. Les répondants ont exprimé avoir le sentiment d'un pouvoir d'action personnel et de contribuer au soutien social et à l'inclusion des PVVIH. Certes, le témoignage n'est pas une voie

d'intervention libératrice pour toutes les PVVIH. Les conséquences pour la personne qui témoigne peuvent être positives, mais aussi très négatives.

L'échantillon de personnes témoins rencontrées n'est pas représentatif de la population globale des PVVIH. Si elles ne s'en tirent pas trop mal, fortes des compétences acquises et des encouragements reçus, ce n'est peut-être pas le cas des autres PVVIH qui ne témoignent pas publiquement de leur vécu. Il est donc aussi important de comprendre que la stigmatisation est vécue différemment et souvent exacerbée pour les PVVIH qui font l'objet d'autres préjugés, tels que ceux liés à la cisnormativité et au racisme, ou qui sont perçues comme appartenant à des populations hautement marginalisées, tels les autochtones ou les détenus. Par exemple, nous savons que les personnes séropositives issues des communautés afro-caribéennes installées au Québec, en plus d'être exposées au racisme, sont généralement extrêmement réticentes à témoigner publiquement de leur statut sérologique en raison de la sérophobie dont elles risquent aussi d'être l'objet à l'intérieur de leur communauté (ASPC, 2009). Elles craignent notamment d'être rejetées par leur famille et leur communauté, ou de subir de la violence physique et verbale. De plus, la sexualité étant un sujet tabou, il n'est pas toujours facile de témoigner publiquement d'une maladie souvent acquise sexuellement.

En regard de la normalisation paradoxale du VIH/sida, les recommandations qui émanent de l'expérience des PVVIH font ressortir l'importance d'élaborer des scénarios de soutien des personnes témoins. En effet, selon les répondants, le public continue de définir le VIH/sida comme une maladie honteuse (traitable, mais criminalisée) et ne s'identifie pas aux personnes séropositives. Les balises pour l'action sociale qu'ils nous offrent en ce sens sont éclairantes. Premièrement, le témoignage peut influencer l'environnement social en favorisant la création d'un contexte plus solidaire et le soutien social des proches ainsi que d'inconnus, c'est-à-dire de publics divers qui consomment les histoires véhiculées. Deuxièmement, la culture du témoignage implique la négociation d'une identité stigmatisée de même qu'un geste militant qui porte des revendications communautaires. Il existe donc des avantages et des risques au témoignage tant sur le plan personnel que collectif. Troisièmement, la révélation publique de son statut sérologique dans un média ou à travers l'expression artistique est un acte de courage nécessaire, mais peu encadré. Les personnes qui ont bénéficié d'un accompagnement à cet égard rapportent à quel point il a été précieux. Nous pensons donc qu'il est primordial de prendre en compte l'expérience des PVVIH qui témoignent publiquement de leur vécu, et nous encourageons les travailleurs sociaux à contribuer au soutien social de ces personnes témoins. L'encadrement et l'accompagnement social offerts avant, pendant et après le témoignage permettront non seulement de mieux encadrer ces expériences, mais aussi d'accroître le potentiel du témoignage comme stratégie d'intervention sociale et culturelle.

**ABSTRACT :**

*This article is based on the premise that the social environment of people living with HIV/AIDS (PLWHA) is influenced by the injunction to disclose, which occurs in a very particular context: despite its trivialization, HIV/AIDS is criminalized and highly stigmatized. We then present the results of interviews with people experienced in delivering public testimonials. We argue the need to take into account such experiences when using testimonials as a social and cultural intervention strategy. In conclusion, guidelines for the social support of those who tell their stories in public are highlighted with a view to reducing personal and collective risk, and promoting empowerment, participation and social inclusion.*

**KEY WORDS :**

*Public testimonials; HIV/AIDS; stigmatization; social support*

## RÉFÉRENCES

- Manifeste des travailleurs sociaux sur le VIH/sida (2001). *Travail social canadien* (Édition Spéciale VIH/sida), 3(1), 7-12.
- ASPC (Agence de la santé publique du Canada). (2009). *Rapport d'étape sur le VIH/SIDA et les populations distinctes - Personnes provenant de pays où le VIH est endémique - Population noire de descendance africaine et caribéenne vivant au Canada*. <http://www.phac-aspc.gc.ca/aids-sida/publication/ps-pd/africacaribbe/index-fra.php>. Consulté le 1<sup>er</sup> juin 2015.
- CATIE (Canadian AIDS Treatment Information Exchange). (2015). *Le VIH au Canada : Guide d'introduction pour les fournisseurs de services*. <http://www.catie.ca/fr/vih-canada/4/4-1> Consulté le 1<sup>er</sup> juin 2015.
- Chesney, M. et A. Smith (1999). « Critical delays in HIV testing and care : the potential role of stigma », *American Behavioral Scientist*, 42(7), 1162.
- COCQ-SIDA (Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida). (2014). *Forum Entre-nous 2013 : c'est quoi ma place? Rapport*, Montréal.
- Cohen, P. F. (1998). *Love and Anger : Essays on AIDS, Activism, and Politics*, Binghamton: Haworth Press.
- Dean, H. et K. Fenton (2010). « Addressing Social Determinants of Health in the Prevention and Control of HIV/AIDS, Viral Hepatitis, Sexually Transmitted Infections, and Tuberculosis », *Public Health Rep.* 125 (Suppl 4), 1-5.
- Foucault, M. (1976). *Histoire de la sexualité I. La volonté de savoir*. Collection « Bibliothèque des histoires », NRF : Éditions Gallimard.
- Goffman, E. (1963). *Stigmata : Les usages sociaux des handicaps*. Paris : Éditions de Minuit.
- Herek, G. M., Saha, S. et J. Burack (2013). « Stigma and psychological distress in people with HIV/AIDS », *Basic and Applied Social Psychology*, 35(1), 41-54.
- Logie, C. H., James, L., Tharao, W. et M. R. Loutfy (2011). « HIV, Gender, Race, Sexual Orientation, and Sex Work : A Qualitative Study of Intersectional Stigma Experienced by HIV-Positive Women in Ontario, Canada », *PLoS Med* 8(11).
- Manseau-Young, M. E. (2012). *Le témoignage public des femmes vivant avec le VIH/sida au sein du projet VIHSIBILITÉ : analyse féministe et interactionniste d'une forme d'intervention sociale*. Mémoire de maîtrise en travail social, concentration études féministes, École de travail social, UQAM.
- Mensah, M. N. et T. Haig (2012). « Becoming visible, being heard? Community interpretations of first-person stories about living with HIV/AIDS in Quebec daily newspapers », *International Journal of Cultural Studies*, 15(3), 131-148.
- Mensah, M. N., Gauvin, M. É. et R. Légaré (2013). *Le porte-voix. Pratiques éthiques et solidaires d'accompagnement social auprès des PVVIH qui témoignent publiquement de leur vécu*. Montréal : Service aux collectivités de l'UQAM et COCQ-SIDA.
- Paxton, S. (2002). « The Paradox of Public HIV Disclosure », *AIDS Care*, 14(4), 559-567.
- Plummer, K. (1995). *Telling Sexual Stories : Power, Change and Social Worlds*. Londres : Routledge.
- PWA. (1983). *The Denver Principles. Statement From the Advisory Committee of People With AIDS*. <http://www.actupny.org/documents/Denver.html>. Consulté le 1<sup>er</sup> juin 2015.
- Réseau juridique canadien VIH/sida (2014). *Le droit criminel et la non-divulgation du VIH au Canada*, Toronto : Le Réseau.
- Rueda, S., Emler, C. A., Brennan, D. J., Brennenstuhl, S., Hart, T. A. et S. B. Rourke (2011). « A systematic review and meta-analysis examining the effects of HIV-related stigma on health outcomes in people living with HIV/AIDS », *OHTN 14<sup>e</sup> Annual Research Conference*, Toronto, 14-15 novembre 2011.
- Schulz, C. (2015). *La pratique du travail social relative au VIH/SIDA*, Association canadienne des travailleurs sociaux. <http://www.casw-acts.ca/fr/la-pratique-du-travail-social-relative-au-vihsida>, Consulté le 1<sup>er</sup> juin 2015.
- Setbon, M. (2000). « La normalisation paradoxale du sida », *Revue française de sociologie*, 41 : 61-78.
- Thibodeau, R. (2012). « Travail social et VIH », *Mots sociaux : le blogue de l'Ordre des travailleurs sociaux et thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec*. OTSTCFQ. En ligne : <http://motssociaux.com/author/rene-thibodeau>. Consulté le 1<sup>er</sup> juin 2015.
- Tisseron, S. (2001). *L'intimité surexposée*, Paris : Ramsay.

- Variable, P. A., Carey, M. P., Blair, D. C. et R. A. Littlewood (2006). « Impact of HIV-related stigma on health behaviors and psychological adjustment among HIV-positive men and women », *AIDS and Behavior*, 10 (5), 473-82.
- Vernazza, P., Hirschel, B., Bernasconi, E. et M. Flepp (2008). « Les personnes séropositives ne souffrant d'aucune autre MST et suivant un traitement antirétroviral efficace ne transmettent pas le VIH par voie sexuelle », *Bulletin des médecins suisses*, 89 (5), 165-167.  
[http://www.hiv.ch/rubriken/epidx/transmis/EKAF\\_saez\\_0801f.pdf](http://www.hiv.ch/rubriken/epidx/transmis/EKAF_saez_0801f.pdf).  
Consulté le 1<sup>er</sup> juin 2015.