

Université de Montréal

L'expérience du dévoilement telle que perçue par
des femmes vivant avec le VIH nées au Québec

Par
Geneviève Rouleau

Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de
Maître ès sciences (M.Sc.) en sciences infirmières
Option experte-conseil en soins infirmiers

Octobre 2009

© Geneviève Rouleau, 2009

Université de Montréal

Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé:
L'expérience du dévoilement telle que perçue par
des femmes vivant avec le VIH nées au Québec

Présenté par
Geneviève Rouleau

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

France Dupuis, Ph.D., Inf.
Président-rapporteur

José Côté, Ph.D., Inf.
Directrice de recherche

Chantal Cara, Ph.D., Inf.
Codirectrice

Joanne Otis, Ph.,D.
Membre du jury

Sommaire

Le dévoilement de sa séropositivité représente une préoccupation quotidienne des femmes vivant avec le VIH, complexifié par la stigmatisation. L'état des connaissances demeure très fragmenté : les études révèlent des patterns (à qui les femmes dévoilent et à quelle fréquence), les raisons pour dévoiler ou non, les conséquences positives et négatives ainsi que les facteurs liés au dévoilement, limitant une compréhension globale du phénomène. Inspirée de la toile de fond de Parse (1998, 2003), cette présente étude visait à décrire et à mieux comprendre l'expérience du dévoilement, telle que perçue par des femmes vivant avec le VIH nées au Québec. La méthode phénoménologique a été privilégiée afin de recueillir des données auprès de sept participantes, par la tenue d'une entrevue semi structurée. L'analyse des données a reposé sur deux activités de recherche proposées par van Manen (1997), soit la réflexion et l'écriture, permettant d'identifier les sept thèmes suivants : 1) Se respecter tout en considérant les confidents ; 2) Ressentir l'appréhension; 3) Exercer un contrôle pour assurer une protection; 4) S'engager délibérément dans une démarche de révélation-dissimulation; 5) S'exposer au contexte social stigmatisant empreint d'exclusion; 6) Souffrir intérieurement; 7) Bénéficier des retombées positives de sa décision. Ces thèmes ont contribué à la formulation de l'essence du phénomène étudié soit : **vivre l'ambivalence d'une démarche paradoxale de révélation-dissimulation, au cœur d'une souffrance profonde intensifiée par la stigmatisation, tout en s'enrichissant des bienfaits recueillis**. Il est permis de croire que ces résultats puissent avoir des retombées

positives pour guider la pratique infirmière autour du soutien aux femmes dans leur expérience de dévoilement.

Mots clés : Femmes, VIH, séropositivité, dévoilement, humain en devenir, signification.

Summary

Disclosure of seropositivity is a constant concern in women living with HIV; a situation further complicated by social stigma. Knowledge on this topic remains fragmented. Studies show certain patterns –such as to whom and how often women disclose this information–, the reasons for disclosure, the positive and negative consequences as well as the predisposing factors of disclosure, all of which limit the global understanding of this phenomenon. Inspired by Parse’s nursing theory (1998, 2003), the purpose of this study is to describe and gain a better understanding of the experience of disclosing the information of being seropositive as perceived by Quebec-born women living with HIV. The phenomenological method was chosen for data collection from seven participants through a semi-structured interview. Data analysis rested on two research activities suggested by van Manen (1997): reflection and writing, which allowed identification of the following seven themes: 1) Having self-respect while choosing confidants; 2) Feeling apprehension; 3) Exercising control to ensure protection; 4) Deliberately engaging in a process of revealing-concealing; 5) Exposing oneself to stigma and social exclusion; 6) Internal suffering; 7) Benefiting from the positive effects of such a decision. These themes contributed to the formulation of the essence of the phenomenon which can be read as such: **Living the ambivalence of a paradoxical process of revealing-concealing, within a profound suffering intensified by stigma, while being enriched by the benefits attained.** We believe that these results could have positive effects to guide nursing practice in supporting women during their experience of disclosure.

Keys words: Women, HIV, seropositivity, disclosure, humanbecoming, meaning.

Tables des matières

SOMMAIRE	iii
SUMMARY	v
LISTE DES SIGLES ET ABRÉVIATIONS	x
REMERCIEMENTS	xi
CHAPITRE I : LE PHÉNOMÈNE À L'ÉTUDE	1
Le but de l'étude	12
CHAPITRE II : LA RECENSION DES ÉCRITS	13
L'histoire de l'infection au VIH	14
Être une femme vivant avec le VIH... leur vécu	16
<i>Les effets physiques, la détresse émotionnelle et la qualité de vie</i>	16
<i>Être une mère séropositive</i>	18
<i>La stigmatisation</i>	20
Le dévoilement	24
<i>Les confidants : un choix judicieux quant à l'annonce</i>	26
<i>Des facteurs d'influence</i>	30
<i>Différentes formes et stratégies pour annoncer la séropositivité</i>	31
<i>Une balance décisionnelle, un choix raisonné</i>	33
<i>Vivre dans l'ombre d'un secret et se dévoiler; les conséquences:</i>	37
<i>Faire le point sur le dévoilement</i>	40
La toile de fond : l'humain en devenir	41
<i>Quelques définitions</i>	42
<i>La personne (l'être unitaire)</i>	42
<i>L'environnement (l'univers)</i>	43
<i>La santé (synonyme de qualité de vie)</i>	43
<i>Le soin</i>	44
<i>Des principes à la base d'une théorie</i>	45
<i>La liberté de choisir une signification</i>	45
<i>Vivre la rythmicité</i>	47
<i>Cotranscendance, au-delà avec les possibles</i>	48
<i>La valeur ajoutée d'une toile de fond</i>	49
CHAPITRE III : LA MÉTHODE	51
De la philosophie à la phénoménologie : deux courants de pensée	53
Quelques notions importantes.....	55
Une approche éclectique : deux courants de pensée	58
La phénoménologie comme méthode : la position des sciences infirmières.....	59
La population cible et l'échantillon	60
Le milieu de l'étude	62

Le déroulement de l'étude	62
La collecte des données	63
L'analyse des données	66
<i>La réflexion</i>	67
<i>L'écriture (la description)</i>	69
<i>La relation forte et orientée au phénomène</i>	70
<i>La structure essentielle</i>	71
Les critères de scientificité	72
Les considérations éthiques	74
CHAPITRE 4 : L'ARTICLE POUR PUBLICATION	76
CHAPITRE 5 : LA DISCUSSION	140
Se respecter tout en considérant les confidents	142
<i>Agir en fonction de ses choix personnels</i>	142
<i>Valoriser l'authenticité empreinte d'intégrité</i>	143
<i>Tenir compte de la perspective des confidents</i>	144
Ressentir l'appréhension	144
<i>Appréhender l'avenir comme femme séropositive</i>	145
<i>Craindre un regard différent des autres sur soi</i>	146
<i>Anticiper des réactions des confidents</i>	146
Exercer un contrôle pour assurer une protection	147
<i>Se protéger en gardant le secret</i>	148
<i>Protéger les proches par le non dévoilement</i>	149
<i>Établir des limites pour contrôler la confidentialité</i>	150
<i>Perdre le contrôle par des personnes informées involontairement</i>	151
S'engager délibérément dans une démarche de révélation-dissimulation.....	151
<i>Réfléchir judicieusement aux éléments inhérents au dévoilement-non dévoilement</i>	152
<i>Cibler les confidents en fonction de la nature de la relation</i>	153
<i>Lever le voile</i>	153
<i>Gérer graduellement le dévoilement au fil du temps</i>	154
<i>Camoufler sa séropositivité</i>	155
<i>S'obliger à divulguer</i>	156
S'exposer au contexte social stigmatisant empreint d'exclusion.....	157
<i>Affronter la méconnaissance des autres</i>	157
<i>Percevoir la frayeur de contamination des confidents</i>	158
<i>Ressentir des manifestations d'exclusion</i>	159
<i>S'exposer à la stigmatisation</i>	160
Souffrir intérieurement	161
<i>Se sentir tourmentée à l'idée de révéler</i>	161
<i>Percevoir des réactions difficiles des confidents</i>	162
<i>Porter sur soi un fardeau</i>	162
<i>Intérioriser des sentiments dévalorisants et une image de soi négative</i>	164
<i>Se replier dans l'isolement</i>	165

Bénéficier des retombées positives de sa décision	166
<i>Percevoir des réactions favorables des confidents</i>	166
<i>Se sentir soutenue</i>	167
<i>Se libérer</i>	168
<i>Bien vivre avec sa décision</i>	169
L'essence du phénomène.....	170
Les limites et les forces de l'étude	173
Des avenues possibles pour la pratique infirmière et la recherche	174
<i>L'accompagnement et le soutien par des infirmières</i>	174
<i>D'autres avenues pour la recherche</i>	177
CONCLUSION	179
RÉFÉRENCES	182
APPENDICES	
Appendice A : Des fondements aux concepts et paradoxes	196
Appendice B : <i>Bracketing</i> , préconceptions, valeurs et croyances de l'étudiante-chercheuse	198
Appendice C : Questionnaire sociodémographique	202
Appendice D: Profil sociodémographique des participantes.....	204
Appendice E : Guide d'entrevue.....	206
Appendice F : Processus dynamique d'analyse des données.....	208
Appendice G : Approbation éthique du CHUM.....	210
Appendice H : Formulaire de consentement	213
Appendice I : Les résultats issus du processus d'analyse phénoménologique.....	219
Appendice J: Fréquence des sous-thèmes	221
Appendice K: Extrait de l'entrevue de Sarah	224
Appendice L : Verbatim appuyant les sous-thèmes et les thèmes.....	226
Appendice M : L'accord des coauteurs.....	233

Listes des sigles et abréviations

ASPC :	Agence de santé publique du Canada
AZT :	Zidovudine
CHUM :	Centre hospitalier de l'Université de Montréal
FRESIQ :	Fondation de recherche en sciences infirmières du Québec
FVVIH :	Femmes vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine
HARSAH :	Hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes
INSPQ :	Institut national de santé publique du Québec
MELS :	Ministère d'Éducation, du Loisir et du Sport
OIIQ :	Ordre des infirmières et infirmiers du Québec
ONUSIDA :	Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA
PVVIH :	Personnes vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine
SIDA :	Syndrome d'immunodéficience acquise
UDI :	Utilisateurs de drogues intraveineuses
UHRESS :	Unité Hospitalière de recherche, d'enseignement et de soins sur le sida
VIH :	Virus de l'immunodéficience humaine

Remerciements

Sincères remerciements à ma directrice José Côté pour son appui inconditionnel depuis le début de ce projet, pour sa croyance en moi, son respect et sa diplomatie. Ce fut pour moi une chance de travailler en sa compagnie et de bénéficier de son expertise en recherche.

Merci à ma co-directrice Chantal Cara, pour son accompagnement dans l'univers fascinant et captivant de la phénoménologie, source d'apprentissage inestimable.

Je tiens à souligner la contribution des sept femmes qui ont accepté de partager avec moi une parcelle de leurs histoires de vie, ces participantes à qui je témoigne toute ma reconnaissance.

Pour l'appui financier favorable à la réalisation de cette étude, je tiens à témoigner ma gratitude au MELS, à l'OIIQ en collaboration avec la FRESIQ ainsi qu'à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.

Je souhaite également remercier Diane Saulnier, pour ses précieux conseils, sa générosité, son aide offerte par l'inspiration de sa belle plume.

Je désire aussi remercier Patricia Lajoie, pour son travail minutieux dans la retranscription des *verbatim* et la mise en page de ce mémoire.

Merci à Norman pour sa présence, son ouverture et son soutien tout au long des étapes de ma recherche mais aussi dans l'ensemble de mon cheminement académique. Merci à mes parents, pour leur écoute attentive, leurs encouragements et leur intérêt porté à cette démarche de recherche. Pour terminer, remerciements à mes amies, par le simple fait d'être là, aussi authentiques et intègres soient-elles.

CHAPITRE I- LE PHÉNOMÈNE À L'ÉTUDE

Les premiers cas recensés du virus de l'immunodéficience humaine (VIH) ont été identifiés chez les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HARSAH) puis chez les utilisateurs de drogues injectables (Sowell et al., 1997). Nous savons aujourd'hui que sans égard à la culture, à l'orientation sexuelle, au genre ou au statut socio-économique, l'infection au VIH est universelle et non discriminatoire souligne l'Agence de santé publique du Canada (ASPC, 2005). Ainsi, les femmes ne sont pas exemptes de contracter l'infection. Bien au contraire, au Canada, entre 1985 et 1996, 11.3 % des tests positifs sont des femmes, alors que ce taux s'élevait à 27.8 % en 2006 (ASPC, 2007b); révélant ainsi une augmentation considérable des femmes vivant avec le VIH (FVVIH). Des données similaires sont rapportées par l'Institut national de santé publique du Québec (Bitera, Alary, Fauvel, & Parent, 2009) qui note que 22 % des cas déclarés de VIH entre 2002 et 2008 sont des femmes et près de la majorité d'entre elles sont originaires de pays endémiques.

A l'ère du 21^e siècle, les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) doivent, en plus de composer avec cette maladie fatale et débilitante, gérer la stigmatisation (Derlega, Winstead, Greene, Serovich, & Elwood, 2002; Jarman, Walsh, & De Lacey, 2005; Nelms, 2005). L'intensification de la stigmatisation chez les femmes a été soulevée par Sandelowski, Lambe et Barroso (2004) suite aux résultats d'une méta-synthèse de recherches qualitatives (n=93) effectuée auprès de 1780 femmes majoritairement d'origine afro-américaine. De plus, l'étude qualitative de Lekas,

Siegel et Schrimshaw (2006) a rapporté que les femmes séropositives sont plus sujettes à être jugées comme immorales et irresponsables, l'infection étant associée à des comportements marginalisés, tels que la prostitution et l'injection de drogues intraveineuses. Bunting (1996) ira même jusqu'à dénoncer le blâme porté sur les femmes : celui d'être un vecteur de la transmission du VIH. De plus, il faut ajouter que la stigmatisation persiste à l'égard de ces femmes pour qui le choix d'enfanter, d'être mère, est perçu comme marginalisé et déviant (Ingram & Hutchinson, 1999; Sanders, 2008). Par ailleurs, il n'est pas surprenant de constater qu'un niveau de stigmatisation élevé peut induire, chez les femmes, un état de santé psychologique précaire (Clark, Linder, Armistead, & Austin, 2003). Il semblerait même que les femmes soient plus sujettes à la dépression que les hommes séropositifs (Simbayi et al., 2007), qu'elles ont une qualité de vie moindre que ces derniers (Mrus, Williams, Tsevat, Cohn, & Wu, 2005), et que plusieurs d'entre elles vivent une détresse émotionnelle liée à leur condition de santé (Hough, Brumitt, Templin, Saltz, & Mood, 2003), ce qui renforce la pertinence de s'attarder à cette clientèle.

Un défi important dans la vie des personnes séropositives réside dans le dévoilement de leur condition à autrui, une condition pouvant être perçue négativement et identifiable aux groupes marginaux, en plus d'être liée à une nature sexuellement transmissible ou à des comportements prohibés. Ainsi, le contexte social stigmatisant entourant l'infection au VIH vient complexifier la question du dévoilement, notion définie par Greeff et ses collaborateurs (2008) comme un processus de communication de nature psychosociale concernant une information

critique de santé et qui s'échelonne à travers le temps. Par ailleurs, une étude montréalaise (Trottier et al., 2005), réalisée auprès de 42 FVVIH, a suggéré que la gestion du dévoilement s'avère une préoccupation majeure dans le quotidien de ces femmes.

Dans le cadre de son travail à titre d'agente de recherche auprès de PVVIH, l'étudiante-chercheuse a également observé que le dévoilement représente une réalité difficile et un enjeu important dans la vie de ces personnes. Certaines d'entre elles se privent de relations amoureuses pour ne pas être confrontées à divulguer leur séropositivité au partenaire. Le secret peut également être gardé pour maintenir le contrôle de leur vie privée et professionnelle. Par exemple, une femme œuvrant sur le marché du travail a rapporté que ses collègues entretenaient des propos péjoratifs à l'égard des PVVIH. Cette dernière a décidé de taire sa situation, de peur d'être jugée, d'être mise à l'écart ou que l'information se répande dans son milieu de travail.

Le dévoilement peut par contre être vécu de façon plus positive, et ce, en favorisant le soutien des proches de même que le partage des émotions. Il demeure toutefois que certaines personnes aimeraient partager ce qu'elles vivent pour établir ou maintenir des relations, mais qu'elles n'oseront pas le faire par crainte des conséquences négatives. Ainsi, les observations de l'étudiante-chercheuse vont dans le même sens que les écrits recensés.

Jusqu'à présent, l'état des connaissances sur la problématique du dévoilement auprès des femmes porte principalement sur : a) les personnes à qui les femmes

décident d'en parler (Serovich, Craft, & Yoon, 2007; Varga, Sherman, & Jones, 2005), b) les facteurs qui influencent ou prédisposent au dévoilement (Antelman et al., 2001; Makin et al., 2008; Miller & Rubin, 2007; Vallerand, Hough, Pittiglio, & Marvicsin, 2005) ; c) les raisons pour dévoiler ou garder le secret (Pilowsky, Sohler, & Susser, 2000; Serovich, 2008; Siegel, Lekas, & Schrimshaw, 2005), d) les conséquences positives et négatives, incluant les réactions des confidents (Black & Miles, 2002; Mill, 2003; Serovich, Kimberly, & Greene, 1998) et enfin, e) la manière de communiquer sa condition de santé, le moment et l'endroit (Ortiz, 2005; Serovich et al., 2007; Serovich et al., 1998; Sowell, Seals, Philips, & Julious, 2003; Varga et al., 2005).

La femme vivant avec le VIH est appelée à faire un choix judicieux quant aux personnes à qui elle décidera de dévoiler sa séropositivité. Dans les quelques études recensées sur le sujet (Comer, Henker, Kemeny, & Wyatt, 2000; Gielen et al., 2000a; Serovich et al., 2007; Simoni, Demas, Mason, Drossman, & Davis, 2000b; Sowell et al., 1997; Varga et al., 2005), la grande majorité des participantes ont dévoilé leur condition à au moins une personne. Ainsi, peu sont celles qui décident de garder l'anonymat complet sur leur situation. Selon Trottier et ses collaborateurs (2005), les femmes caucasiennes dévoilent plus que les femmes africaines mais elles sélectionnent judicieusement les personnes à qui elles partageront l'information.

Par ailleurs, plusieurs facteurs seraient en jeu face à la décision de dévoiler notamment, la nature de la relation, le degré d'engagement avec la personne, la capacité de celle-ci à garder les informations confidentielles, le climat de confiance

ainsi que la connaissance du statut sérologique positif de l'autre personne (Antelman et al., 2001; Bairan et al., 2007; Sowell et al., 2003). Conséquemment, lorsqu'il s'agit du dévoilement aux enfants, d'autres éléments sont considérés dans la décision tels que le niveau de développement, la maturité, la compréhension perçue, l'âge et la capacité à garder un secret (Vallerand et al., 2005; Waugh, 2003). Ainsi, le partenaire stable, la famille, les amis proches sont plus enclins à être informés car le degré d'engagement et d'intimité est plus significatif avec ces personnes, contrairement à un partenaire occasionnel et un employeur, où l'engagement et la proximité s'avèrent moins présents (Bairan et al., 2007). De ce fait, Sowell et ses collaborateurs (2003) soulève trois « catégories » de dévoilement : entier, c'est-à-dire qui est fait à tout le monde; basé sur des critères, comme la nature et la qualité de la relation, la capacité de la personne à garder le secret; et émotionnel, dans un contexte de confiance et de proximité. Aussi, la manière d'aborder le sujet avec une personne peut prendre différentes formes, comme par exemple, de décider d'en parler directement, de partager indirectement son secret en faisant allusion aux médicaments prescrits ou par l'entremise des médias, et de manière involontaire, expliquée par le bris de la confidentialité d'une tierce personne (Varga et al., 2005).

Pourquoi dévoiler ou non sa situation? Comment réagiront les personnes qui recevront l'information?

La théorie des conséquences, proposée par Serovich (2001; 2008), suggère que la personne dévoile à ceux qui présentent le plus de bénéfices, et évite ceux qui risquent de la blesser afin de minimiser les conséquences négatives. Il y a différentes

raisons qui poussent les femmes à dévoiler : se libérer d'un lourd secret, assurer un avenir à leurs enfants ainsi qu'une prise en charge de ceux-ci, le devoir et la responsabilité d'informer son partenaire, tester les réactions d'autrui et enfin, obtenir du soutien (Calin, Green, Hetherington, & Brook, 2007; Derlega, Greene, Serovich, & Elwood, 2004; Jarman et al., 2005; Ortiz, 2005; Siegel et al., 2005; Visser, 2008). Le choix de garder le secret permet de se protéger des réactions négatives, telles que la stigmatisation et la peur d'être rejetée, en plus d'éviter les inquiétudes à ses proches (Derlega et al., 2004; Jarman et al., 2005). Ainsi, Jarman et al. (2005) soulèvent la difficulté rencontrée par ces femmes de vivre une double identité, c'est-à-dire, de lutter entre une identité secrète et le dévoilement de leur condition.

Si l'on considère les conséquences de l'isolement physique et émotionnel (Doyal & Anderson, 2005), il peut s'avérer difficile de vivre avec un secret, d'autant plus que le maintien de ce dernier est défavorable à l'établissement d'une relation de confiance et de proximité. Ainsi, le partage des sentiments et l'authenticité ne peuvent se faire dans un contexte de mensonges (Derlega et al., 2002; Landau & York, 2004). Le secret ayant ses impacts négatifs, il faut savoir que décider de dévoiler peut également conduire à des conséquences négatives, telles que la violence, l'humiliation, le rejet et la discrimination (Gielen et al., 2000a; Gielen, McDonnell, Burke, & O'Campo, 2000b). Heureusement pour certaines personnes, l'expérience est davantage positive; des manifestations telles que l'acceptation, la compassion, le soutien, l'aide, l'assistance et le réconfort (Serovich et al., 1998; Siegel et al., 2005) leur ont été témoignées suite au dévoilement. Ces écrits cités précédemment appuient

Sandelowski et Barroso (2003), qui affirment que le choix du dévoilement et du non-dévoilement conduisent à la fois à des conséquences tant positives que négatives.

Notons également que les observations de l'étudiante-chercheuse, de même que certains écrits, ont permis de mettre en relief certains paradoxes vécus par cette clientèle notamment, la dualité entre la difficile décision de dévoiler ou non, l'envie d'obtenir du soutien qui soit favorable au partage des émotions tout en appréhendant les réactions d'autrui, la stigmatisation et le fait de vouloir se protéger soi-même et les autres de l'annonce de la séropositivité (Calin et al., 2007; Paxton, 2002). Les paradoxes sont d'ailleurs discutés par Parse, une théoricienne reconnue en sciences infirmières, qui les définit comme des rythmes vécus simultanément (Parse, 1998, 2003, 2007).

Les écrits sur le dévoilement sont très fragmentés (Greeff et al., 2008), c'est-à-dire qu'ils traitent, par exemple, soit des raisons, soit des conséquences ou soit des *patterns*, ou une combinaison de ces éléments, mais peu se sont intéressés à une description globale du phénomène. De plus, l'état des connaissances sur le sujet se limite à une population précise, se concentre particulièrement sur certaines régions géographiques et de vis méthodologiques (Varga et al., 2005).

Les échantillons des études recensées sont majoritairement constitués de femmes d'origine africaine, afro-américaine, sud-américaine, latino-américaine, haïtienne et indienne, elles sont donc surreprésentées. Ces dernières proviennent en grande partie de l'Afrique, des États-Unis, de l'Asie et de l'Amérique-Latine (Issiaka

et al., 2001; Jarman et al., 2005; Majumbar, 2004; Mill, 2003; Ortiz, 2005; Sandelowski & Barroso, 2003; Siegel et al., 2005). Du point de vue des femmes africaines et haïtiennes, les tabous et la stigmatisation semblent marqués au sein de leur communauté (Trottier et al., 2005). Selon Miller et Rubin (2007), des différences culturelles se remarquent entre les PVVIH provenant des États-Unis et du Kenya, notamment en ce qui concerne l'entourage à qui la personne dévoile, ainsi que les motivations et les stratégies du dévoilement. Par ailleurs, les résultats de l'étude de Comer, Henker, Kemeny et Wyatt (2000) soulèvent que les femmes latines sont celles pour qui le dévoilement est perçu davantage comme un fardeau, comparativement aux participantes afro-américaines et européenne-américaines. Basées sur ces quelques études (Comer et al., 2000; Miller & Rubin, 2007; Trottier et al., 2005), il est permis de croire que le contexte socioculturel influence l'expérience du dévoilement des FVVIH originaires d'autres pays par rapport à celles nées au Québec. L'apport et l'intérêt de la présente étude vise à décrire et à comprendre l'expérience du dévoilement dans son ensemble, sans préalablement en cibler une ou des composantes.

Les écrits de nature quantitative sur le dévoilement, avec un devis descriptif et corrélationnel, permettent de tracer un portrait plutôt objectif des enjeux du dévoilement notamment, en ce qui concerne : la fréquence (Simoni, Davis, Drossman, & Weinberg, 2000a; Simoni et al., 2000b); les raisons (Pilowsky et al., 2000); les facteurs associés au dévoilement, ainsi que les différentes relations entre les variables (Ostrom, Serovich, Lim, & Mason, 2006). Les études qualitatives (Jarman et al.,

2005; Ortiz, 2005; Serovich et al., 1998) ont ciblé davantage la nature de l'expérience vécue par les FVVIH, en considérant leur point de vue, et ce, en tenant compte du contexte social entourant le dévoilement. Pour sa part, Parse (1998, 2003) affirme que l'humain est en relation avec d'autres et qu'il est indissociable de son univers (ou de son environnement). En effet, les humains, selon Parse, sont inséparables de leur environnement, laissant paraître que l'expérience des femmes de vivre le dévoilement est teintée par leur contexte socioculturel, par leurs croyances et par leurs valeurs. Parse (1998, 2003) reconnaît également l'unicité de l'expérience vécue ainsi que la signification particulière que donne la personne à son expérience. Ainsi, l'étudiante-chercheuse a utilisé cette toile de fond pour apporter un regard particulier au phénomène du dévoilement.

À notre connaissance, malgré les études recensées et les résultats qui en découlent, l'expérience complexe du dévoilement, telle que perçue par des FVVIH nées au Québec, semble peu documentée. Ainsi, l'utilisation d'une méthode phénoménologique sera aidante pour décrire et mieux comprendre ce phénomène.

La phénoménologie vise l'étude des expériences vécues en préconisant une pré-réflexion sur un phénomène sans même l'avoir préalablement classé et catégorisé (van Manen, 1997). L'expérience issue de l'être-dans-le-monde (terme qui signifie, selon van Manen, que la personne est en interrelation avec son environnement) devient alors une source de savoir unique puisque la personne qui vit l'expérience est la mieux placée pour décrire le phénomène à l'étude.

À notre connaissance, aucune intervention systématique portant sur le dévoilement n'a été réalisée en clinique par les infirmières. Pourtant, nombre d'entre elles sont appelées à communiquer un résultat VIH positif à leurs patients et à offrir un « *counseling* » post-test associé (Carrière et al., 2006). Puisque les aspects préventifs sont largement abordés lors de l'annonce d'un résultat positif, le dévoilement aurait tout avantage à être abordé avec la personne vivant avec le VIH. Il devrait aussi faire partie intégrante du «*counseling*» ainsi que du suivi infirmier. En conclusion, il est permis de croire que cette étude novatrice auprès de femmes séropositives au Québec puisse avoir des retombées positives pour la pratique infirmière, par une compréhension approfondie de ce phénomène, et ce, auprès d'une population et d'un contexte dont les connaissances sont limitées. En comprenant davantage ce que vivent les FVVIH, les infirmières pourront les accompagner et les soutenir dans leur expérience de dévoilement, puisqu'il s'agit d'une composante bien réelle et parfois préoccupante dans leur vie.

But de l'étude

Le but de cette étude vise à décrire et à mieux comprendre l'expérience du dévoilement telle que perçue par des femmes vivant avec le VIH nées au Québec.

CHAPITRE II – LA RECENSION DES ÉCRITS

Pour bien saisir le phénomène central de cette étude sur le dévoilement, il est nécessaire de bien circonscrire le vécu des FVVIH, la détresse émotionnelle ressentie et la stigmatisation associée à l'infection. Ainsi, le dévoilement, préoccupation majeure dans la vie quotidienne de ces FVVIH, est décrit dans toute sa complexité et dans un contexte bien défini en première partie de ce chapitre. La toile de fond de Parse est présentée en deuxième partie.

L'histoire de l'infection au VIH

En 1981, aux États-Unis a été diagnostiquée la première personne atteinte d'une maladie dont on ignorait l'existence. Ce diagnostic ne ciblait alors que les homosexuels; les croyances étant que cette maladie d'immunodéficience était davantage répandue chez les hommes gais (ASPC, 2007a). En 1982, au Canada, est identifiée une personne aux prises avec cette même pathologie (ASPC, 2007a). Cette même année, cette maladie qui affecte le système immunitaire est nommée « syndrome d'immunodéficience acquise ou sida. » La propagation du virus n'a pas tardé à s'étendre à quelques groupes vulnérables dits « 4H » : les homosexuels, les Haïtiens, les personnes consommant de l'héroïne et les hémophiles.

En 1983, l'agent causal du sida a été isolé pour la première fois par le Docteur Luc Montagnier et son équipe de l'Institut Pasteur en France, ce rétrovirus a alors été

nommé *Lymphadenopathy Associated Virus* (LAV) (Morisset & Delage, 1986). Par la suite, le nom de cet agent infectieux a été modifié par celui qu'on lui connaît aujourd'hui, soit : « virus de l'immunodéficience humaine (VIH). » Quant aux anticorps anti-VIH, ils peuvent être identifiés chez les gens affectés grâce au premier test sanguin, commercialisé en 1985. Ce n'est qu'en 1988 qu'une première molécule anti-VIH est disponible, connue sous le nom de Zidovudine (AZT)¹, permettra de diminuer la réplication virale. En 1996, l'arrivée de la trithérapie² apporte des changements majeurs dans la vie des personnes séropositives. En effet, on passe d'une maladie fatale avec une espérance de vie très écourtée, à une maladie chronique, où les gens vivent beaucoup plus longtemps (Jarman et al., 2005). La chronicité de la maladie amène, un jour ou l'autre, la PVVIH à gérer une médication qui fera désormais partie de son mode de vie.

Le VIH, universel et non discriminatoire, est reconnu pour cibler tous les groupes de personnes, sans égard à l'âge, au genre, au statut socio économique ou à l'origine ethnique. Bien que cette infection a été autrefois diagnostiquée chez des groupes vulnérables, nous savons aujourd'hui que les femmes n'en sont pas exemptées. À l'échelle mondiale, même si le nombre de nouvelles infections a diminué de 3 millions en 2007, près de 33 millions de personnes vivent actuellement avec le VIH, selon le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA, 2008). De ce

¹ Il s'agit d'un seul médicament qui agit contre l'effet de la transcriptase inverse nécessaire à la multiplication du virus et donc, sur un seul cycle de la réplication virale.

² La trithérapie se compose d'une combinaison de trois médicaments, dont le but visé est d'empêcher la réplication virale, pour rendre la charge virale à un niveau indétectable, c'est-à-dire à une quantité infime du virus dans le sang. Ainsi, les experts recommandent l'association de deux classes de médicaments différentes pour empêcher les mécanismes de réplication virale, et donc, potentialiser les effets pour réduire la charge virale (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2007; Therrien & Prévost, 2006).

nombre, la moitié de ces personnes représentent des femmes. Selon l'Agence de santé publique du Canada (2007b), ces dernières représentaient 27.8 % des tests positifs en 2006, une augmentation considérable si l'on considère ce taux à 11 % entre 1985 et 1997. Le Québec occupe, quant à lui, le 2^e rang des provinces canadiennes où la proportion de l'infection est la plus élevée après l'Ontario (ASPC, 2005). Montréal, qui demeure la région la plus touchée au Québec, compte 64.7 % des infections (hommes/femmes) ayant été déclarées en 2008 (Bitera et al., 2009).

Dans le cadre du programme québécois de surveillance de l'infection par le VIH (Bitera et al., 2009), 22 % de l'ensemble des cas déclarés (n=1062) sont des femmes. La proportion la plus élevée des femmes demeure celles âgées entre 30 et 34 ans. Les principales catégories d'exposition de l'ensemble des femmes séropositives sont les suivantes: originaire de pays endémiques, 44 %, par contacts hétérosexuels, 28 %, et par l'utilisation de drogues intraveineuses, 24 %. Les autres cas diagnostiqués, quoi qu'en faible proportion, se retrouvent au niveau de la transmission de l'infection de la mère à son enfant, lors de l'administration de produits sanguins et de facteurs de coagulation ou par l'absence de facteur identifié.

Être une femme et vivre avec le VIH...leur vécu

Les effets physiques, la détresse émotionnelle et la qualité de vie

Un diagnostic de VIH positif perturbe toutes les sphères de la vie de l'individu (Holt et al., 1998), tant au niveau physique, psychologique qu'émotionnel. La

signification d'être une femme séropositive revêt en soi une expérience spécifique et distincte (Doyal & Anderson, 2005; Trottier et al., 2005). En effet, les résultats d'une étude qualitative de Trottier et al. (2005) ont suggéré que pour les femmes africaines et caucasiennes (n=42) de cette étude, le VIH/sida est associé à la présence de symptômes ainsi qu'aux effets secondaires des médicaments, tels que la lipodystrophie, portant atteinte à l'apparence physique et par le fait même, à l'image corporelle. De même, Doyal et Anderson (2005) soulèvent l'expérience de 62 femmes africaines pour qui les symptômes physiques, les réactions indésirables des médicaments et l'évolution de la maladie ont contribué à limiter leurs activités quotidiennes. D'autres femmes ont noté un vieillissement prématuré de leur corps depuis qu'elles sont séropositives (Nelms, 2005).

En plus des effets physiques et physiologiques liés à la maladie s'ajoutent des réactions émotionnelles et se développe la crainte d'être stigmatisée. Il y a aussi cette incertitude et l'anxiété liées à la trajectoire de la maladie qui demeure inconnue, qui font vivre à ces femmes un sentiment d'insécurité (Doyal & Anderson, 2005; Ingram & Hutchinson, 1999; Trottier et al., 2005). À la suite du diagnostic de séropositivité, des femmes ont vécu un choc, se sont senties dévastées, confuses, en colère et inquiètes, reflétant ainsi une détresse émotionnelle et psychologique (Mill, 2003; Sanders, 2008). Une forme de confusion a été ressentie par certaines puisque la séropositivité, selon les croyances culturelles est, entre autres, associée à la prostitution, ce qui n'est pas le cas de toutes les femmes diagnostiquées (Mill, 2003).

Des différences existent entre l'expérience des hommes et des femmes quant à leur manière de vivre avec la maladie (Doyal & Anderson, 2005). En effet, les femmes africaines (n=643) de l'étude de Simbayi et ses collaborateurs (2007) sont plus sujettes à la dépression que les hommes (n=420), mais elles reçoivent davantage de soutien social que ces derniers. À l'inverse, Kemppainen (2001) soulève plutôt le manque de soutien pour les femmes. Par ailleurs, les résultats d'une étude corrélationnelle (Mrus et al., 2005) démontrent que les femmes (n=202) ont une qualité de vie moindre que les hommes (n=876) séropositifs, au plan du fonctionnement physique, de la douleur, de l'énergie et de la fatigue. Seul le score du soutien social est plus élevé pour les participantes. En conclusion, bien que les études mentionnées ne démontrent pas de fortes évidences appuyant les différences entre le vécu et la qualité de vie des hommes et des femmes séropositives, il semble tout de même que ces dernières présentent, selon Kemppainen (2001), des problèmes psychologiques et sociaux complexes qui affectent leur vie.

Être une mère séropositive

La réalité des femmes séropositives est bien souvent associée à la maternité. En effet, dans les quelques études recensées (Doyal & Anderson, 2005; Simoni et al., 2000a; Trottier et al., 2005), 63 à 86 % des femmes ont au moins un enfant. D'une étude longitudinale, nommée Maya et réalisée par Otis, Godin et al. (2004-2007), est ressortie que 72 % des 224 FVVIH sont des mères, d'après une analyse secondaire de Beaulieu et collaborateurs (2008). Ainsi, porter un enfant représente un aspect important dans

l'expérience de vivre avec le VIH/sida (Doyal & Anderson, 2005). Le choix d'enfanter pour une mère séropositive soulève de nombreuses questions et préoccupations. Ce choix est perçu comme déviant par le risque d'infecter le nouveau-né, en plus des jugements sociaux associés aux FVVIH, dont les mœurs légères, la prostitution et la consommation de drogues (Sandelowski & Barroso, 2003). Ainsi, être une mère vivant avec le VIH/sida s'avère une expérience complexe et paradoxale. Ces femmes se sentent stigmatisées, en plus de vivre des inquiétudes liées au statut sérologique de l'enfant, aux effets secondaires des médicaments ainsi que sur leur propre santé et celle de l'enfant (Sanders, 2008; Trottier et al., 2005). En même temps, elles perçoivent la maternité comme une raison de vivre, une manière de conserver leur identité sociale, un droit de la femme et un combat contre la maladie (Hebling & Hardy, 2007). Le fait de se centrer sur le bien-être de l'enfant et de le considérer au centre de leurs préoccupations les aide à composer avec la maladie en plus de contribuer à leur propre bien-être maternel, ce qui se répercute positivement sur la vie de l'enfant (Ingram & Hutchinson, 1999).

Des techniques de métasynthèse ont aussi été utilisées par l'intégration des résultats de 56 articles provenant de recherches qualitatives, réalisées auprès de mères séropositives (Sandelowski & Barroso, 2003). Un dilemme important dans leur vie réside dans la préoccupation du rôle inversé, c'est-à-dire que les enfants jouent des rôles d'adulte, tels que vaquer aux tâches domestiques et s'occuper de leur mère malade (Vallerand et al., 2005). Il faut dire qu'une mère doit répondre aux demandes physiques, émotionnelles et cognitives de leurs enfants, mais également gérer ces mêmes demandes inhérentes à la maladie. Selon les résultats d'une étude phénoménologique de Nelms

(2005), les mères séropositives font face à plusieurs fardeaux, soit celui de vivre avec la maladie et ses impacts sur la santé, de ressentir la culpabilité de ne pas avoir l'énergie nécessaire pour faire tout ce qu'elles aimeraient pour leurs enfants, de vivre l'insécurité face à l'avenir pour elles-mêmes et leurs enfants.

En résumé, avoir des enfants représente pour ces femmes une raison de vivre et un moyen de s'adapter à leur condition de santé, leur préoccupation principale étant le bien-être de leurs enfants. Les craintes liées au statut sérologique positif de l'enfant demeurent toutefois à l'esprit de ces mères qui appréhendent la stigmatisation et les conséquences négatives de leur choix.

La stigmatisation

À l'annonce d'un diagnostic de VIH, les femmes doivent affronter, non seulement la menace de la maladie, mais aussi la stigmatisation (Carr & Grambling, 2004; Derlega et al., 2002; Jarman et al., 2005; Nelms, 2005), une réalité bien difficile à vivre. Certains auteurs (Simbayi et al., 2007) ont même affirmé que le VIH/sida était la maladie la plus stigmatisée au monde. Mendès-Leite et Banens (2006), ayant publié un livre suite aux entrevues qualitatives réalisées auprès de 50 PVVIH d'origine française, soulèvent la marginalisation associée à l'infection :

Associée d'emblée à la toxicomanie ou à la sexualité et surtout à leurs aspects considérés socialement comme « déviants » (multipartenariat, échangisme, prostitution, homosexualité...), sujets qui restent encore tabous dans notre société occidentale, la séropositivité et le sida sont lourds de sens (p. 62).

La notion de stigmatisation ne date pas d'aujourd'hui. Elle a été définie par Goffman, en 1963, comme un attribut dénigrant « *discrediting* », qui fait en sorte que la personne est perçue comme étant différente et inférieure. Les éléments proposés dans cette théorie sociale de la stigmatisation rejoignent certaines caractéristiques ou conditions des PVVIH: la difformité physique, le blâme personnel associé à la maladie ainsi qu'une identité sociale teintée (qui n'a pas été choisie par la personne elle-même). La stigmatisation a été aussi décrite par Fife et Wright (2000) comme un phénomène construit socialement à travers lequel les PVVIH sont tenues responsables de leur maladie par la société, d'autant plus qu'une caractéristique propre de l'infection est liée à la transmission sexuelle. À cet effet, de par le mode de transmission, c'est comme si la société prétendait que les PVVIH adoptaient des pratiques sexuelles qui différaient des leurs (pénétration anale, pratiques sexuelles sous l'influence de drogues intraveineuses), leur donnant une fausse assurance d'être à l'abri de l'infection (Bunting, 1996). Il se crée donc une distanciation par la différence perçue entre les PVVIH et les gens non infectés (Bunting, 1996), accentuant cette discrimination envers ces personnes étiquetées comme « différentes. »

Une métasynthèse de recherches qualitatives (n=93) réalisée auprès de 1780 femmes majoritairement d'origine afro-américaine (Sandelowski et al., 2004) appuie l'intensification de la stigmatisation de celles-ci. Malgré le fait que la plupart de ces participantes ont contracté le VIH suite à des relations hétérosexuelles et monogames, ces dernières sont jugées comme si elles avaient des comportements déviants et

marginalisés (Sandelowski et al., 2004). À cause de ces suppositions et préjugés défavorables à l'égard des femmes séropositives, Lekas et ses collaborateurs (2006) considèrent qu'elles sont plus à risque que les hommes séropositifs à être jugées comme des personnes immorales et irresponsables. Selon Sandelowski et collaborateurs (2004), leur expérience unique de vivre avec une maladie stigmatisée s'explique par le fait d'être une femme, de leur capacité à porter des enfants et du risque encouru de les infecter. Les opinions, les attitudes et les conséquences négatives associées à la stigmatisation peuvent prendre différentes formes : la dévalorisation par des propos péjoratifs à l'intention de la femme, l'humiliation, le rejet, le dédain, le dégoût et même la violence (Gielen et al., 2000a; Gielen et al., 2000b; Lekas et al., 2006; Sandelowski et al., 2004). La peur irrationnelle d'être infectée demeure et des membres de la famille vont même jusqu'à refuser de manger la nourriture préparée par la FVVIH (Carr & Grambling, 2004). Des propos accusatoires peuvent se faire entendre à travers lesquels la personne est tenue responsable de l'infection. Certains auteurs (Bunting, 1996; Lekas et al., 2006) dénoncent le blâme porté sur les femmes où celles-ci sont considérées comme un vecteur de la transmission du VIH, et ce, particulièrement chez les femmes d'origine africaine et haïtienne (Trottier et al., 2005). La perception et l'image qu'ont les femmes d'elles-mêmes peuvent changer avec la présence de la maladie (Carr & Grambling, 2004), allant jusqu'à ressentir de la honte et se blâmer de leur état actuel (Lekas et al., 2006).

La stigmatisation, de par ses effets néfastes sur la santé et le bien-être de la femme, affecte ainsi plusieurs sphères de leur vie (Carr & Grambling, 2004). Une étude quantitative de Fife et Wright (2000) a permis de comparer les impacts de la

stigmatisation auprès de clientèles spécifiques : les PVVIH (n= 130) et les personnes atteintes de cancer (n= 76). Les résultats ont suggéré que le type de maladie était un indicateur important, où les PVVIH ont exprimé souffrir davantage des effets néfastes de la stigmatisation, au niveau de quatre dimensions : le rejet, l'insécurité financière, l'isolement social et la honte. Les femmes séropositives de cette étude, bien que peu nombreuses (n=7), ont vécu davantage d'isolement social que les hommes. Ainsi, on ne peut pas généraliser les résultats auprès d'autres femmes séropositives étant donné la petite taille de l'échantillon, mais il n'en demeure pas moins qu'il s'agit d'une indication de la détresse vécue des femmes. Bien que l'étude propose des résultats intéressants, il faut tenir compte de la différence au niveau du genre entre les groupes comparés. L'échantillon des PVVIH (n=130) est représenté majoritairement par des hommes, tandis que les personnes atteintes du cancer, moins nombreuses (n=75), sont principalement des femmes. Néanmoins, cette étude fait ressortir la stigmatisation marquée à l'égard d'un groupe de PVVIH, en comparaison avec des personnes atteintes de cancer.

Par ailleurs, Clark, Lindner, Armistead et Austin (2003), ont mené une étude corrélationnelle comparative afin d'examiner la perception de la stigmatisation associée au VIH, sur une période de six ans, au sein de deux groupes de femmes afro-américaines : un groupe de FVVIH (n=98) et l'autre groupe non infecté (n=146). Tel qu'attendu, les résultats révèlent que les femmes séropositives perçoivent un niveau de stigmatisation plus important que celles qui sont non infectées. Au cours des six années, les résultats des quatre temps de mesure ont suggéré que la stigmatisation perçue à

l'égard du VIH n'a pas changé au sein des deux groupes, et ce, malgré les campagnes d'éducation sur le sujet. Une première limite soulevée de cette étude repose sur un taux d'attrition élevé, particulièrement dans le groupe des FVVIH, où 50 % (vs 18.5 % groupe de femmes non infectées) n'ont pu terminer le quatrième temps de mesure. Ensuite, la mesure de la stigmatisation comporte des faiblesses au niveau de la corrélation entre les items proposés, avec un $r = 0.46$, ce qui est inférieur aux valeurs attendues. Il faut ainsi se questionner sur la valeur réelle des items qui composent la mesure (*Perceived Stigma Index I.*)

Le dévoilement

Comment définir le dévoilement ? Les définitions à ce sujet ne sont que très peu élaborées dans les écrits recensés. Dans un contexte où les gens vivent avec une maladie chronique ou une condition débilante, (comme l'arthrite, l'ostéoporose, le cancer, le VIH) Allen et Carlson (2003) conçoivent le dévoilement comme l'action de révéler un fait pouvant être perçu comme indésirable ou négatif. Pour sa part, Sullivan (2005) considère le dévoilement comme la révélation d'une information tenue cachée, énoncé juste mais plutôt général, tandis que Holt et ses collaborateurs (1998) présentent le dévoilement comme une manière de gérer la maladie et finalement, Serovich (2000) suggère de le concevoir non pas comme un événement en soi, mais plutôt comme un processus. Arnold, Rice, Flannery et Rotheram-Borus (2008), comme Serovich (2000), entrevoient le dévoilement comme un processus de communication de nature sociale et psychologique concernant une information au sujet de sa santé jugée critique.

Sandelowski et al. (2004) abondent en ce sens et proposent que le dévoilement n'a jamais de fin puisqu'un nouveau contexte ou une nouvelle circonstance engage la personne dans un potentiel dévoilement, rappelant aussi la composante d'interaction sociale à travers le temps, comme le souligne Arnold et ses collaborateurs (2008). Il est donc intéressant d'envisager ce phénomène davantage comme un processus itératif plutôt que linéaire. Ainsi, à la lumière de ces définitions, le non-dévoilement (ou le secret) et le dévoilement sont indissociables, évoluant dans le temps, d'autant plus que la PVVIH choisit à la fois de révéler sa condition à quelqu'un, tout en cachant cette même information à une autre personne, traduisant ce que Parse (1998, 2003) appelle « les paradoxes. »

Cette troisième section de ce chapitre se compose des aspects reliés spécifiquement au dévoilement du statut sérologique. La PVVIH qui doit prendre une décision face à la question de divulguer ou non sa séropositivité fait face à de nombreux questionnements : « À qui dévoiler? Qui annoncera la nouvelle? Qu'est-ce qui peut influencer la décision? Quand en parler? Dans quelles circonstances? Quelles informations seront transmises? Pour quelles raisons dévoiler? Pour quelles raisons ne pas dévoiler? (Sandelowski et al., 2004; Sandelowski, Trimble, Woodard, & Barroso, 2006). Malgré le fait que les femmes séropositives peuvent vivre des situations semblables au sein du dévoilement, chacune vit des émotions qui leur sont propres. Par ailleurs, il va de soi que l'infection affecte différemment la personne elle-même, sa famille et sa prise de décisions (Sandelowski et al., 2006). Cette présente section est

donc un portrait illustrant des parcelles de ce que peuvent vivre les femmes face au dévoilement.

Les confidents: un choix judicieux quant à l'annonce

Une première question s'impose : à qui les femmes décident-elles de dévoiler? Parmi les études recensées (Comer et al., 2000; Gielen et al., 2000a; Gielen et al., 2000b; Sowell et al., 1997; Varga et al., 2005), la grande majorité (90%) des participantes ont dévoilé leur condition de santé à au moins une personne. Ainsi, il est moins fréquent que les femmes décident de garder l'anonymat complet sur leur situation de vie. Aussi, le secret de la séropositivité est davantage marqué auprès des femmes africaines et haïtiennes. Les valeurs, les pratiques ainsi que les normes culturelles pourraient donc influencer la décision de dévoiler ou non à son entourage.

Dans les écrits recensés, les femmes dévoilent principalement aux professionnels de la santé (Sowell et al., 1997), à leurs partenaires (Sowell et al., 2003; Varga et al., 2005), aux membres de leur famille (Miller & Rubin, 2007; Sowell et al., 2003) et aux amis (Carr & Grambling, 2004). Une étude transversale, réalisée auprès de 82 femmes vivant en milieu rural en Giorgi (68 % sont afro-américaines et 28 % caucasiennes), a permis d'identifier que 90 % des femmes ont dévoilé à tous leurs professionnels de la santé, comparativement à 69 % à tous leurs partenaires (Sowell et al., 1997). Notons que le taux élevé de dévoilement aux professionnels peut être dû, en partie, à l'accès aux services de santé de ces femmes. Dans une étude quantitative exploratoire de Serovich,

Shonda et Yoon (2007), 125 femmes ont été rencontrées lors d'entrevues structurées pour investiguer la trajectoire du dévoilement auprès des membres de la famille (mère, père, frère et sœur). Les participantes de cette étude ont dévoilé davantage à leur sœur (90,4%) et à leur mère (86,1%). Les résultats indiquent aussi qu'une forte majorité des membres de la famille (mères, 60 %; pères, 40%; sœurs, 57%; frères; 40%) ont été avisés de l'état de santé de leur proche dans le premier mois suivant le diagnostic. Deux ans après le diagnostic, le taux du dévoilement s'accroît auprès de tous les membres de la famille. Par ailleurs, Sowell et ses collaborateurs (2003) précisent que le dévoilement survient en grande partie, soit à 58 % (n=172) le jour même où la femme a appris son diagnostic comparativement à 21 % (n=45) dans la première semaine. Aussi, les résultats de l'étude qualitative de Varga et al. (2005) révèlent que 72 % des 31 femmes ont dévoilé durant cette même période. Le temps suivant le diagnostic de séropositivité s'avère positivement corrélé au nombre de personnes à qui la FVVIH dévoilera (Gielen et al., 2000b). Ces données peuvent appuyer la pertinence et l'importance d'inclure le dévoilement dans le suivi offert à la clientèle à la suite de l'annonce du diagnostic.

Est-ce que les mères dévoilent à leurs enfants? Selon Murphy (2008) le dévoilement aux enfants est un défi important pour les mères vivant avec le VIH. Les résultats d'une étude descriptive (Simoni et al., 2000a) indiquent qu'environ 50 % des 133 mères ont dévoilé à au moins un de leur(s) enfant(s). Il est peu fréquent que la mère dévoile à tous ces enfants. Toutefois, ceux qui sont plus âgés sont plus susceptibles d'être informés de la condition médicale de leur mère (Lee & Rotheram-Borus, 2002;

Simoni et al., 2000a). Dans une étude corrélationnelle de Lee et Rotheram-Borus (2002), les mères dévoilent plus que les pères et plus hâtivement, et davantage à leur fille qu'à leur fils.

Nous pouvons constater que le dévoilement implique la présence d'un confident. Toutefois, la plupart des écrits sur les *patterns* du dévoilement n'établissent pas de corrélation entre les destinataires et le degré d'intimité. Suite à l'analyse de 13 groupes de discussion menés auprès de 104 participants et à partir desquels ont émergé des thèmes liés au dévoilement, Bairan et al. (2007) ont développé un modèle. Ce modèle stipule que le dévoilement est tributaire du degré d'engagement des PVVIH selon différents types de relations (sexuelles et non sexuelles). Il est peu probable que les partenaires occasionnels, les employeurs et les étrangers soient informés du statut sérologique puisque le degré d'engagement et d'intimité avec ces personnes n'est pas très significatif, comparativement à un partenaire stable, des membres de la famille, des professionnels de la santé et des amis proches où le degré d'engagement est plus important.

Le modèle de Bairan et al. (2007) permet de comprendre le dévoilement selon la qualité et la nature de la relation avec autrui aidant la PVVIH à faire un choix plus éclairé avant de se confier. Selon Derlega et al. (2004) la décision de dévoiler diffère selon la nature des relations. Le processus de dévoilement prend une connotation différente s'il s'agit d'un enfant, d'un ami ou bien encore, d'un membre de la famille. En effet, chaque individu, homme et femme, vit de façon unique le dévoilement. Il

ressort que ce modèle ne permet pas de comprendre globalement le phénomène car il est très linéaire, le continuum étant limité au non-dévoilement et au dévoilement, en fonction de la nature de la relation. Dès lors, il apparaît important de considérer le dévoilement/non-dévoilement comme un tout indissociable pour mieux en saisir la complexité.

Serovich (2000), pour sa part, propose de bien choisir à qui seront partagés les informations et le contexte dans lequel le dévoilement se déroulera avant de passer à l'action. Premièrement, les circonstances et les caractéristiques du confident sont des éléments à considérer, telles que la stabilité psychologique, la santé physique et l'âge de la personne choisie. Par exemple, le choix d'en parler à une personne qui vit une situation de crise ou qui se trouve dans un état de vulnérabilité psychologique (anxiété, dépression) ne représente pas la meilleure option.

Le nombre et le choix des personnes à qui dévoiler varient en fonction, par exemple, de l'âge, de l'éducation, du revenu, des ressources, des confidents et de l'influence des différences culturelles (Comer et al., 2000; Greeff et al., 2008; Sowell et al., 1997). En soi, ces études permettent d'objectiver quelques aspects du dévoilement (les contextes relationnels, les confidents, la fréquence, le moment) et constituent une piste de réflexion pour soutenir la PVVIH dans son processus décisionnel. Toutefois, ces écrits ne permettent pas de comprendre le phénomène dans toute sa profondeur, sa complexité et sa globalité.

Des facteurs d'influence

Une étude prospective (Antelman et al., 2001) a permis d'identifier des facteurs sociodémographiques et comportementaux qui prédisposent au dévoilement. À cette fin, les femmes cohabitantes depuis moins de deux ans avec leur partenaire sont moins portées à dévoiler que celles qui sont mariées depuis plus de deux ans (Antelman et al., 2001). Une relation conjugale monogame de longue durée serait donc un facteur prédisposant au dévoilement. En effet, ces résultats sont appuyés par Bairan et al. (2007) ainsi que Derlega et ses collaborateurs (2004), qui proposent le type et la durée d'une relation avec un partenaire comme des facteurs importants dans la décision. Outre ces facteurs, d'autres éléments peuvent influencer le dévoilement ou le non-dévoilement notamment, la capacité de la personne à garder les informations confidentielles, le climat de confiance, la connaissance du statut sérologique (positif) et la perception des conséquences (Antelman et al., 2001; Bairan et al., 2007; Sowell et al., 2003). D'autres variables associées à l'intention de parler ou non de sa situation sont proposées par Landau et York (2004), telles que l'anxiété, le stress, la dépression, la honte, la culpabilité, l'estime de soi, le soutien social, le genre, le temps depuis le diagnostic, etc.

Quelques études corrélationnelles (Chandra, Deepthivarma, Jairam, & Thomas, 2003; Clark et al., 2003; Ostrom et al., 2006) ont tenté de trouver des relations entre différentes variables qui expliqueraient ou prédisposeraient au dévoilement ou au non dévoilement. Tout d'abord, des relations entre la qualité de vie, l'anxiété, la dépression et le dévoilement ont été examinées auprès d'un échantillon mixte, d'origine indienne

(Chandra et al., 2003). Les conclusions ont suggéré que les personnes ressentant un fort besoin de dévoiler ont une meilleure qualité de vie, particulièrement au niveau social, reflétant de bonnes relations sociales dans ce groupe. Toutefois, les relations ne sont pas claires, en ce qui a trait à l'influence d'un bon réseau social sur la décision de dévoiler. Ensuite, des relations entre la perception de la stigmatisation, la santé psychologique ainsi que le dévoilement ont été explorées (Clark et al., 2003; Ostrom et al., 2006). D'une part, plus la perception d'être stigmatisée est importante, plus la santé psychologique s'en trouve affectée et moins probables sont les chances de dévoiler. Ainsi, l'étude de Clark et ses collaborateurs (2003) soulève que la stigmatisation joue un rôle important dans la question du dévoilement. Toutefois, Ostrom et al. (2006) ont obtenu des résultats différents où la stigmatisation ne joue pas un rôle significatif dans les raisons de dévoiler ou non aux enfants. Pour une mère, la décision d'en parler porte davantage sur l'évaluation de la capacité de l'enfant à gérer l'information secrète et sur sa préoccupation du bien-être de l'enfant.

Différentes formes et stratégies pour annoncer la séropositivité

Bien que des variables aient été identifiées pour mieux circonscrire les caractéristiques ainsi que le contexte du dévoilement, une autre préoccupation se pose : comment en parler? Devant une situation nécessitant de révéler des informations tenues secrètes, plusieurs manières ou stratégies sont possibles pour en arriver à cette fin. Suite aux résultats d'une étude qualitative effectuée auprès de 31 mères africaines, Varga et ses collaborateurs (2005) notent quatre types de dévoilement : volontaire, involontaire,

direct et indirect. Lorsque la personne elle-même décide librement de dévoiler, elle le fait volontairement. Elle peut le faire directement, en allant droit au but, ou bien elle fait des associations qui peuvent suggérer la séropositivité, sans toutefois le dire clairement (comme laisser à la vue des médicaments, ou par le biais des médias). Toutefois, il arrive que le dévoilement soit involontaire, par le bris de la confidentialité d'une tierce personne (Varga et al., 2005). Dans ce contexte d'un dévoilement involontaire, les conséquences négatives, telles que le rejet, l'ostracisme et le retrait du soutien matériel et financier sont plus probables de survenir. Parmi les types de dévoilement qui sont ressortis des analyses quantitatives de Chandra et collaborateurs (2003) faite auprès de 35 hommes et de 33 femmes, 65 % des participants de l'étude ont dévoilé leur condition de santé volontairement, situation dans laquelle le partage d'émotions lié à l'infection au VIH représente une manière de s'adapter à la maladie. Par ailleurs, 35 % des dévoilements faits de manière involontaire se sont produits en grande partie par des professionnels de la santé qui ont révélé le diagnostic des participants en l'absence de leur consentement.

Arnold et ses collaborateurs (2008) proposent trois avenues possibles : le dévoilement à tout le monde (entier); le non-dévoilement; le dévoilement à quelques personnes (sélectif). Ces auteurs considèrent la troisième option comme la plus commune, mais à la fois la plus complexe. Pourquoi? Parce que les PVVIH font de nouvelles rencontres au cours de leur vie, les incitant à (re)prendre des décisions (sur le dévoilement ou non) et à développer de nouvelles stratégies de résolution de problèmes

face à cette situation. Ceci diffère des deux autres modalités, où les issues sont les mêmes, dévoiler à tout le monde ou garder le secret.

Par ailleurs, une étude qualitative de Serovich, Olivier, Smith et Mason (2005), réalisée auprès d'hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HARSAH), a obtenu des résultats semblables à ceux de Varga et al. (2005) quant aux méthodes utilisées pour divulguer le statut sérologique. Le dévoilement direct a été évoqué chez les participants et la majorité d'entre eux (57 %) ont opté pour parler en face-à-face. Certaines stratégies indirectes ont été utilisées, comme par exemple le fait de tenir une conversation générale sur le VIH pour susciter des réactions, laisser à la vue une brochure sur l'infection, inscrire son statut sérologique sur des « *chats rooms* » et insister sur l'usage du condom. Bien que cette étude ne soit composée que des HARSAH, il est intéressant de constater les stratégies diversifiées pour dévoiler. Serovich et ses collaborateurs (2005) proposent de choisir une stratégie qui s'harmonise avec la personnalité de l'individu, son environnement ou le contexte du dévoilement ainsi qu'avec la nature de la relation. L'important est que la personne choisisse une méthode qui lui convienne et avec laquelle elle se sente à l'aise.

Une balance décisionnelle, un choix raisonné

Qu'est-ce qui motive la personne à dévoiler ou à ne pas dévoiler sa situation?

À partir d'études antérieures sur les raisons du dévoilement et du non-dévoilement, Derlega et ses collaborateurs (2002) ont proposé de classer les motivations

des PVVIH dans trois catégories : 1) centrées sur soi 2) centrées sur les autres 3) centrées sur les relations.

La femme peut dévoiler pour elle-même, pour se libérer d'un lourd secret qui l'habite. Certains auteurs (Derlega et al., 2004; Derlega et al., 2002; Jarman et al., 2005; Trottier et al., 2005) nomment cette libération « *catharsis*. » Les raisons centrées sur les autres peuvent prendre différentes formes telles que le devoir et la responsabilité d'informer autrui de son statut (Ortiz, 2005; Serovich, 2008) notamment son partenaire, (Siegel et al., 2005), vouloir protéger les autres d'une possible exposition au virus et donner de l'information sur la maladie (Derlega et al., 2002; Serovich, 2008). Les raisons centrées sur les relations concernent davantage le besoin d'acquiescer du support, de favoriser une relation de proximité avec les personnes souhaitées, d'établir une relation de confiance (Calin et al., 2007) et finalement vouloir tester les réactions d'autrui suite à l'annonce, particulièrement chez le partenaire (Derlega et al., 2004). Aussi, certaines femmes d'origine hispanique dévoilent pour se réconcilier avec les membres leur famille, pour ainsi renforcer des liens (Ortiz, 2005).

Certaines femmes décideront de garder le secret de leur statut sérologique entre autres pour des motifs personnels. La personne décide alors de ne pas dévoiler par anticipation des réactions négatives, telles que la peur d'être rejetée, blâmée et jugée. D'autres revendiquent leur droit à la vie privée et à la confidentialité et le manifeste par le non-dit (Siegel et al., 2005). La maladie demeure ainsi cachée pour ne pas inquiéter les autres et pour les protéger des attitudes négatives qu'entretiennent les gens à propos

du VIH (Derlega et al., 2004; Jarman et al., 2005). S'il s'agit d'un partenaire, le fait d'avoir des pratiques sexuelles sécuritaires peut inciter la PVVIH à se libérer d'une obligation morale à dévoiler (Siegel et al., 2005).

L'étude quantitative de Derlega et ses collaborateurs (2004) a permis d'identifier l'importance des raisons du dévoilement et du non dévoilement auprès d'un échantillon mixte de 145 participants selon les différents types de relation ; le partenaire, les parents et les amis. Les résultats indiquent que les raisons du dévoilement varient en fonction du confident (Derlega et al., 2002). Envers le partenaire, il y a les notions de responsabilité, du devoir moral de l'informer de son statut sérologique. Il est donc plus probable que la femme dévoile à son partenaire pour tester ses réactions et valider son engagement envers elle. L'enjeu du dévoilement au partenaire est différent puisqu'il y a la peur de voir la relation amoureuse se terminer en cas de réactions négatives. La décision de ne pas dévoiler aux parents est davantage invoquée par souci de protection envers eux. Face aux amis, les participantes décident de garder les informations secrètes en revendiquant le droit à leur vie privée.

Au sein d'un contexte familial (Letteney & La Porte, 2004), les femmes séropositives doivent composer avec la gestion de l'information à l'égard de leur(s) enfant(s). Doivent-elles leur parler de la maladie? Comprendront-ils la condition de santé de leur mère? Seront-ils en mesure de garder le secret? Le dévoilement aux enfants, selon Letteney et Heft LaPorte (2004), est un problème complexe nécessitant une évaluation des conséquences et une bonne planification. Serovich (2000) propose

que le contenu de l'information divulgué à l'enfant soit adapté à son âge. Selon cette auteure, toutes informations, à un certain âge, n'est pas nécessairement bonne à dire (ex : la nature de l'infection). Dans l'étude exploratoire de Pilowsky et ses collaborateurs (2000), 29 mères ont été interrogées quant aux raisons de dévoiler ou non à leurs enfants. Ainsi, certains motifs ont incité les mères à parler de leur situation à leurs enfants, entre autres, elles croyaient que c'était la bonne démarche à suivre, elles voulaient leur prévoir un avenir et leur assurer une prise en charge dans le cas où elles seraient incapables de s'occuper d'eux, et finalement, les enfants avaient déjà trouvé le secret ou cela arriverait inévitablement. Certaines mères évitaient de divulguer par peur de parler de la mort, croyaient que leurs enfants ne pourraient pas comprendre leur état, ne voulaient pas les inquiéter, craignaient qu'ils ne demandent la source de l'infection et qu'ils révèlent aux autres l'état de santé de leur mère afin d'éviter la stigmatisation qui pourrait être portée sur leurs enfants.

Lors d'une étude qualitative, Vallerand et al. (2005) se sont intéressés à la perspective des mères séropositives et de leurs enfants quant à la question du dévoilement. Les participantes de cette étude (n=35) ont fait le choix de parler de leur statut sérologique à leur progéniture en raison des motifs suivants : d'une part, elles désirent protéger leurs enfants pour éviter qu'ils ne soient exposés au virus, d'autre part, la peur du dévoilement par une tierce personne est l'une des raisons qui motive les mères à parler elle-même de leur situation. Pour d'autres, c'est la détérioration de l'état de santé qui accélère le processus. Le fait de vouloir protéger son enfant est à la fois une raison qui incite au dévoilement, autant qu'elle contribue au non dévoilement puisque la

mère ne veut pas causer d'inquiétude. L'appréhension d'être victime de préjugés sociaux liés à la maladie prédispose la femme à cacher son statut. Le fait d'en parler ou ne rien dire dépend également du niveau de maturité et de développement de l'enfant. À cet effet, Lee et Rotheram-Borus (2002) soulèvent que le taux de dévoilement augmente selon l'âge de l'enfant.

Vivre dans l'ombre d'un secret et se dévoiler; les conséquences

L'étude corrélationnelle confirmative de Serovich (2001; 2008), préalablement effectuée auprès de 138 hommes gais (Serovich, 2001), a permis de vérifier l'utilité de deux théories qui prédisposent au dévoilement du VIH : la progression de la maladie et les conséquences. Suite aux résultats, seule la théorie des conséquences s'est avérée significative pour expliquer le dévoilement, auprès des 125 femmes séropositives (Serovich, 2008). Ces deux études de Serovich (2001; 2008) sont parmi les seules répertoriées pour vérifier l'applicabilité de théories pour expliquer le dévoilement. L'évaluation des conséquences positives et négatives est préalable au dévoilement auprès des membres de la famille et des amis. Les principales récompenses (bénéfices) du dévoilement chez les participantes sont davantage associées à la sécurité d'autrui, à leur droit d'être informé, et donc, centrées davantage sur les autres que sur elles-mêmes. Les coûts (conséquences négatives) perçus se rapportent aux aspects négatifs de la communication tels que le fait de se faire réprimander (Serovich, 2008). La personne dévoilera si les bénéfices sont plus importants que les conséquences négatives et évitera ainsi les situations qui risquent de lui causer du tort (Serovich, 2001).

Le secret, souvent synonyme d'un lourd fardeau, peut être vécu difficilement, car il peut conduire à l'isolement physique, émotionnel et social (Doyal & Anderson, 2005; Sandelowski et al., 2004). L'accès aux services sociaux et de santé peut s'avérer aussi très limité lorsque la personne demeure dans l'ombre. Maintenir le secret est d'autant plus défavorable à l'établissement d'une relation de confiance et de proximité dans un contexte de mensonges (Derlega et al., 2002; Doyal & Anderson, 2005; Landau & York, 2004; Siegel et al., 2005). Une des six participantes de l'étude qualitative de Jarman et ses collaborateurs (2005) a été confrontée à un choix difficile à l'intention de son partenaire, celui de parler ou de ne rien dire. Elle a préféré mettre un terme à sa relation amoureuse afin d'éviter de communiquer sa séropositivité. En d'autres mots, l'identité secrète de cette femme a eu préséance sur sa relation affective.

Les résultats de l'étude qualitative de Holt et al. (1998) ont suggéré que le dévoilement du statut sérologique joue un rôle important dans la capacité de l'individu à gérer sa maladie. Le non dévoilement peut permettre à la personne de se centrer sur elle-même, sur son état immédiat, sans être obligée de composer et d'appréhender avec les réactions de l'autre. Il s'agit d'une forme de contrôle sur sa propre vie. Le dévoilement est perçu comme un marqueur où l'individu juge de son niveau d'acceptation et d'ajustement face à sa condition (Holt et al., 1998). Bien que l'échantillon de cette recherche ne soit composé qu'uniquement d'hommes, il est intéressant de concevoir le dévoilement comme une manière de composer avec l'infection.

D'un autre côté, le fait d'annoncer sa condition de santé peut impliquer des conséquences négatives pour certaines femmes qui ont été victimes de violence, d'humiliation, de rejet et de discrimination (Gielen et al., 2000a; Gielen et al., 2000b; Mill, 2003; Sandelowski et al., 2006). La menace au bien-être personnel et à leur sécurité est une réalité malheureusement présente dans leur vie (Parsons, VanOra, Missildine, Purcell, & Gomez, 2004). Les réactions négatives de la famille peuvent prendre la forme de dédain et de dégoût (Carr & Grambling, 2004). Heureusement, l'expérience est davantage positive pour certaines par des manifestations telles que l'acceptation, la compassion, le support, l'aide, l'assistance et le réconfort (Serovich et al., 1998; Siegel et al., 2005). Le fait d'en parler librement, favorise l'authenticité au sein des relations, permet l'acquisition d'un soutien, ouvre l'accès à des services de santé et peut faciliter les prochains dévoilements. La personne peut en arriver à mieux se comprendre et à réaffirmer sa propre valeur (Parsons et al., 2004). Par contre, des effets pervers résultent à la fois du dévoilement et du non-dévoilement puisque les deux peuvent conduire à l'isolement social, à un accès limité aux services de santé et services sociaux ainsi qu'à une diminution de son contrôle personnel (Sandelowski et al., 2004).

Enfin, ce qui ressort de quelques études est cette notion de paradoxe, de dualité, de conflit entre la décision de parler ou de ne rien dire. Une difficulté vécue par les femmes de l'étude Jarman et collaborateurs (2005) est de gérer une double identité, celle qui demeure secrète et celle d'une femme « sans la maladie. » Les paradoxes ressortis reposent sur le désir de protection envers soi-même et les autres contre les impacts

négatifs, avec l'espoir d'être soutenues et de partager le fardeau émotionnel. Paxton (2002) ainsi que Carr et Grambling (2004) abondent en ce sens et soulèvent ces deux facettes : le dévoilement est une expérience très difficile et confrontante, avec des risques de stigmatisation, de rejet et d'ostracisme tout en permettant de se libérer d'un stress et d'améliorer la santé.

Faire le point sur le dévoilement

Des chercheurs québécois se sont préoccupés de la question du dévoilement chez les femmes séropositives. La recherche évaluative participative de Otis et ses collaborateurs (2007), intitulée « Pouvoir partager/Pouvoirs partagés », a été réalisée à Montréal auprès des FVVIH. Cette étude visait le développement d'un plus grand contrôle de ces femmes sur leur choix de dévoiler ou de garder le secret, selon leur jugement et le contexte dans lequel elles évoluaient. L'étude exploratoire de Trottier et collaborateurs (2005) a permis, quant à elle, d'explorer l'expérience des FVVIH dans leur quotidien, et ce, à quatre niveaux : 1) à l'égard des traitements; 2) social; 3) familial et auprès de l'entourage; 4) individuel et relationnel (avec un partenaire). Bien que l'étude ne visait pas à comprendre le dévoilement vécu par ces participantes, les résultats ont suggéré que le dévoilement était un enjeu transversal dans la vie quotidienne de ces FVVIH puisqu'il a été abordé tant au plan social, familial, individuel que relationnel.

Les études sur le dévoilement présentées antérieurement étaient composées majoritairement d'une clientèle multiethnique, d'origine africaine, haïtienne, afro-

américaine, hispanique et indienne (Issiaka et al., 2001; Jarman et al., 2005; Majumbar, 2004; Mill, 2003; Ortiz, 2005; Siegel et al., 2005), les femmes caucasiennes n'ayant fait l'objet de peu d'études. Les recherches qualitatives et quantitatives répertoriées ont porté principalement sur la compréhension de l'expérience d'être une mère séropositive, de vivre avec le VIH et sur la stigmatisation, où peu d'entre elles ont été réalisées dans un contexte québécois.

La toile de fond de Parse (1998, 2003), auteure de la théorie de l'humain en devenir, est décrite dans les pages qui suivent. La valeur ajoutée d'une conception infirmière permet de teinter le phénomène à l'étude d'une perspective unique.

La toile de fond : l'humain en devenir

Parse (2003) offre une manière unique de concevoir l'humain en devenir comme un être de sens, de cotranscendance qui évolue au sein de patterns rythmiques. L'expression « l'humain en devenir » utilisée pour qualifier la théorie de Parse (2003), cette expression permettant d'illustrer le lien conceptuel unissant la qualité de vie de l'humain et sa santé, en tant que processus mutuel et continu de participation avec l'univers.

Les principales définitions et les principes qui soutiennent la toile de fond retenue pour la présente recherche suivront.

Quelques définitions

Afin de comprendre les travaux de Parse, il s'avère important de bien circonscrire le paradigme qui permet de situer chacun des concepts centraux de la discipline, qui sont : la personne, l'environnement, la santé et le soin. Un paradigme se définit comme un courant de pensée, une manière d'envisager et de comprendre le monde (Kérouac, Pepin, Ducharme, & Major, 2003). Celui dans lequel s'inscrit Parse est le paradigme de transformation, qui se veut une perspective holistique à travers laquelle la personne est considérée comme un tout, indissociable de son environnement (Kérouac et al., 2003). D'autre part, l'appellation du paradigme de simultanéité est également utilisée par Parse (1992, 1998, 2003) pour désigner le changement mutuel du processus de l'humain-univers. La définition des concepts centraux servira à établir des liens avec le phénomène d'intérêt.

La personne (l'être unitaire)

Pour Parse (1998, 2003), la personne est un humain, un être unitaire, c'est-à-dire qu'il est indivisible et ne peut être défini par la somme de ses parties. Il est également indissociable de son univers. L'humain en devenir possède des savoirs, il est ouvert et libre de faire des choix quant à son propre devenir. Ainsi, il assume la responsabilité de ses actes. Dans le cadre de la présente étude, les FVVIH, de par leur expérience, ont donc la liberté de choisir ce qu'elles croient être bon pour elles, c'est-à-dire de dévoiler

ou non leur statut sérologique. Ainsi, à la lumière des travaux de Parse, ces femmes vivent avec les conséquences de leur choix et en assument l'entière responsabilité.

L'environnement (l'univers)

« *L'humain fait l'expérience de l'existence en tant que coexistence signifie qu'il n'est pas seul dans quelque dimension que ce soit de l'en devenir* (Parse, 2003, pp. 43-44) ». Sans les autres, mentionne cette théoricienne, il est impossible de savoir que nous existons. En ce sens, chaque humain a une relation personnelle d'inséparabilité avec son univers, c'est-à-dire, avec son monde et les autres, ses ancêtres, ses contemporains, ses successeurs, laissant place à l'ouverture de nouvelles possibilités dans le devenir. Ainsi, au sein de ce processus mutuel avec l'univers, la personne peut ainsi donner un sens à ce qu'elle vit, affirme Parse. Dans la présente étude, le choix de dévoiler ou non démontre bien le lien indissociable de la femme avec son univers, c'est-à-dire ses expériences uniques liées au dévoilement (antérieures, actuelles et futures) teintées de son contexte social et en interrelation avec son environnement.

La santé (synonyme de qualité de vie)

La santé est une manière ou un processus de devenir; elle n'est pas une entité dichotomique que l'on peut qualifier de bonne ou de mauvaise, ni même l'absence de maladie, mais plutôt un processus changeant de cocréation de l'humain-univers (Parse, 1992, 1998). Ainsi, le reflet de sa manière de vivre, de son engagement personnel et de

la priorisation de ses valeurs définissent la santé. En fait, Fawcett (2001) soulève même que le cœur de l'humain en devenir se trouve dans le processus humain-univers-santé. Selon Parse (2003, p. 53), « vivre la santé est une incarnation du choix de l'humain. » Par exemple, dans le cadre de notre étude, la femme peut vouloir dévoiler son statut sérologique pour obtenir du soutien, se libérer des émotions et renforcer les liens avec une personne. Celle-ci établit ses propres priorités, celles qui sont les plus importantes pour elle, reflétant ainsi son engagement à participer à la création de sa propre santé.

Le soin

Au niveau du concept de « soin », Parse met en perspective le rôle de l'infirmière qui consiste à « être avec » la personne au cœur d'une présence authentique dans le partage de son expérience. Elle s'adapte aux rythmes de la personne, c'est-à-dire aux émotions, aux fluctuations, aux différents échanges en leur permettant de s'exprimer sur le sens donné de leur situation, en manifestant de l'ouverture, sans juger ou étiqueter la personne (Parse, 1992, 1997, 1998, 2003). Ainsi, la présence vraie de l'étudiante-chercheuse envers les femmes s'est manifestée par son écoute attentive au langage verbal et non verbal, sa disponibilité, son authenticité, et ce, pour demeurer ouverte à l'expérience des participantes. De plus, son attitude a été empreinte de non jugement à l'égard du vécu partagé par les femmes, de leurs pensées et de leurs sentiments.

Des principes à la base d'une théorie

Les principes à la base de la théorie de Parse proviennent de l'agencement de fondements, de concepts et de postulats de Rogers, une grande théoricienne infirmière, et des philosophes suivants : Heidegger, Merleau-Ponty et Sartre (Mitchell, 2005; Parse, 1992, 1998, 2003). Ainsi, l'inspiration de Parse provient de la science de l'être unitaire ainsi que des travaux de phénoménologies existentialistes, desquels ont émergé trois principes permettant de comprendre la théorie de l'humain en devenir : 1) la liberté de choisir une signification; 2) vivre la rythmicité; 3) la co-transcendance : au-delà avec les possibles. Ces principes ont été simplifiés dans le cadre de cette étude et mettent en évidence les trois thèmes principaux qui seront explicités : le sens, la rythmicité et la transcendance (Parse, 1998, 2003). Le deuxième principe est développé davantage puisqu'il semble, à prime abord, s'harmoniser davantage au phénomène à l'étude. La figure 1 (Appendice A) présente un portrait complet des fondements, des postulats, des principes, des concepts ainsi que des paradoxes proposés par Parse (2008).

La liberté de choisir une signification

La liberté de choisir une signification constitue le premier principe suggéré par Parse. Il stipule que l'humain en devenir est libre de choisir la signification personnelle qu'il veut donner à sa situation, au sein d'un processus d'intersubjectivité le reliant à ses priorités de valeurs (Parse, 1998, 2003).

Selon Parse (1998, 2003), chaque personne a une représentation unique et distincte de sa vision personnelle du monde qui lui permet de structurer une signification multidimensionnelle à ce qu'elle vit. Chacun s'approprie et renonce à la fois à des croyances et à des valeurs, en plus d'utiliser simultanément la symbolique du langage verbal et non verbal, reflétant les paradoxes. Selon Hansen-Ketchum (2004), la signification de nature multidimensionnelle est définie de façon unique par chacun et reflète les valeurs, les croyances et les manières d'être de l'individu. Ainsi, puisque la personne évolue dans le temps et vit de nouvelles expériences, Parse (2003) explique que la signification est en constant changement. Cette signification prend forme à partir de sa propre vision du monde et de ses choix à travers ce qui était, ce qui est présentement et ce qui sera, ce que Parse surnomme « *illuminating meaning* » (1997, p. 34). Par exemple, les FVVIH ont déjà vécu une situation liée au dévoilement. Ainsi, dépendamment des conséquences de ce choix, qu'elles soient positives ou négatives, la femme donnera une signification particulière à cette expérience et devra choisir la manière de composer avec cette réalité. Au cours de ses expériences uniques de dévoilement, la femme peut évoluer grâce à ses expériences passées, ce qui lui permet de donner une signification nouvelle à ce qu'elle vit ainsi qu'à son devenir futur.

Vivre la rythmicité

Le second principe invoque que l'humain en devenir cocrée³ des patterns rythmiques au sein processus mutuel avec son univers (Parse, 2003).

Selon Parse, la rythmicité évoque un caractère paradoxal puisque les événements ne se vivent ni de manière opposée, ni dissociée mais plutôt comme des rythmes vécus simultanément (Parse, 1992, 1998, 2003, 2007). Cette théoricienne soulève la présence de patterns rythmiques, qui suivent la cadence et la direction des multiples changements vécus par « l'humain-univers ». Ainsi, explique Parse, l'être en devenir fait face à divers paradoxes rythmiques : la « révélation-dissimulation », « l'habilitation-limitation » ainsi que la « conjonction-séparation » (2003, p. 75). Ces derniers sont particulièrement aidant dans le cadre de cette étude puisque selon l'état des connaissances sur le dévoilement, les PVVIH vivent des paradoxes liés à la question du dévoilement, ils veulent se libérer d'un secret, tout en appréhendant les réactions négatives (Paxton, 2002).

La « révélation-dissimulation » fait référence à la divulgation et à la non divulgation. Ce paradoxe est représenté par les deux facettes de l'humain, soit « l'être », la connaissance qu'à la personne d'elle-même, et « le paraître », la manière de se présenter à autrui (Parse, 2003, p. 77). En ce qui concerne notre phénomène d'intérêt, le dévoilement, la personne vit avec une condition de santé qu'elle connaît bien mais de

³ Cocréer est défini par : « la coconstitution des situations renvoie à l'idée que le sens qui émerge en situation est relié aux composantes particulières de cette situation (Parse, 2003, p.43). »

façon simultanée, elle dissimule une partie de sa réalité (Mitchell, 2005) liée à son statut sérologique.

Quant au paradoxe de « l'habilitation-limitation », il se présente comme une opportunité tout en étant à la fois une restriction devant une situation (Parse, 2003). Dans la présente étude, les femmes sont exposées à plusieurs choix ou possibilités. Le fait de dévoiler peut être difficile à vivre dans leur quotidien (limitation), mais en même temps les soulage d'un lourd fardeau qu'elles portent depuis un certain temps (habilitation).

Enfin, la « conjonction-séparation » réfère à la proximité ainsi qu'à l'éloignement qui peuvent être vécus simultanément dans le quotidien d'une personne, explique Parse (1998, 2003). En lien avec notre phénomène à l'étude, la femme qui prend la décision de dévoiler à une personne peut créer un rapprochement avec celle-ci, tout en se séparant d'autres individus à qui elle cache sa condition actuelle.

Cotranscendance : au-delà avec les possibles

Enfin, le troisième postulat de Parse (2003) suggère que l'humain en devenir cotranscende de façon multidimensionnelle avec les possibles.

Selon Parse (1998, 2003), la « transcendance » est un processus de transformation où la personne tente de se redécouvrir. Elle attribue ainsi une signification différente et particulière à ce qu'elle vit. De ce fait, l'être unitaire avance

au-delà avec les « possibles », qui représentent des choix, des options, des rêves et des espoirs et qui lui permettront de choisir les façons personnelles de devenir et donc, de vivre des expériences. Les différentes perspectives et points de vue ainsi que les expériences multidimensionnelles engendrent une ouverture qui amène la personne à créer un sens différent à l'égard de sa situation où elle transforme sa vision des choses. Par exemple, certaines FVVIH décident de participer à un projet pilote (Otis et al., 2007) qui se déroule dans un organisme communautaire et qui vise à donner aux femmes un contrôle sur le dévoilement ou la gestion du secret. Différentes expériences, perspectives et enjeux sont partagés au cours de ces rencontres, ce qui permet aux femmes de se repositionner et conséquemment de transformer la signification de leur situation.

Enfin, l'énoncé qui suit résume bien les postulats de l'humain en devenir : « Les humains, par le biais d'un processus mutuel avec l'univers, structurent un sens de façon multidimensionnelle, sont les coauteurs de leur santé, choisissent librement des façons de devenir et avancent au-delà de chaque moment avec leurs espoirs et leurs rêves » (Parse, 2003, p. 21).

La valeur ajoutée d'une toile de fond

En résumé, s'inspirer des travaux de Parse (1998, 2003) dans le cadre de cette étude permet de reconnaître l'unicité de la personne, la signification multidimensionnelle qui se dégage de sa réalité, sa capacité à se transformer avec ses rêves et ses projets ainsi que la cadence des patterns rythmiques. En effet, à la lumière

des travaux de Parse, l'unicité de la personne révèle une richesse : chacune des femmes séropositives qui ont fait l'expérience du dévoilement le décrira d'une manière différente, malgré l'émergence de thèmes communs. La vision unitaire, indique Parse (2003), rappelle que la personne est indissociable de son univers et vit des expériences qui sont teintées de sa manière d'être, de ses croyances et de ses valeurs. Bien que cette assise conceptuelle s'avère complexe, elle permet de s'appuyer sur des principes et des valeurs servant à mieux comprendre le caractère multidimensionnel de l'être en devenir. Enfin, cette toile de fond s'harmonise avec la méthode de cette étude, qui est la phénoménologie, qui reconnaît les structures de l'expérience comme une source de savoir unique.

À cette fin, le prochain chapitre fait état de la phénoménologie comme une méthode mais également comme une philosophie. Les courants de pensée y seront explicités afin de se situer par rapport au phénomène d'intérêt ainsi qu'au but de la recherche.

CHAPITRE III - LA MÉTHODE

La méthode phénoménologique est privilégiée pour les fins de l'étude et est présentée dans ce troisième chapitre. En premier lieu, l'étudiante-chercheuse situe les deux courants de pensée de la phénoménologie qui reposent sur des notions philosophiques, ces dernières étant nécessaires à la compréhension de l'approche choisie. Par la suite, la population cible et l'échantillon sont présentés ainsi que les milieux choisis pour le recrutement. Le déroulement de l'étude, la collecte et l'analyse des données suivent, pour conclure avec les critères de scientificité et les considérations éthiques.

Oiler Boyd (1993a) cite Merleau-Ponty qui définit la phénoménologie comme la description de l'expérience telle qu'elle se présente, une réalité subjective qui ne peut être expliquée par diverses relations causales associées au phénomène. Husserl abonde en ce sens et ajoute qu'un phénomène représente le monde de l'expérience (Deschamps, 1993). En d'autres mots, une personne doit vivre l'expérience pour que l'on puisse parler du phénomène, tel que le dévoilement, phénomène d'intérêt de la présente étude. Pour Giorgi (1997), la signification particulière que donne la personne au phénomène vécu constitue le cœur de la phénoménologie. Par conséquent, cette méthode qualitative ne se centre pas uniquement sur un phénomène, mais sur la manière dont ce dernier apparaît ou prend forme dans la conscience de la personne qui vit l'expérience (Oiler Boyd, 1993b; Spiegelberg, 1982).

De la philosophie à la phénoménologie : deux courants de pensée

La phénoménologie a émergé autour de l'année 1838, dans la phase nommée préparatoire (Cara, 2008; Streubert & Carpenter, 2007). Brentano fut l'un des pionniers de cette époque et s'intéressa particulièrement à la psychologie comme une science de nature descriptive traitant du savoir des phénomènes psychiques (Deschamps, 1993). Vint ensuite la phase allemande, où l'on rencontre deux types bien distincts d'école de pensée : 1) Husserl, inspiré des travaux de Brentano, qui traite de la phénoménologie transcendantale ou pure; 2) Heidegger, l'élève d'Husserl, qui conçoit la phénoménologie comme herméneutique (Spiegelberg, 1982).

Ainsi, les travaux d'Husserl, lequel est considéré comme le père de la phénoménologie, reposent sur la description de la signification du phénomène, telle que vécue par la personne qui vit l'expérience. Ce philosophe et mathématicien d'origine allemande (Deschamps, 1993) base ses fondements et ses préoccupations sur l'épistémologie (Todres & Wheeler, 2001), considérant que la source fondamentale du savoir et de la signification se trouve dans l'expérience (Racher & Robinson, 2003). Voici un énoncé d'Husserl (1913/1952), cité dans Racher et Robinson (2003), qui exprime ses idéologies: « Les principes de la phénoménologie renvoient aux choses elles-mêmes, à l'essence de ce qu'est la conscience ainsi qu'à la perception du monde humain, à la nature du phénomène qui fait qu'une chose est ce qu'elle est, et sans quoi elle ne pourrait être ce qu'elle est » (Traduction libre, p. 471). Le terme « transcendantal » ou pur, utilisé par Husserl, revient à l'attitude naturelle, c'est-à-dire à

l'attitude originale, la manière dont nous avons de décrire l'expérience avec le monde sans y avoir réfléchi ou en avoir fait l'abstraction (van Manen, 1997).

Heidegger, quant à lui, se positionne d'un point de vue ontologique dans lequel la compréhension de l'expérience vécue passe par un processus d'interprétation (Cara, 2008; Racher & Robinson, 2003; Spiegelberg, 1982; van Manen, 1997). Pour sa part, Spiegelberg (1982) explique le principe de base d'Heidegger en précisant que l'être-dans-le-monde a une signification uniquement dans la mesure où l'on en reconnaît l'interprétation. En d'autres mots, c'est à travers l'interprétation que l'on parvient à dégager la signification (Spiegelberg, 1982) de l'expérience vécue. L'être-dans-le-monde ou « *dasein* », terme utilisé par Heidegger, est décrit par van Manen (1997) comme la façon d'exister, d'agir et d'être engagé dans le monde. Il s'agit de l'existence humaine, possible que par sa relation avec le monde, avec l'autre (Deschamps, 1993). Parse (2003) abonde en ce sens et utilise l'appellation de « l'être-présent-avec-le-monde » (p. 42) pour désigner la relation indissociable de la personne et de son monde. C'est par la compréhension de cette relation d'inséparabilité de la personne et de son monde que la signification de l'expérience vécue prend forme (Moustakas, 1994). Par ailleurs, van Manen (1997) explique que le processus herméneutique prend place au sein du langage verbal et non verbal (lors d'une entrevue par exemple) de même que lors de l'activité d'écriture. Ce même auteur clarifie que, pour Heidegger, l'interprétation d'un texte revient à la compréhension de nouvelles possibilités pouvant être révélées par ce texte. En effet, certains actes d'interprétation, tels que la mémoire, la communication et les rêves, permettent de donner une signification au phénomène de l'expérience vécue

(van Manen, 1997). Ainsi, ce même auteur affirme que le but de la recherche et de l'écriture en phénoménologie revient à construire l'interprétation de la nature de l'expérience humaine. En d'autres mots, l'essence qui se dégagera de l'analyse des données sera teintée de l'interprétation du chercheur.

Quelques notions importantes

Pour bien comprendre la phénoménologie husserlienne, il est nécessaire de définir quelques notions importantes. **La perception**, selon Cara (2008), signifie que la personne prend conscience de l'expérience d'un phénomène. Deschamps (1993), de manière complémentaire, propose que ce soit à travers la perception que l'expérience vécue prend forme dans l'immédiat et le quotidien. D'autre part, **la conscience** est un moyen d'accéder à l'expérience et de contribuer à donner aux objets une signification (Cara, 2008; Giorgi, 1997). Il n'y a rien qui puisse être dit ou fait sans la conscience, explique Giorgi (2005). Quant à l'**intentionnalité**, elle s'avère une dimension de la conscience, celle-ci étant toujours dirigée vers quelque chose (Cara, 2008; Giorgi, 1997). L'existence de l'humain, en relation avec son monde, n'est significative et n'a de sens que si nous avons conscience de quelque chose, affirme Giorgi (1997). Enfin, l'intentionnalité est décrite par van Manen (1997) comme étant disponible à la conscience seulement de manière rétrospective, c'est-à-dire que l'expérience doit avoir été vécue pour qu'une réflexion soit possible (Cara, 2008).

La **réduction phénoménologique** est un autre concept essentiel en phénoménologie. Husserl a suggéré deux phases de la réduction phénoménologique (Spiegelberg, 1982) qui seront explicités dans cette partie : 1) *l'épochè ou le bracketing* et 2) **la réduction eidétique**. Cara (2008) explique que le *bracketing* correspond à reconnaître ses croyances, ses préconceptions et ses jugements afin de décrire et de comprendre le phénomène tel qu'il est vécu par la personne. Tel qu'expliqué par Racher et Robinson (2003), Heidegger croit que l'humain, inséparable de son monde, ne peut faire complètement abstraction de sa conscience. En d'autres mots, on ne peut ignorer ni oublier ces suppositions et croyances (Spiegelberg, 1982). Il s'agit plutôt d'explicitier (van Manen, 1997) en langage textuel les composantes de sa conscience et leurs relations avec le phénomène à l'étude (Moustakas, 1994). Ce procédé permet à l'expérience d'être ce qu'elle est, telle qu'elle se présente, par une ouverture à de nouvelles idées (Moustakas, 1994) et donc, de favoriser la compréhension du phénomène dans toute sa profondeur. C'est ainsi que l'étudiante-chercheuse a fait l'exercice d'écrire ses préconceptions, ses préjugés et ses croyances afin d'envisager le phénomène du dévoilement le plus naturellement possible (Appendice B) et qu'elle a poursuivi son *bracketing* tout au long de son processus de recherche.

La deuxième phase, la réduction eidétique, consiste à découvrir l'essence du phénomène (Moustakas, 1994; van Manen, 1997), c'est-à-dire d'aller du particulier à l'universalité (Cara, 2008; van Manen, 1997). Pour dégager l'essence du phénomène, il s'agit en premier lieu de découvrir la signification, les structures internes de l'expérience vécue des personnes (van Manen, 1997) pour ensuite rechercher l'essence ou la nature

de celles-ci à partir de ce qui a été exprimé par ces personnes (Giorgi, 2005). Selon Husserl, l'essence s'avère ce qui fait qu'une chose est, sans laquelle elle ne pourrait être ce qu'elle est. Pour s'assurer que l'essence représente vraiment celle du phénomène du dévoilement, l'étudiante-chercheuse a eu recours à l'intuition ainsi qu'à la variation libre et imaginaire, deux autres concepts importants.

L'**intuition** se rapporte à une expérience dite ordinaire ou d'objets réels (Cara, 2008; Giorgi, 1997). Ces mêmes auteurs ajoutent l'importance de décrire le sens précis que la personne donne à son expérience, telle qu'elle la vit. Cara (2008) explique les divers modes de conscience proposés par Reeder, tels que la perception, la réflexion, la mémoire, l'imagination et le jugement, afin de créer pour le chercheur, une ouverture à la signification de l'expérience vécue par le participant. Ainsi, de nouvelles possibilités émergent, par l'entremise d'expériences dites ordinaires, qui font appel à la mémoire et aux souvenirs et où il est permis de mieux saisir l'expérience telle que vécue par la personne. Pour sa part, Spiegelberg (1982) illustre l'intuition par des expressions telles que : « il faut garder les yeux ouverts » et « demeurer à l'écoute et attentif » à ce qui se peut émerger.

La **variation libre et imaginaire** permet également d'envisager différentes possibilités vis-à-vis des structures du phénomène (Giorgi, 1997, 2000; Moustakas, 1994). Spiegelberg (1982) ajoute que la variation libre et imaginaire, nécessaire à l'analyse ainsi qu'à la description, permet de saisir l'essence du phénomène. Cette notion sera explicitée davantage durant l'analyse.

Une approche éclectique : deux courants de pensée

La méthode phénoménologique proposée pour répondre au but de recherche est celle suggérée par van Manen (1997). Tel que soulevé par Dowling (2007), les travaux de van Manen proviennent de l'harmonisation de la phénoménologie descriptive d'Husserl et de la phénoménologie herméneutique d'Heidegger. Par conséquent, c'est une approche qui se veut éclectique, affirme Cara (2008).

En effet, van Manen (1997) utilise l'appellation « description » empruntée de l'école de pensée husserlienne : « Toute description est ultimement une interprétation » (van Manen, 1997, p. 25). Ainsi, nous pouvons noter qu'il utilise non seulement le terme « description » mais aussi le terme « interprétation », propre à l'approche Heideggérienne.

De même, van Manen (1997) définit la phénoménologie comme l'étude des expériences vécues pour mieux en comprendre la nature et l'essence. Selon lui, le phénomène à l'étude peut être compris en parvenant à la conscience (terme important pour Husserl), laquelle permet d'accéder au monde (au phénomène, à l'expérience) de l'être-dans-le-monde. En considérant « l'expérience » en plus de la « signification », de même que la notion « l'être-dans-le-monde », van Manen illustre bien l'influence d'une vision ontologique, donc de la phénoménologie herméneutique d'Heidegger. Pour terminer, van Manen (1997) conçoit la phénoménologie comme une activité poétique, qui se déroule à travers le langage et l'écriture, processus jugé important dans la

perspective herméneutique. Ainsi, on constate son intérêt pour les deux écoles de pensées explicitées dans une section antérieure.

La phénoménologie comme méthode : la position des sciences infirmières

Racher et Robinson (2003) rappellent que la phénoménologie est souvent perçue comme une philosophie de même qu'une méthode de recherche. Ainsi, ces concepts philosophiques ont guidé l'étudiante dans son processus méthodologique. Selon Oiler Boyd (1993b), quelques infirmières se sont intéressées à la phénoménologie comme méthode de recherche: Anderson, Benner, Oiler, Omery, Parse, Paterson et Zderad ainsi que Watson. On reconnaît à Parse ses influences d'ordre philosophique et phénoménologique avec sa vision de l'être-présent-dans-le-monde, où la personne ne peut être séparée de sa conscience (Fawcett, 2001; Parse, 1998, 2003). De plus, un des postulats de Parse (2003) rend plus explicite l'importance de « l'expérience. » Ce propos de Parse : « Les descriptions que font les individus et les familles de leurs expériences peuvent porter un nouvel éclairage sur la signification de la santé » (p. 100), corroborent ceux d'Oiler Boyd (1993b) en ce qui concerne l'expérience. En effet, Oiler Boyd affirme que le savoir recherché en sciences infirmières se retrouve dans la réalité subjective de la personne avec son monde qui vit l'expérience. Ainsi, la phénoménologie reconnaît la valeur de l'expérience vécue de l'individu afin de mieux comprendre l'essence du phénomène, laissant place à une source de savoir unique, ancrée dans une réalité subjective. Ces concepts mettent en relief la cohérence entre la toile de fond et la méthode de recherche proposée dans le cadre de cette étude entourant le phénomène de

dévoilement. Toutefois, mentionnons que la méthodologie de recherche de Parse (2003) n'a pas été utilisée dans cette étude car les données recueillies doivent être conformes aux principes de la théorie de l'humain en devenir. Ainsi, il était permis de croire en la difficulté de favoriser l'émergence à de nouvelles données puisque ces dernières doivent s'harmoniser dans un « cadre » prédéfini.

Population cible et échantillon

La population de l'étude ciblait les femmes vivant avec le VIH nées au Québec. Les sept femmes qui ont participé à l'étude répondaient aux critères suivants :

- 1) Vouloir partager son expérience de dévoilement ⁴ (puisque'il s'agissait de mieux comprendre l'expérience des femmes, il était primordial que celles-ci acceptent de partager ce qu'elles vivaient);
- 2) Parler et comprendre le français (la langue française était exigée considérant que l'étudiante chercheuse est francophone);

Ont été exclues de l'étude les participantes qui correspondaient aux critères suivants:

- 1) Femmes présentant des déficits cognitifs empêchant la libre expression du vécu;
- 2) Utilisatrices actives de drogues intraveineuses⁵;

⁴ Le dévoilement est le terme utilisé dans le cadre de cette recherche et inclut le non-dévoilement, puisque ces deux entités sont indissociables au sein de ce processus dynamique et complexe de prise de décisions.

3) Femmes ayant gardé le secret complet sur leur situation ⁶ (qui n'avaient pas dévoilé à personne).

En général, la stratégie d'échantillonnage utilisée dans les études qualitatives est de type non-probabiliste (Nieswiadomy, 2008), telle que l'échantillonnage de convenance. Cette stratégie a été privilégiée dans le cadre de cette étude pour le recrutement des participantes qui ont été choisies au fur et à mesure qu'elles se présentaient en fonction de leur disponibilité. Paley (1997) soulève que l'échantillonnage n'est que rarement discuté dans les articles traitant de la phénoménologie. Ce que l'on recherche dans ce type d'étude est davantage axé sur l'essence, une signification riche et profonde du phénomène, et ce, indépendamment du petit nombre de personnes (Paley, 1997). L'objectif visé consiste à obtenir une redondance des données, laquelle se définit par Benner (1994) comme la poursuite de la collecte de données jusqu'à ce qu'il n'y ait plus de nouveaux thèmes ou d'essences qui émergent et qu'il y ait répétition des données (Streubert & Carpenter, 2007). La redondance a été atteinte suite aux entrevues effectuées des sept participantes.

⁵ Le fait d'être sous l'influence de drogues peut interférer avec la communication et donc, rendre le partage de l'expérience plus difficile.

⁶ L'expérience doit avoir été vécue pour qu'une réflexion soit possible (Cara, 2008). Les femmes doivent avoir vécu un dévoilement pour pouvoir en parler.

Le milieu de l'étude

Les milieux choisis pour recruter les participantes sont l'Unité Hospitalière de recherche, d'enseignement et de soins sur le sida (UHRESS) du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) ainsi qu'une clinique médicale de Montréal destinées aux PVVIH. L'UHRESS a le mandat de développer une expertise dans les domaines de la recherche, de l'enseignement et des soins reliés au VIH/SIDA. Il y a plus de 1 000 personnes qui sont suivies annuellement à l'UHRESS des trois sites du CHUM (Hôtel-Dieu, St-Luc et Notre-Dame), tant en clinique externe qu'en milieu hospitalier. Le suivi de quelques centaines de patients est également assuré à la clinique médicale. L'équipe multidisciplinaire de l'UHRESS et celle de la clinique se composent de plusieurs professionnels : infirmiers, psychologues, travailleurs sociaux, nutritionnistes, microbiologistes-infectiologues, hépatologues, pharmaciens et sexologues.

Déroulement de l'étude

En premier lieu, ce projet a été soumis au Comité d'approbation de la Faculté des sciences infirmières et au Comité d'éthique du CHUM. Afin de solliciter la collaboration des professionnels de la santé des milieux sélectionnés pour le recrutement, des présentations ont été réalisées dans les milieux cliniques pour discuter de la nature du projet. Des aide-mémoire ont été remis à chacun, leur rappelant les éléments importants de l'étude (but, échantillon, critères d'inclusion et d'exclusion). Des courriels électroniques ont également permis d'informer ces professionnels de l'étude en cours.

Par la suite, ces intervenants ont établi le premier contact avec les FVVIH et leur ont expliqué brièvement le but de l'étude. Les participantes intéressées par le projet ont soit été rejointes par l'étudiante (avec leur autorisation) ou ont préféré communiquer directement avec celle-ci. Le premier lien établi avec les participantes s'est fait majoritairement par téléphone. L'étudiante a pu alors préciser la nature de l'étude et leur niveau de participation. Une première rencontre a été fixée à la convenance des participantes et à l'endroit de leur choix tout en s'assurant de préserver leur confidentialité, c'est-à-dire leur identité et les propos recueillis. C'est à la première rencontre que le formulaire de consentement leur a été remis, afin qu'elle puisse le lire. L'étudiante-chercheuse a repris ensuite chacun des éléments contenu au formulaire d'information, avant de procéder à la signature d'un consentement libre et éclairé. Elle leur a aussi spécifié que l'entrevue durerait de 60 à 90 minutes et qu'elle serait enregistrée sur une bande audio, avec l'intention de retranscrire les propos ou les *verbatim* de la participante. L'objectif étant de traduire le plus fidèlement possible chacun des propos recueillis qui expriment leur expérience. Un questionnaire sociodémographique (Appendice C) a été complété au moment convenu au préalable avec chacune des participantes (avant ou après l'entrevue).

Collecte de données

Le court questionnaire sociodémographique (Appendice C) a servi à recueillir des renseignements personnels sur leur situation de vie et de santé des participantes. Le profil sociodémographique de ces femmes fait état de leur âge, de leur emploi du temps,

de leur état civil, de leur situation familiale, de leur revenu et du nombre d'année depuis l'annonce du diagnostic (Appendice D). L'entrevue semi-structurée, méthode de collecte de données privilégiée dans les recherches qualitatives (Deschamps, 1993), a été utilisée dans le cadre de la présente étude. Pour faciliter le partage d'informations lors de l'entrevue, il était souhaitable, selon Streubert et Carpenter (2007), de choisir un lieu confortable ainsi qu'un moment qui convenait aux participantes.

Les données, dans la recherche phénoménologique, sont issues des expériences humaines. C'est comme si l'on empruntait l'expérience des autres ainsi que leurs propres réflexions pour mieux comprendre la signification profonde de la nature de cette expérience humaine (van Manen, 1997). À cette étape, van Manen (1997) suggère « d'investiguer l'expérience telle qu'elle est vécue » (traduction libre, p.53), en utilisant différentes stratégies ou approches pour y parvenir. Il propose ainsi d'éviter les explications causales ou les généralisations, de manière à décrire l'expérience telle que vécue par la personne notamment, par un état d'esprit, par des sentiments, par l'humeur, un événement particulier, une situation ou une aventure. Il recommande de ne pas embellir les phrases avec de grands mots « *fancy* » (p. 65). Les entrevues, lesquelles facilitent la réflexion des participantes et le partage du récit de vie, s'enrichissent donc de ces exemples concrets. La description de ces expériences vécues sert en quelque sorte de matériel, de point d'ancrage à partir de lequel il est possible de travailler et de construire, pour en arriver éventuellement à une description phénoménologique, affirme van Manen (1997). Pour bien débiter l'entrevue et orienter la discussion, l'auteur suggère de sélectionner une question générale, laquelle peut se traduire de la sorte :

«*Quelle est la signification de votre expérience du dévoilement?* » En effet, selon Norwood (2000), des questions d'ordre plus général peuvent être posées au tout début, pour ensuite se centrer davantage sur le phénomène à l'étude. Ainsi, un guide d'entrevue (Appendice E) a été élaboré par l'étudiante-chercheuse pour mieux cibler le phénomène d'intérêt. Puisque l'objectif est de rester centré sur le dévoilement, le fait d'utiliser des exemples concrets, tel que suggéré par van Manen (1997), a permis de maintenir le focus des entrevues sur ces expériences quotidiennes telles que vécues par les femmes. Ainsi, l'étudiante-chercheuse a posé des questions qui ciblaient des événements précis : «*Pouvez-vous me raconter une situation précise où vous avez dévoilé à quelqu'un que vous étiez séropositive ?* ». D'autres questions ciblaient plutôt des émotions ressenties : «*Qu'est-ce que vous avez ressenti au moment du dévoilement* »? Tout au long du parcours de recherche, l'étudiante-chercheuse a consigné par écrit ses observations et ses réflexions personnelles dans un journal de bord.

Chaque entrevue, d'une durée de 45 à 70 minutes, a été enregistrée sur une bande audio, à partir de laquelle les *verbatim* ont été retranscrits. Benner (1994), tout comme van Manen (1997), reconnaissent l'importance de multiples entrevues (au moins deux) pour clarifier les données de la première entrevue. Toutefois, des études qualitatives antérieures ont soulevé des difficultés quant au recrutement des FVVIH notamment, dans le cadre de l'étude de Jarman et de ses collaborateurs (2005) de même que celle d'Anderson et Spencer (2002). Les participants de leur étude ont refusé la tenue d'une seconde entrevue. Considérant la complexité de ce phénomène et la clientèle vulnérable, la difficulté envisagée de revoir les participantes pour une seconde entrevue. Une seule

entrevue, de type semi-structurée, a donc été privilégiée dans le cadre de la présente étude.

L'analyse des données

La méthode de van Manen (1997) a été retenue pour l'analyse des données car cette méthode permet de bien comprendre l'expérience telle que perçue par les participantes, par la description et l'interprétation du phénomène. Cet auteur propose dans son ouvrage (1997), un agencement de suggestions méthodologiques pour s'engager dans une approche de recherche en science humaine⁷. L'ensemble des six activités de recherche⁸ (van Manen, 1997), qui désignent en quelque sorte des étapes ou des tâches de la recherche, ont servi de guide tout au long de la recherche mais ne sont pas toutes exclusives à l'analyse des données. En effet, « la nature de l'expérience vécue » et l'activité de recherche consistant à « investiguer l'expérience telle qu'elle est vécue », débordent de l'analyse des données. L'étape de recherche entourant « la nature de l'expérience vécue » est considérée, selon van Manen (1997), à la fois comme le point de départ d'une étude phénoménologique mais aussi comme la finalité. L'expérience, ou encore le phénomène d'intérêt choisi, (dans ce cas-ci l'expérience du dévoilement des FVVIH), verra son expression se transformer, à partir des *verbatim* jusqu'à l'essence global (van Manen, 1997).

⁷ Van Manen (1997) utilise cette appellation de manière interchangeable avec les termes « phénoménologie » ou « herméneutique. »

⁸ Les six étapes de van Manen (1997) sont les suivantes : 1) La nature de l'expérience vécue; 2) L'investigation de l'expérience telle qu'elle est vécue; 3) La réflexion; 4) L'écriture; 5) La relation forte et orientée au phénomène; 6) La structure essentielle.

Deux activités, notamment, la « réflexion » et « l'écriture », ont permis d'identifier les thèmes permettant de comprendre l'expérience du dévoilement chez les participantes et donc, la nature du phénomène d'intérêt. Deux autres activités sont présentées dans l'analyse, soit la relation forte et orientée au phénomène ainsi que la structure essentielle, rappelant certains principes à considérer dans le processus de recherche phénoménologique. Soulignons que pour van Manen (1997), la collecte ainsi que l'analyse des données sont deux procédés indissociables qui doivent être considérés comme faisant partie intégrante du même processus.

La réflexion

Le but de la réflexion phénoménologique est de saisir la signification essentielle de l'expérience. Le plus difficile consiste à déterminer, par exemple, l'essence du dévoilement vécu par les femmes séropositives, signification pouvant être d'ordre multidimensionnel (Parse, 1998; van Manen, 1997). Toutefois, à l'étape qui consiste à découvrir des thèmes (des phrases thématiques) et à en faire l'analyse (thématique), il n'est pas possible de comprendre entièrement le dévoilement dans sa nature. Les thèmes décrivent plutôt la structure de l'expérience vécue, c'est-à-dire, un aspect du phénomène. Puisque chaque entrevue a été enregistrée et que les *verbatim* sont accessibles à l'étudiante suite à la retranscription, il a été possible d'isoler les phrases thématiques (ou unités de signification). Ce procédé a été réalisé, selon ce méthodologiste, à l'aide de trois approches : 1) holistique, 2) sélective et 3) détaillée. La première, « holistique », tente de cerner une phrase qui reflète le sens fondamental du

texte et qui est considéré comme un tout. La deuxième approche, « sélective », cherche à sélectionner un ou des énoncés essentiels de l'expérience du dévoilement après quelques lectures du texte. Tandis que la troisième, « détaillée », correspond à une lecture phrase par phrase de chaque expérience des femmes séropositives, c'est-à-dire les *verbatim* de chacune d'elles. Ensuite, il s'agit d'identifier lequel de l'énoncé ou du regroupement d'énoncés correspond davantage au dévoilement. L'étudiante-chercheuse a utilisé les trois approches (holistique, sélective et détaillée) pour l'identification des thèmes.

La transformation linguistique et artistique (poétique) au sein d'un processus herméneutique a permis à l'étudiante-chercheuse de noter ses réflexions et de demeurer ouverte au sens pouvant émerger du récit des participantes. Selon van Manen (1997), une préoccupation à cette étape consiste à découvrir si certaines qualités du thème font qu'un phénomène est ce qu'il est, sans quoi il ne pourrait être ce qu'il est. Est-ce que le thème reflète vraiment l'expérience vécue? Est-il essentiel? C'est l'utilisation de la variation libre et imaginaire, affirment Giorgi (1997) et van Manen (1997), qui aide à répondre à ces questions sur la nature essentielle du thème, et ce, pour une meilleure compréhension du phénomène. Selon Spiegelberg (1982), la variation libre et imaginaire est nécessaire à la description ainsi qu'à l'analyse de données. Elle se compose de deux aspects : 1) délaisser certaines composantes complètement et 2) remplacer certains éléments par d'autres. Ces composantes regroupent, par exemple, les thèmes issus de la description des participantes. Ainsi, ce procédé suggère d'apporter différentes modifications après l'ajout ou le retrait de certaines structures de signification où ce qui demeure inchangée consiste en l'essence (Giorgi, 1997). D'autres thèmes peuvent ainsi

être générés avec ce procédé. La découverte de thèmes s'est avérée être un long processus, qui a exigé de les examiner à nouveau, de les réinterpréter, de les reformuler, de les enlever ou d'en ajouter. L'étudiante-chercheuse a consulté ses directrices de recherche pour discuter et échanger sur le phénomène, et ainsi créer une ouverture à l'émergence de nouvelles données.

L'écriture (la description)

Au cœur de la phénoménologie herméneutique, affirme van Manen (1997), se trouve l'écriture, laquelle est fusionnée à l'intérieur de l'activité de recherche et de la réflexion. L'écriture sert à mettre sur papier des pensées. Elle est caractérisée par sa dualité, par ses éléments dialectiques qui la définissent. Elle permet, entre autres, de rendre externe (écrire) ce qui est interne (réflexions), de s'éloigner du monde quotidien (expérience vécue de chacune des femmes) tout en s'y rapprochant par la réflexion (portrait de l'ensemble des expériences). Elle rend l'expérience du monde abstraite, tout en concrétisant à la fois notre compréhension de cette même expérience (van Manen, 1997). Tel que proposé par ce méthodologiste, l'étudiante-chercheuse a dû lire et relire, écrire et réécrire, pour mieux comprendre la complexité et la profondeur du phénomène, permettant d'atteindre plusieurs niveaux de signification. Ce processus itératif de l'écriture a exigé de revenir sur les textes et de réajuster nos écrits. L'écriture devient ainsi le reflet des réflexions et des interprétations de l'étudiante, de son ouverture à toutes formes de langage (expressions verbales et non verbales, les pauses et les silences).

À cette étape du processus de recherche, l'étudiante-chercheuse a été à l'écoute des différentes formes du langage verbal et non-verbal, permettant de réfléchir à l'expérience et de découvrir la profondeur du sens. Toutes formes d'expression ont été notées notamment, les pauses et les silences, qui « parlent » d'eux-mêmes, ainsi que les anecdotes racontées par les FVVIH. Ces anecdotes sont une forme de pensées, de représentations, d'histoires, porteuses de vérités et de signification qui permettent de faire le pont entre le vécu et la pensée, entre la situation (concrète) et la réflexion (van Manen, 1997).

Par ailleurs, le processus d'analyse proposé par Cara (2008), qui consiste à dégager les unités de signification, les sous-thèmes ainsi que les thèmes, favorise l'émergence de l'essence (réduction phénoménologique). À ceci s'ajoute le processus interprétatif, la réflexion et l'écriture (van Manen, 1997) qui font partie de cette démarche dynamique et itérative de la recherche (Appendice F).

La relation forte et orientée au phénomène

Pour van Manen (1997), la force d'un texte s'exprime par sa robustesse, par sa compréhension exclusive qui va au-delà de la superficialité. La richesse d'un récit se trouve dans une description concrète où le phénomène est exploré dans toutes ces ramifications expérientielles. On reconnaît la profondeur d'un texte à sa signification et par la compréhension approfondie de l'expérience (van Manen, 1997). Ce processus exige de la rigueur à toutes les étapes de ces activités de recherche. En effet, le texte doit

être orienté, fort, riche et profond. Maintenir l'orientation signifie pour cet auteur de garder l'intérêt centré sur le phénomène étudié et donc, d'être connecté au but de la recherche. L'étudiante-chercheuse s'est demandée à maintes reprises en quoi ces unités de signification, ces thèmes et ces sous-thèmes permettaient de bien comprendre l'expérience de dévoilement telle que perçue par ces femmes. De plus, elle considérait l'importance d'être prudente et de ne pas dévier du phénomène à l'étude à l'intérieur de ses propres opinions, conceptions, préoccupations ou réflexions centrées. C'est ainsi que le journal de bord est devenu un outil fort aidant et utile pour reconnaître et distinguer ses interprétations et ses sentiments de celles des participantes.

La structure essentielle

Cette étape considère la signification de chaque partie de l'expérience par rapport au texte dans sa globalité. Autrement dit, la nature du phénomène (l'essence) n'a de sens que par la considération de chaque structure de l'expérience (particulier) et vice versa. Dans le même ordre d'idée, l'approche « holistique » représente le dévoilement d'un point de vue global, telle que mentionnée à l'étape de la réflexion, et l'approche « détaillée » reflète le détail de ce que vivent les femmes. L'orientation sur le but de la recherche demeure centrale, à savoir que la nature essentielle contribue à y apporter un élément de réponse. Ainsi, cette étape correspond à la réduction eidétique puisqu'à partir des structures particulières de l'expérience s'est dégagée l'essence même du phénomène étudié (van Manen, 1997).

Toutes ces activités étant indissociables et interactives se sont vécues simultanément au sein d'un processus itératif. Elles ont permis la réflexion et ont été effectuées de manière rigoureuse.

Les critères de scientificité

Certains auteurs ont questionné et critiqué la rigueur des recherches qualitatives (Sandelowski, 1993; Witt & Ploeg, 2006). Depuis les vingt dernières années plusieurs termes ont été utilisés pour caractériser les critères de scientificité des études qualitatives (Whittemore, Chase, & Mandle, 2001). Oiler Boyd (1993b) rapporte que, selon Schutz, la phénoménologie est très rigoureuse puisque l'on retourne à l'attitude naturelle pour bien saisir ce que l'on recherche. Dans le cadre de cette étude, trois critères sont utilisés pour assurer la scientificité et sont suggérés par Lincoln et Guba (1981, 1985), Sandelowski (1986) et Cara (2008): l'authenticité, la crédibilité et la transférabilité.

L'**authenticité** est un critère important en recherche qualitative et réfère aux résultats qui doivent s'harmoniser ou refléter l'expérience telle que décrite et vécue par les participants (Cara, 2008; Sandelowski, 1986). L'étudiante-chercheuse s'est assurée que la méthodologie soit respectée en explicitant préalablement à l'étude ses préconceptions, connaissances, croyances et préjugés (le *bracketing*), et ce, par souci de décrire l'expérience du dévoilement avec le plus d'exactitude possible, c'est-à-dire, tel que le décrivent les participantes (Cara, 2008). L'intuition, générée par divers modes de conscience (la mémoire, les souvenirs), permet, selon Cara (2008), l'ouverture au phénomène et la possibilité de faire émerger la description du sens donné à l'expérience

par les participantes. L'intentionnalité, les multiples lectures des *verbatim* et la validation interjuge, réalisée entre l'étudiante et les directrices de recherche, ont également contribué à assurer l'authenticité (Cara, 2008). Puisque l'étudiante-chercheuse n'a conduit qu'une seule entrevue auprès de chacune des sept participantes, il était important de demeurer centrée sur le phénomène, de poser des questions et de demander aux participantes de clarifier certaines notions (Streubert & Carpenter, 2007).

En ce qui concerne la **crédibilité**, Norwood (2000) et Cara (2008) suggèrent que les résultats sont crédibles lorsque le phénomène à l'étude est reconnu par les participantes et les experts. La crédibilité, selon Lincoln et Guba (1985), peut être répondue par la question suivante : « Est-ce que les résultats de la recherche reflètent bien l'expérience des participantes? » L'importance de dégager la nature essentielle du phénomène prend tout son sens, ce qui est possible, d'après Cara (2008), en diversifiant l'échantillon. De plus, les entrevues ont été réalisées jusqu'à ce qu'il y ait une redondance des données (Benner, 1994). L'étudiante-chercheuse a aussi eu recours à la variation libre et imaginaire. Finalement, la retranscription des *verbatim* a permis d'avoir accès à toutes les données provenant de l'expérience des femmes.

La transférabilité, suggérée par Guba et Lincoln (1981; 1985), se veut un critère qui réfère à l'application et au transfert possibles des résultats dans d'autres contextes extérieurs et similaires à la situation étudiée, nommée également « *fittingness*. » La citation suivante, proposée par Lincoln et Guba (1985), illustre bien le rôle du chercheur et des lecteurs pour assurer la transférabilité: « *Is it [...] not the naturalist's task to*

provide an index of transferability; it is his or her responsibility to provide database that makes transferability judgement possible on the part of potential appliers » (p.316). En d'autres mots, il n'advient pas au chercheur de déterminer ce critère dans ses résultats. Son rôle consiste davantage à fournir des informations nécessaires aux lecteurs afin qu'ils puissent considérer l'utilisation, le potentiel et la signification de ces résultats à d'autres situations (Guba & Lincoln, 1981; Lincoln & Guba, 1985). Une description riche et détaillée du contexte et des différentes étapes de l'étude dans le rapport de recherche permet de rencontrer ce critère.

Les considérations éthiques

Le projet a été présenté et approuvé par le Comité d'éthique de la recherche du CHUM (Appendice G). Une clinique médicale a également accepté de participer au recrutement des participantes. La notion de confidentialité, qui revêt une grande importance, a été discutée avec les participantes. Différents moyens ont été utilisés pour s'assurer du respect des propos recueillis par les FVVIH afin de préserver leur confidentialité tout au long de la recherche.

Avant de débiter la recherche, les participantes devaient bien comprendre les aspects entourant la nature de l'étude ainsi que l'objectif poursuivi. La nature de leur participation ainsi que les différentes modalités ont été abordées en détail avec elles : la tenue des entrevues, la durée prévue de celles-ci, l'enregistrement sur bande audio et l'endroit de la rencontre à la convenance de ses participantes. Elles ont aussi été

informées que toutes les informations contenues dans les enregistrements seraient gardées sous clé et que seules, l'étudiante, ses directrices et la secrétaire qui a retranscrit les *verbatim*, auraient accès à ces bandes audio. Après une période de sept ans, ces enregistrements seraient détruits. Les droits des participantes ont été reconnus, respectés et explicités dans le consentement (Appendice H). À cette fin, chacune d'elles a été avisée de leur liberté de se retirer en tout temps de l'étude, sans préjudice de toute sorte lié à leurs soins. Ainsi, chaque consentement a été obtenu de manière libre et éclairée avec l'assurance que les participantes aient bien compris la nature de leur participation, leurs droits de même que le rôle de l'étudiante-chercheuse.

Pendant les entrevues, l'étudiante-chercheuse a respecté le rythme, les pauses, les silences et les pleurs des participantes. Le rôle de l'étudiante-chercheuse a été bien défini, c'est-à-dire, qu'elle ne conduisait pas l'entrevue à titre de thérapeute (Streubert & Carpenter, 2007). En cas d'un inconfort psychologique ou émotionnel, un suivi était assuré par un intervenant psychosocial de l'UHRESS ou de la clinique médicale pour une évaluation et un soutien appropriés. Pour éviter que l'identité des participantes ne soit reconnue, chacune d'elles s'est vue attribuée un pseudonyme lors de la retranscription des *verbatim*, de l'analyse des données ainsi qu'au moment de compléter le questionnaire sociodémographique.

CHAPITRE IV: L'ARTICLE POUR PUBLICATION

Rouleau, G., Côté, J., & Cara, C. (2009).

La phénoménologie pour mieux comprendre l'expérience du dévoilement telle que perçue par des femmes vivant avec le VIH nées au Québec

Phénomène à l'étude

Autrefois identifié chez les hommes puis chez les utilisateurs de drogues injectables (UDI) (Sowell et al., 1997), le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) peut affecter tout le monde. En ce sens, il est universel et non discriminatoire. Une augmentation considérable des femmes vivant avec le VIH (FVVIH) a été soulevée par l'Agence de santé publique du Canada (ASPC, 2005), où 11.9 % des tests positifs étaient des femmes (entre 1985 et 1997) alors que ce taux s'élevait à 27.8 % en 2006 (ASPC, 2007b). Au Québec, 22 % des cas déclarés (1062/4889) de VIH, entre 2002 et 2008, sont des femmes, dont 44 % sont originaires de pays endémiques (INSPQ, 2007). Les relations hétérosexuelles non protégées demeurent un mode de transmission prédominant chez ce groupe de la population. De plus, Montréal est la ville où le nombre de cas est le plus élevé (Bitera et al., 2009), d'où la pertinence d'effectuer cette étude dans cette région.

Un défi et un enjeu importants dans la vie de ces femmes résident dans le dévoilement de leur séropositivité, une condition stigmatisante pouvant être perçue négativement. Cette perception négative provient des risques transmissibles sexuellement et des comportements prohibés souvent associés aux groupes marginaux (Lawless, Kippax, & Crawford, 1996; Lekas et al., 2006). Il appert, selon les résultats d'une étude qualitative montréalaise (Trottier et al., 2005) réalisée auprès de 42 FVVIH, que la gestion du dévoilement représente une préoccupation majeure dans leur quotidien. La stigmatisation liée au VIH complexifie le dévoilement de la séropositivité. Selon

Trottier et al., (2005), les femmes québécoises de l'étude relatent une diminution de la stigmatisation envers les PVVIH, quoiqu'encore existante. En contrepartie, les femmes africaines et haïtiennes vivent une double stigmatisation, d'une part dirigée vers leur origine ethnique et d'autre part, accentuée des tabous qui persistent à l'intérieur de leur communauté. Les femmes québécoises dévoilent davantage leur séropositivité que les participantes d'origine ethnoculturelle.

Les écrits demeurent très fragmentés (Greeff et al., 2008) puisqu'ils sont limités à des *patterns* (à qui les femmes dévoilent et à quelle fréquence), des raisons ou des motifs pour dévoiler ou garder le secret, des conséquences positives et négatives ainsi que les facteurs prédisposant au dévoilement (Gielen et al., 2000a; Gielen et al., 2000b; Serovich, 2008; Serovich et al., 2007; Serovich et al., 1998; Siegel et al., 2005; Sowell et al., 2003; Varga et al., 2005). De plus, ces écrits ciblent une population précise originaire de l'Afrique, des États-Unis, de l'Asie et de l'Amérique-Latine (Issiaka et al., 2001; Jarman et al., 2005; Majumbar, 2004; Mill, 2003; Ortiz, 2005; Sandelowski & Barroso, 2003; Siegel et al., 2005). Des études descriptives et corrélationnelles (Antelman et al., 2001; Serovich et al., 2007; Simoni et al., 2000b) ont permis de tracer un portrait plus objectif des enjeux du dévoilement. Des études quantitatives (Comer et al., 2000; Elford, Ibrahim, Bukutu, & Anderson, 2008; Simoni et al., 2000b) et qualitatives (Körner, 2007; Miller & Rubin, 2007; Trottier et al., 2005; Varga et al., 2005) ont d'ailleurs soutenu l'influence de l'ethnicité et du contexte socioculturel dans la question du dévoilement.

Les relations interpersonnelles occupent une place importante dans le dévoilement-non dévoilement. La personne séropositive doit choisir à qui (un confident) seront révélées ces informations tenues cachées (Bairan et al., 2007; Derlega et al., 2004; Greene, Derlega, Yep, & Petronio, 2003; Greene, Frey, & Derlega, 2002). Les résultats de quelques études suggèrent que les femmes dévoilent principalement aux professionnels de la santé (Sowell et al., 1997), à leurs partenaires (Sowell et al., 2003; Varga et al., 2005), aux membres de leur famille (Miller & Rubin, 2007; Sowell et al., 2003), particulièrement à leur mère et leur sœur (Serovich et al., 2007) ainsi qu'à leurs amis (Carr & Grambling, 2004). En parler à ces personnes demeure, pour certaines, un choix ambigu et l'est d'autant plus lorsqu'il s'agit de le dévoiler aux enfants (Murphy, 2008). Par ailleurs, plusieurs conditions peuvent influencer le dévoilement notamment, la capacité des confidents à garder le secret, le climat de confiance, le sentiment de proximité, l'anticipation des conséquences, la perception d'être stigmatisée ainsi que les expériences antérieures du dévoilement (Antelman et al., 2001; Bairan et al., 2007; Sowell et al., 2003).

En plus de composer avec leurs propres appréhensions et leurs émotions face à leur état de santé, les femmes qui dévoilent doivent gérer les réactions d'autrui (Greene et al., 2003; Winstead et al., 2002), telles que la tristesse, la peur, le blâme, le déni et le rejet (Serovich et al., 1998). D'autres auteurs citent aussi des conséquences négatives au dévoilement lesquelles peuvent être confondues aux réactions par exemple, la violence, le rejet ou l'exclusion, la discrimination ainsi que la crainte d'être contaminée (Gielen et al., 2000a; Gielen et al., 2000b; Mill, 2003; Sandelowski et al., 2006). Heureusement,

ces femmes ont également vécu des expériences positives telles; l'acceptation, le soutien, le réconfort et la compassion (Serovich et al., 1998; Siegel et al., 2005). Black et Miles (2002) ainsi que Serovich (2008) suggèrent que l'évaluation et le calcul des conséquences positives et négatives soient considérés avant d'en parler. Le secret sera plus probable d'être conservé par les FVVIH lorsqu'elles estiment que les répercussions défavorables surpassent les conséquences positives.

Enfin, ce qui ressort des études de Jarman et ses collaborateurs (2005) et de Paxton (2002) est la difficulté vécue par les FVVIH de gérer une double identité paradoxale : une identité secrète et celle d'une femme « sans la maladie. » Le désir de se protéger soi-même et les autres contre la stigmatisation et le rejet, tout en espérant avoir du soutien et se libérer d'un fardeau, illustrent les conflits vécus.

À notre connaissance, malgré les études recensées et les résultats qui en découlent, l'expérience complexe du dévoilement telle que perçue par des FVVIH nées au Québec semble peu documentée. Ainsi, la pertinence de s'attarder à cette clientèle s'appuie sur ce constat et sur le fait qu'il est possible de croire que, d'être née au Québec et donc, de vivre avec le VIH dans un contexte socioculturel québécois, puissent teinter l'expérience de dévoilement de manière unique et distincte. L'utilisation d'une méthode phénoménologique a été privilégiée pour décrire et mieux comprendre ce phénomène.

But

Le but de cette étude vise à décrire et à mieux comprendre l'expérience du dévoilement telle que perçue par des femmes vivant avec le VIH nées au Québec.

Toile de fond

Les postulats qui ont alimenté les travaux de Parse (1998, 2003) proviennent de l'agencement des principes, des fondements, des concepts et des postulats des travaux de Rogers, Heidegger, Merleau-Ponty et Sartre. Cette théoricienne reconnaît l'unicité de chaque expérience vécue ainsi que la liberté de choisir une signification personnelle et multidimensionnelle reliant la personne ou « l'être unitaire » à ses valeurs chères. En phénoménologie, la signification de même que l'expérience sont des notions importantes à considérer pour appréhender le phénomène à l'étude, ce qui va de pair avec cette conception infirmière, dont les fondements reposent aussi sur les travaux de phénoménologies existentialistes (Mitchell, 2005). À la lumière des écrits recensés, le caractère paradoxal du dévoilement semble bien présent chez les FVVIH, ce qui s'harmonise à l'un des principes de Parse qui est de « vivre la rythmicité. » Selon cette théoricienne, la rythmicité évoque un caractère paradoxal puisque les événements ne se vivent ni de manière opposée, ni dissociée mais plutôt comme des rythmes vécus simultanément (1998, 2003, 2007). Somme toute, la pertinence d'utiliser cette toile de fond est justifiée par le lien étroit avec la méthode phénoménologique et la présence de paradoxes que l'on peut retrouver au cœur du dévoilement.

Méthode

La méthode phénoménologique herméneutique de van Manen (1997) a été utilisée pour mieux comprendre l'expérience de ces femmes. Cette approche est éclectique (Cara, 2008), puisqu'elle provient de l'harmonisation de la phénoménologie descriptive d'Husserl et de la phénoménologie herméneutique (interprétative) d'Heidegger (Dowling, 2007). Van Manen (1997) définit la phénoménologie comme l'étude des expériences vécues pour mieux en comprendre la nature et l'essence. Tel que proposé par van Manen (1997), les croyances, les préconceptions, les biais, les connaissances de l'investigatrice principale ont été décrits et explicités dans un journal de bord et ce, tout au long du processus de recherche. Husserl a décrite cette phase de la réduction phénoménologique (Spiegelberg, 1982) comme l'*epochè* ou le *bracketing*.

Déroulement de l'étude

Le projet a reçu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche d'un Centre hospitalier universitaire. Deux milieux ont participé à l'étude, soit une Unité Hospitalière ainsi qu'une clinique médicale spécialisées dans les soins et le suivi des PVVIH. Une équipe multidisciplinaire composée de médecins, infectiologues, pharmaciens, infirmières, travailleurs sociaux, nutritionnistes, psychologues et sexologues, prodiguent des soins, soutiennent l'enseignement et contribuent à l'avancement de la recherche. Ces derniers ont identifié des FVVIH intéressées à participer, après quoi le contact avec l'investigatrice a été établi.

Le consentement des participantes a été obtenu après que toutes les informations ont été explicitées verbalement et par écrit en les avisant qu'elles pouvaient se retirer de l'étude en tout temps. De plus, l'investigatrice les a assurées du respect de la confidentialité par les mesures prises tout au long du processus de recherche.

Participantes

Un échantillon de convenance de sept participantes a été constitué pour les fins de cette étude. Celles qui ont participé répondaient aux critères suivants ; vouloir partager leur expérience de dévoilement⁹ de même que parler et comprendre le français. Ont été exclues les femmes qui : présentaient des déficits cognitifs empêchant la libre expression du vécu¹⁰; avaient gardé le secret complet sur leur situation (le non-dévoilement « absolu »)¹¹; utilisaient activement des drogues intraveineuses¹².

Les participantes rencontrées étaient âgées entre 32 et 64 ans. Certaines connaissaient leur séropositivité depuis 9 mois et d'autres vivaient avec le VIH depuis plus de vingt ans. Quatre d'entre elles étaient célibataires au moment de l'entrevue et trois vivaient en couple. Quatre femmes sur sept avaient des enfants, ce nombre variant d'un à trois, dont leur âge se situait entre 10 et 36 ans. Deux de ces mères (sur quatre) ont donné naissance à des enfants séropositifs. La plupart d'entre elles étaient sur le

⁹ Puisqu'il s'agissait de mieux comprendre l'expérience des femmes, il était primordial qu'elles acceptent de partager ce qu'elles vivaient

¹⁰ Seule l'évaluation subjective de l'étudiante-chercheuse a permis d'évaluer ce critère, par la liberté d'expression des femmes et la cohérence dans leur manière de s'exprimer.

¹¹ Pour parler de leur expérience de dévoilement, les femmes devaient avoir vécu le phénomène (celui de parler de leur condition) sans quoi elles ne pouvaient s'exprimer sur le sujet (van Manen, 1997).

¹² Cela aurait pu entraver la communication ou le partage du vécu.

marché du travail (n=4), deux ne travaillaient plus, c'est-à-dire qu'elles étaient à la retraite et se consacraient au bénévolat, tandis qu'une autre conciliait le travail et les études. Le niveau de scolarité des participantes variait entre le secondaire (n=1), le collégial (n=3) et le niveau universitaire (n=3). Le revenu moyen au cours de la dernière année pour quatre des participantes se situait entre 25 000 et 34 999 \$. Par ailleurs, deux participantes avaient un revenu inférieur à 24 999\$ et une autre, supérieur à 35 000\$.

Collecte de données

Une entrevue semi-structurée a été effectuée auprès de chacune des sept participantes. Les femmes ont été encouragées à partager leur expérience du dévoilement en se basant sur des exemples vécus et concrets. Van Manen (1997) suggère de décrire l'expérience telle que vécue par la personne, c'est-à-dire, selon leur état d'esprit tel que leur humeur, leurs émotions et leurs sentiments en y ajoutant un exemple particulier tel un événement, une situation précise ou une aventure. Un guide d'entrevue a été élaboré pour soutenir le processus de collecte de données. Chaque rencontre a duré de 45-70 minutes et a été enregistrée sur une bande audio à partir de laquelle la retranscription des *verbatim* a pris forme.

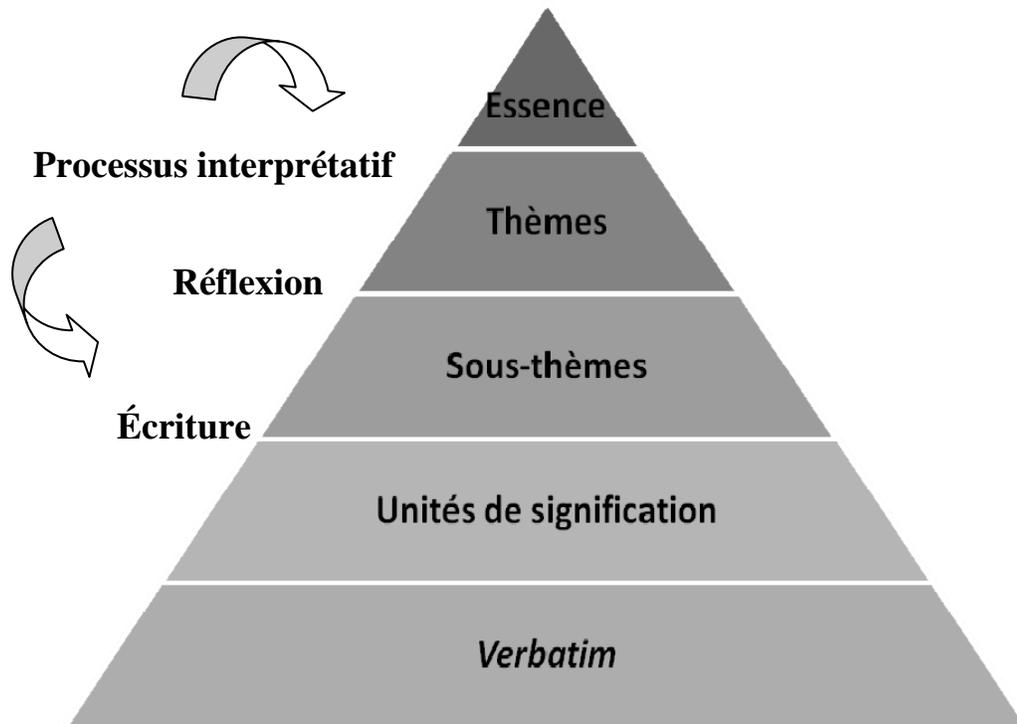
Analyse des données

Deux activités sont proposées par van Manen (1997) pour guider l'analyse de données: la réflexion et l'écriture (la description). La réflexion consiste à découvrir les

thèmes, à l'aide de trois approches privilégiées par van Manen (1997) notamment : 1) holistique, 2) sélective et 3) détaillée. La première approche, « holistique », tente de cerner une phrase qui reflète le sens fondamental du texte dans sa globalité. La deuxième approche, « sélective », cherche à sélectionner un ou des énoncés essentiels de l'expérience du dévoilement. Quant à la troisième approche, « détaillée », elle correspond à une lecture de chaque expérience des femmes séropositives, phrase par phrase, c'est-à-dire, les *verbatim* de chacune d'elles. Ensuite, pour atteindre plusieurs niveaux de signification et ainsi mieux comprendre la complexité et la profondeur du phénomène, l'auteur propose de lire et relire, écrire et réécrire. L'écriture est le reflet de l'interprétation de l'investigatrice, de sa réflexion, de son ouverture à toutes formes de langage. Par ailleurs, le processus d'analyse proposé par Cara (2008), qui consiste à dégager les unités de signification, les sous-thèmes ainsi que les thèmes, favorise l'émergence de l'essence (réduction phénoménologique), sans oublier la pratique du *bracketing*. À ceci s'ajoute le processus interprétatif entourant la description phénoménologique, de même que la réflexion et l'écriture (van Manen, 1997) qui font partie de cette démarche dynamique et itérative de la recherche (figure 1).

Résultats

L'analyse des données provenant des entrevues des sept participantes a permis l'identification de 29 sous-thèmes, à partir desquels ont émergé les sept thèmes qui suivent: 1) Se respecter tout en considérant les confidents, 2) Ressentir l'appréhension,



La réduction phénoménologique

Figure 1 : Processus dynamique d'analyse des données (Adapté de Cara, 2004)

3) Exercer un contrôle pour assurer une protection, 4) S'engager délibérément dans une démarche de révélation-dissimulation, 5) S'exposer au contexte social stigmatisant empreint d'exclusion, 6) Souffrir intérieurement, 7) Bénéficier des retombées positives de sa décision (figure 2).

Thème 1 : Se respecter tout en considérant les confidents

Le premier thème, **se respecter tout en considérant les confidents**, est manifesté par l'importance, pour les participantes, de prioriser leurs valeurs ainsi que leur propre distinction à agir et à choisir en fonction de ce qu'elles valorisent. Tout en respectant leurs propres valeurs, les participantes manifestent de la considération pour leurs confidents. Elles tiennent compte de leurs opinions, de leurs perspectives ainsi que de leur adaptation à l'annonce d'une telle nouvelle. Trois sous-thèmes ont permis l'émergence de ce thème : 1) Agir en fonction de ses choix personnels, 2) Valoriser l'authenticité empreinte d'intégrité, 3) Tenir compte de la perspective des confidents.

Le premier sous-thème, **agir en fonction de ses choix personnels**, est soutenu par les propos de la majorité des participantes. Il reflète le dévoilement comme une expérience unique et personnelle à chacune d'elles. Les participantes estiment que leurs choix sont faits en fonction de ce qu'elles jugent souhaitable correspond à une forme de respect d'elles-mêmes. Il ressort que cette liberté de choix respecte leur unicité et le caractère distinctif de chaque expérience vécue.

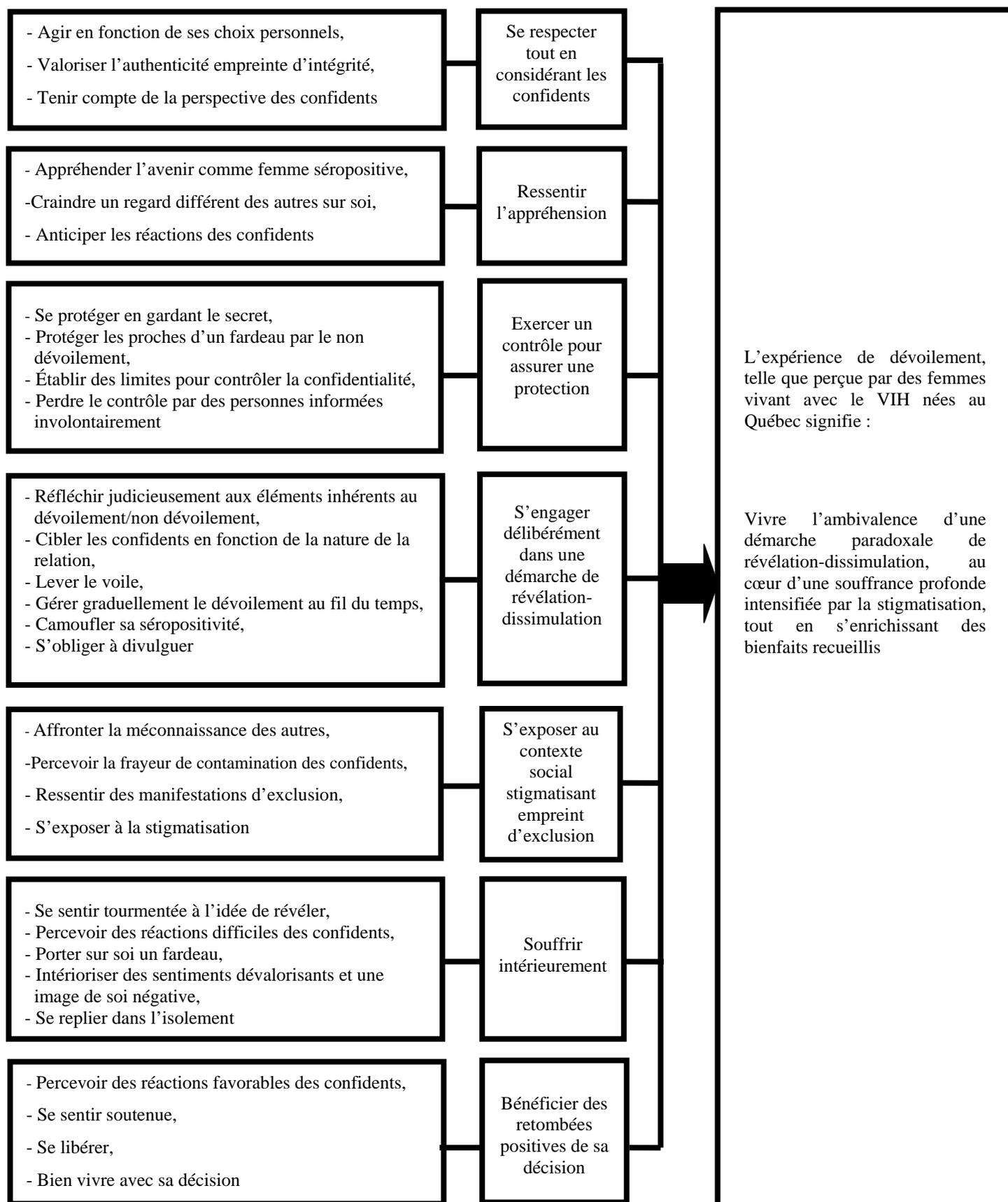


Figure 2 : Schéma des résultats

Par ces propos, Claire illustre bien **agir en fonction de ses choix personnels** :

C'est... moi je pense que c'est très personnel à chaque personne. La personne qui décide de s'en faire un étendard et de dire : « Ben ok, moi je le dis ouvertement euh... euh je vais faire les marches, je vais, je vais participer, je vais le dire » ... C'est ton choix dans le fond. Je pense c'est ton choix. Pis je pense qu'il faut respecter les personnes qui elles ont décidé de le faire autrement (751-757)¹³

Le second sous-thème, **valoriser l'authenticité empreinte d'intégrité**, traduit une valeur importante soulevée par l'ensemble des participantes. Elles expliquent que l'authenticité signifie pour elles de dévoiler, de partager leur vécu, d'être qui elles sont en dépit de leur condition de santé. Prioriser ses valeurs devient en quelque sorte un schème de référence que se donne la personne, c'est donc se respecter en considérant ce qui est important pour soi-même. L'une des participantes, Sarah, explique ce sous-thème comme suit :

[...] Ce que je me suis aperçue (rire), au fil des années, pis toute ça, j'me suis aperçue, que pour moi, c'était important d'être authentique dans mes relations. Pis pour moi authentique ça veut dire (rire) : parler des émotions, parler de nos vécus pis pour moi ben, mon vécu, c'était ça (384-387).

Un élément novateur s'est dégagé de ces expériences car malgré l'importance et la croyance en leurs valeurs primordiales, les participantes jugent parfois difficile de les appliquer. Effectivement, le secret peut limiter le déploiement optimal de leur authenticité puisqu'il demeure difficile, dans un contexte de dévoilement d'une infection

¹³ Ces chiffres correspondent aux lignes d'où proviennent chacune des citations tirées des entrevues

stigmatisée, de révéler de manière véritable les informations telles qu'elles sont. La citation de Simone illustre cet aspect :

Oui. Ben c'est dur. C'est dur parce que je ne me sens pas moi intègre à part entière [...] Mais intègre, ben c'est à tous les niveaux aussi là. Je pense que je ne veux pas me mentir à moi-même non plus. J'essaie de... de faire face là (436-438).

Pour Sarah et Simone, l'authenticité empreinte d'intégrité correspond à une valeur importante, un idéal à atteindre pour guider leur choix bien qu'il ne soit pas toujours facile de le mettre en pratique. Il est plausible de penser que les participantes vivent un conflit intérieur, entre ce qui est souhaité puis réalisable au cœur du dévoilement et des relations interpersonnelles.

Le dernier sous-thème, **tenir compte de la perspective des confidents**, est mentionné par cinq des participantes comme étant important dans l'expérience de dévoilement. Bien que se respecter demeure impératif, il appert que les participantes font preuve de considération envers les personnes à qui elles dévoilent. Par exemple, avant un dévoilement public médiatisé, l'une des participantes a considéré l'avis de son enfant afin d'obtenir son point de vue. À partir de cette perspective elle a décidé de prendre les précautions nécessaires pour ne pas se faire reconnaître publiquement afin de respecter la demande de son enfant. Elles manifestent aussi un respect empathique lorsqu'elles tiennent compte de la difficulté, pour les confidents, de recevoir une telle nouvelle et de s'y adapter. Sandrine l'exprime comme suit :

Si tu préfères que ce soit comme ça c'est correct. Faut que tu leur laisses le temps à eux aussi d'assimiler le fait pis de comprendre. Tu sais. Tu ne peux pas leur dire : « ben regarde là, mais ça c'est normal. C'est quoi là de penser... » Mais tu ne peux pas. Il faut que tu leur laisses à eux aussi la chance de t'apprivoiser. Parce que c'est un apprivoisement. C'est ça. Faut qu'ils apprennent à t'apprivoiser. Il faut que tu respectes le temps que ça leur prend pour t'apprivoiser. Pis à ce moment-là ils vont te respecter plus (Sandrine, 29-35).

Ainsi, les participantes de cette étude reconnaissent qu'elles doivent se respecter durant leur expérience de dévoilement tout en considérant leurs confidents.

Thème 2 : Ressentir l'appréhension

Ressentir l'appréhension repose sur cette crainte qu'ont les femmes de prévoir ce qui adviendra. Elles se projettent dans cet avenir inconnu en ressentant la peur, l'inquiétude et en s'imaginant tout ce qui peut arriver comme conséquences. Elles iront même jusqu'à redouter le regard différent des autres sur elles. Trois sous-thèmes permettent d'exposer cette appréhension : 1) Appréhender l'avenir comme femme séropositive, 2) Craindre un regard différent des autres sur soi, 3) Anticiper les réactions des confidents.

Le premier sous-thème, **appréhender l'avenir comme femme séropositive**, extrait des propos tenus par la plupart des participantes, est important dans la compréhension de leur expérience. Elles décrivent leurs diverses appréhensions face au futur, telles que vivre une condition de santé étrangère et inconnue, la peur de demeurer seule, la crainte de ne plus trouver de partenaire qui veuille d'elles lorsqu'elles auront

dévoilé, en plus de projeter la difficulté de faire face à de futurs dévoilements. Les femmes s'imaginent souvent le pire, causant de l'incertitude, de l'appréhension lorsqu'elles auront à s'ouvrir aux autres et la peur d'être blessées. Gésabelle témoigne de son appréhension, le jour où elle devra annoncer à un partenaire sa séropositivité:

C'est ça. Pis là euh l'avenir va me dire aussi hein. Moi regarde là présentement, tu penses-tu que je pense à être avec quelqu'un? Comment je vais faire pour lui dire? Quand est-ce que je vais lui dire? Je vais tu lui dire au début, je vais tu lui dire à fin? Je vais tu le dire au commencement?
(Gésabelle, 743-746)

La rencontre d'un partenaire avec toutes ses implications est une situation préoccupante pour la plupart des participantes illustrant les appréhensions qu'elles vivent face à leur avenir.

Le deuxième sous-thème, **craindre un regard différent des autres sur soi**, est supporté par l'ensemble des participantes et fait foi des appréhensions ressenties par l'expérience du dévoilement. Elles se montrent méfiantes à l'idée que les autres puissent découvrir leur séropositivité, comme si cette condition était apparente et facilement identifiable par un simple regard des autres porté sur elles. Anita soulève cette méfiance liée à la crainte d'être identifiée séropositive: « *Pis à chaque fois que quelqu'un me regardait ou regardait mon garçon, je me disais qu'ils pensent que, qu'elle, que telle affaire. Mais on ne peut jamais se douter là, tu sais (708-710)*»

Quant à Sandrine, elle est convaincue que si elle avait dévoilé à son employeur, ce dernier l'aurait perçu différemment: « *C'est sûr que la vision n'aurait pas été la même,*

face à mes patrons face à moi. Malheureusement, elle n'aurait pas été la même. Ça, j'en suis très consciente (66-68). »

Craindre un regard différent des autres sur soi rappelle la suspicion de même que la peur entretenues par les participantes à l'égard de ce que les autres pourraient penser d'elles s'ils connaissaient leur séropositivité.

Dans le dernier sous-thème, **anticiper les réactions des confidents**, les pensées et les craintes sont ressenties par toutes les participantes avant l'annonce de leur séropositivité. Les réactions anticipées sont davantage perçues négativement puisqu'elles sont liées au rejet et à la stigmatisation. Les participantes s'imaginent la manière dont les confidents réagiront et leurs incertitudes demeurent jusqu'à ce qu'elles dévoilent, pour finalement faire face aux réelles manifestations. Il est donc impossible de déterminer à l'avance et avec exactitude comment les confidents répondront à la nouvelle. *«Dans le fond euh, tu dis : bon, peut-être qu'ils devraient réagir comme ça, mais ce n'est pas une assurance non plus dans le fond. Tu ne sais pas vraiment comment les gens vont réagir [...] (Claire, 127-130).»* Parfois, comme le souligne Sarah, les réactions peuvent s'avérer contraires à ce qui avait été présumé initialement:

Mais j'lui ai avoué, j'ai dit tu sais quoi, je pensais que c'était toi qui allais réagir [...] pis pourtant je me suis trompée. C'est les autres qui ont réagi, que je croyais qui allaient pas réagir pis finalement, c'est l'inverse (Sarah, 501-504).

Être placée devant une situation où les réponses sont inattendues et perçues négativement sous-tend ce thème « **anticiper les réactions des confidents** » et permet

de mieux comprendre la difficulté vécue des participantes vis-à-vis cette expérience de dévoilement.

Thème 3 : Exercer un contrôle pour assurer une protection

Exercer un contrôle se manifeste soit par le non dévoilement ou en établissant des limites. En restreignant le partage d'informations, les participantes se protègent des risques possibles qui les guettent autant que les confidents. Même si des mesures sont prises pour maintenir le contrôle, il y a toujours un danger que ce dernier ne puisse être exercé entièrement. Lorsque la situation évolue vers une perte de contrôle, les FVVIH ne peuvent plus forcément assurer cette protection contre les conséquences négatives perçues. Par conséquent, quatre sous-thèmes ont favorisé l'émergence de ce thème : 1) Se protéger en gardant le secret, 2) Protéger les proches d'un fardeau par le non dévoilement, 3) Établir des limites pour contrôler la confidentialité, 4) Perdre le contrôle face aux personnes informées involontairement.

Le premier sous-thème, **se protéger en gardant le secret**, a été relevé par six participantes et fait partie intégrante de leur expérience. Le contrôle de l'information s'exerce par le secret qui est maintenu, le secret qui devient le moyen par excellence pour se protéger des conséquences défavorables. Les participantes veulent se mettre à l'abri des dangers ou des impacts négatifs qui pourraient survenir, si elles optaient pour le dévoilement. Léane l'explique comme suit :

Pis peut-être que si j'aurais fait mon dévoilement au début, je travaillais euh à temps plein puis euh... j'aurais peut-être eu des rejets pis là ça aurait parlé dans le bureau pis j'avais peur de perdre ma place pis euh, tu sais. Fait que moi, j'ai tenu ça fermé. (Léane, 749-752)

Puisque le dévoilement peut être perçu contraignant et se répercuter négativement sur la personne, notamment par le rejet, les participantes préfèrent exercer un contrôle de leur situation en gardant le secret. Elles se protègent de ce qui pourrait s'en suivre.

Le deuxième sous-thème, **protéger les proches d'un fardeau par le non dévoilement**, soulevé par les propos de trois participantes, fait référence à leurs préoccupations envers leurs proches soit, le partenaire, la famille, les amis ou les enfants. Plus précisément, les participantes expliquent que le non dévoilement est l'option privilégiée auprès de leurs proches pour éviter de leur causer un fardeau. En effet, les fardeaux s'expliquent par les inquiétudes causées à autrui par l'annonce de la séropositivité et la lourdeur de ces informations. Afin de protéger leurs proches, elles exercent un contrôle de l'information par le non dévoilement de leur condition de santé, leur épargnant des soucis et d'un poids qu'ils devraient porter. Voici un extrait d'Anita qui décrit ce sous-thème:

Mais je me dis, je ne veux pas que les gens me prennent en pitié là, pis « ah ben là » à chaque fois que t'as un rhume « ça va tu bien là? » pis (ricane), tu sais. Fait que, c'est pour ça je me dis, je ne veux pas causer de soucis. Tu sais, je vais bien. Pourquoi je vais stresser tout le monde pis euh (Anita, 64-68).

Dans cet exemple, le dévoilement a été jugé néfaste pour les confidents. Les participantes veulent éviter de causer du tort et protègent leurs proches en gardant le secret.

Dans le troisième sous-thème, **établir des limites pour contrôler la confidentialité**, a été ressorti des propos des sept participantes, en regard des restrictions exercées quant au dévoilement auprès de certaines personnes et dans certains contextes. Ces limites permettent de contrôler la confidentialité dans un but implicite d'assurer leur propre protection. Par exemple, le contexte du milieu de travail est jugé, selon plusieurs femmes, comme un contexte défavorable au dévoilement. Claire souligne les limites établies pour ne pas dévoiler au travail : « *Euh... par contre, mon travail euh bon, pis ça c'est un endroit où je préférerais euh... ne pas le divulguer (190-191).* »

Établir des limites est comme un filtre qui laisse passer ou non certains renseignements confidentiels aidant au contrôle exercé. Les restrictions fixées par les participantes peuvent être émises clairement à leurs confidents, tel qu'exprimé dans la citation suivante : « *Autrement dit, moi je leur disais en disant : Garde ça pour toi (Gésabelle, 416).* »

En contrepartie, il arrive que des confidents veuillent imposer leurs propres limites auprès des participantes pour freiner le dévoilement. Certaines participantes ont donné des exemples dans lesquels les partenaires leur ont « interdit » d'en parler. Sarah raconte une situation vécue : « *Pis lui-même dans sa famille il [son conjoint] ne voulait pas le divulguer [...] (416)* »

Établir des limites repose sur un contrôle « partiel » du dévoilement dans certaines circonstances, imposées par les FVVIH elles-mêmes mais aussi par leurs confidents, pour freiner la circulation de renseignements confidentiels qui pourraient compromettre la protection des deux parties.

Enfin, soulevé par trois participantes, le dernier sous-thème, **perdre le contrôle par des personnes informées involontairement**, s'avère intéressant pour comprendre une autre dimension du dévoilement. Les trois sous-thèmes présentés antérieurement illustrent la notion de contrôle mais ce dernier ne peut être maintenu de façon optimale puisque qu'il y a malencontreusement des fuites au niveau des renseignements privés. En effet, il s'agit du bris de la confidentialité, sans le consentement de la FVVIH. Les participantes ont perçu le besoin des confidents d'en parler à quelqu'un d'autre, non pas nécessairement par mauvaise intention, mais parce qu'ils sont eux aussi confrontés à tenir un secret qu'ils voulaient partager. Par ailleurs, pour l'une des participantes, la séropositivité de son enfant a sous-entendu le statut sérologique de la mère, provoquant ainsi un double dévoilement à la famille, sans qu'elle ne donne son accord :

Je ne leur ai jamais annoncé que j'étais séropositive. Ils l'ont su. Ils l'ont su par mon enfant, à la naissance de mon enfant. Ils l'ont su parce que moi je me suis ramassée à l'hôpital aussi parce que j'ai faite euh... une infection euh... bon. Non, c'est parce que mon enfant, tu sais mon enfant a été pris en charge pis qu'y était séropositif, fait qu'ils l'ont su. Je n'ai pas eu à l'annoncer à personne (Madame X, 23-27).

En conclusion, les femmes veulent se protéger de même que leurs confidents des risques ou des aspects négatifs liés au dévoilement. Ainsi, le non dévoilement demeure

le moyen préconisé par plusieurs de ces participantes pour éviter la propagation des renseignements confidentiels et conséquemment en garder le contrôle.

Thème 4 : S'engager délibérément dans une démarche de révélation-dissimulation

S'engager délibérément, c'est-à-dire volontairement dans une démarche de révélation-dissimulation, est le résultat de plusieurs questionnements et de réflexions des aspects contextuels et relationnels. Concrètement, il s'agit d'arrimer différents éléments entourant la démarche notamment, les personnes à qui seront dévoilées les informations, le contexte de l'annonce et la manière d'en parler. Ensuite, il y a des situations précises où les femmes ont dévoilé, d'autres moments où elles ont choisi de camoufler leur séropositivité ou encore lorsqu'elles se sont obligées d'en parler. De plus, s'engager dans une telle démarche requiert du temps, ce qui a nécessité pour les participantes de gérer graduellement leur démarche. L'identification de six sous-thèmes a favorisé l'émergence de ce thème : 1) Réfléchir judicieusement aux éléments inhérents au dévoilement-non dévoilement, 2) Cibler les confidents en fonction de la nature de la relation, 3) Lever le voile, 4) Gérer graduellement le dévoilement au fil du temps, 5) Camoufler sa séropositivité, 6) S'obliger à divulguer.

Le premier sous-thème, **réfléchir judicieusement aux éléments inhérents au dévoilement-non dévoilement**, soulevé par toutes les participantes, rend compte d'une forme de préparation, de questionnements et de la mise en place des éléments qui traduisent cet engagement dans une démarche de révélation-dissimulation. Il s'agit de

l'analyse réfléchie des aspects associés au fait de révéler ou de dissimuler sa séropositivité. Les propos de Sarah appuie ce sous-thème: « *Y a toujours comme : A qui j'ai à faire? Qu'est-ce que je peux dire ? Qu'est-ce que je ne peux pas dévoiler? Jusqu'où je peux aller ? (783-784)*» Ainsi, une réflexion judicieuse est requise, basée sur l'évaluation et le jugement des participantes. Gésabelle illustre ceci par le *verbatim* suivant: « *Parce que ça prend du jugement pour pouvoir aller le dire à du monde pis pas à d'autres, tu sais (140-141).* »

Le second sous-thème a été exprimé par toutes les participantes et se définit comme suit : **cibler les confidents en fonction de la nature de la relation**. Ainsi, les participantes ont déterminé ou choisi des personnes précises, c'est-à-dire des confidents à qui elles peuvent ou non dévoiler leur séropositivité. Pour bien les cibler, les femmes établissent des « critères » qui leur permettront d'apprécier les caractéristiques favorables liées à la nature de la relation, par exemple, la personnalité, la proximité, la capacité à garder le secret, le climat de confiance ainsi que certaines autres particularités dont l'âge. Advenant que le confident soit « jugé » incapable de garder les informations confidentielles, la décision de ne pas lui dévoiler sera retenue. La citation de Gésabelle en fait part :

Mon, mon, mon frère il a, il a une, il a une blonde. Pis elle, elle ne le sait pas. Mais tous les autres le savent. Parce que elle, est ben trop « bingo.» Je ne sais pas quand est-ce ça va lui sortir de la bouche, tu sais. Je ne peux pas lui faire confiance (Gésabelle, 458-462).

Par ailleurs, une autre caractéristique recherchée par les participantes est la force de caractère des confidents, c'est-à-dire, leur capacité à gérer des informations difficiles, tel que soulevé par Simone :

Ben... proximité euh, maturité. Euh... de voir là qu'est-ce que ces gens-là euh peuvent m'apporter comme soutien aussi [...] C'est ça. Ce que je pensais qui avait le, le... y'a, y'a comme une forme d'évaluation aussi dans les personnes que je choisis de le dire parce que je... je parle d'une force de caractère. Tu sais, je me dis, y'a des gens que je sens qui sont assez solides aussi pour euh... faire la part des choses pis euh aller se renseigner, puis... c'est ça (284-290).

En résumé, les deux premiers sous-thèmes présentés ci-haut entourent la réflexion quant aux éléments inhérents au dévoilement-non dévoilement, en plus des « critères » établis qui permettent de bien cibler les confidents, ce qui est considéré comme une forme d'évaluation. Ces deux sous-thèmes soutiennent donc l'engagement dans une démarche de révélation-dissimulation, par sa nature réflexive, évaluative et « analytique ».

Le troisième sous-thème, **lever le voile**, résulte des expériences des sept participantes. Après avoir songé au bon moment d'en parler, aux confidents ciblés ainsi qu'à d'autres considérations, elles décident de passer à l'action et de dévoiler. Tous les éléments liés à cette démarche ne sont plus d'ordre réflexif mais sont mis en pratique dans une situation concrète de dévoilement. Les participantes ont raconté des exemples vécus où elles ont dévoilé leur séropositivité. Ces exemples décrivent les confidents à qui elles en ont réellement parlé (parents, sœur, amis, partenaire), la manière de

l'exprimer (« je suis séropositive »), les circonstances et l'endroit (à la suite du diagnostic, lors d'un repas entre amis). Les propos de Léane soutiennent bien ce sous-thème par cet exemple précis où elle a dévoilé :

Pis là ben je... moi je trouvais des occasions pour le dire. Je ne suis jamais arrivée à dire « Hey faut que j'y dise. » Je partais sans ja..., sans, sans penser que j'étais pour le dire à la personne. Euh... avec ma sœur on était assises sur la balançoire à l'extérieur pis on parlait. Pis là un moment donné j'ai eu le goût de lui dire. Fait que je lui ai dit. (Léane, 113-117)

Cette participante a saisi l'opportunité, c'est-à-dire, le moment présent qui se prêtait bien à l'annonce de sa séropositivité à sa sœur, et ce, dans une ambiance favorable. Ceci exemple illustre bien que lever le voile s'insère dans l'engagement d'une démarche de révélation-dissimulation.

Le quatrième sous-thème, **gérer graduellement le dévoilement au fil du temps**, est ressorti des propos recueillis de l'ensemble des participantes. Ce dernier permet de comprendre que le dévoilement est dynamique, qu'il évolue dans le temps, qu'il se vit une étape à la fois soit, graduellement. La citation qui suit illustre cette gestion graduelle: « *Mais je ne peux pas dire que j'ai trouvé ça dur le dévoilement parce que j'ai été par étapes (255-256).* »

Certaines participantes ont décidé de taire leur situation dans l'instant présent, tout en demeurant ouverte à l'idée d'un possible dévoilement à une personne ciblée, dans un temps indéterminé. C'est ainsi que Gésabelle raconte une parcelle de son expérience: « *Pis que... bon c'est ça. Fait que lui, il ne le saura pas.... pas pour*

l'instant. Tu sais, tu vois moi je suis une personne que ça fait x temps que je l'ai. Puis pour l'instant ça ne me dit rien d'y dire (Gésabelle, 166-168). » Par ailleurs, pour l'une des participantes qui vit avec le VIH depuis plus de 20 ans, son secret a été maintenu pendant les dix premières années et ensuite elle s'est décidée d'en parler. Par conséquent, ce sous-thème, **gérer graduellement le dévoilement au fil du temps**, s'inscrit dans cet engagement d'une démarche de révélation-dissimulation, qui s'échelonne au fil du temps, voire même des années.

Le cinquième sous-thème, **camoufler sa séropositivité**, est également abordé par l'ensemble des participantes. Si le dévoilement se gère graduellement dans le temps, c'est que tout ne peut être dit, ni complètement caché. Dans certains contextes ou situations précises, les participantes camouflent leur séropositivité par la dissimulation, dans le but de la couvrir et de la masquer. En effet, elles utilisent des messages vagues pour expliquer le motif de l'hospitalisation ou de la détérioration, elles laissent planer le doute sur leur condition, cachent leurs médicaments ou racontent des mensonges. Dans certaines circonstances, les participantes ont pu se sentir piégées devant des questions relatives à leur état de santé, ce qui les a poussé à mentir, comme le souligne Simone: « *En fait, l'assureur y'a pas été très très euh futé là-dessus, mais il m'a, il m'a posé toutes les questions confidentielles devant ma mère. Et euh là sur mon état de santé, j'ai été obligée de mentir (Madame X, 37-40).* »

Aussi, il y a une justification qui est donnée aux confidents ou aux personnes à qui s'adresse le dévoilement, c'est-à-dire des raisons qui permettent d'éviter les soupçons de

même que l'association de symptômes ou de médicaments qui expliqueraient la nature de l'infection. Gésabelle l'explique comme suit :

Je lui ai dit par exemple... ce que je dis, pis euh ce que j'ai mis en place rapidement à l'été pour justifier un peu euh, surtout là la, la grande fatigue pis tu sais le genre de détresse aussi qu'il y a eu là pendant un bon six mois là, c'est que j'ai fait une grosse infection. (Gésabelle, 169-173)

Finalement, le sixième sous-thème, **s'obliger à divulguer**, a été manifesté par plus de la majorité des participantes. Les participantes ont expliqué cette obligation comme une pression qu'elles s'imposaient, par le devoir et leur responsabilité de dévoiler dans des situations où une tierce personne risque d'être contaminée notamment lors de relations sexuelles ou de blessures. Implicitement, elles pensent aux autres, puisque certaines revendiquent le droit du partenaire d'être informé. Dans la citation qui suit, la responsabilité et le devoir sont évoqués comme motifs pour dévoiler:

Euh... ben parce qu'il y a tout l'enjeu de la sexualité là. Euh [...] Faut que les gens sachent dans quoi ils s'embarquent là. Hum. Pis il y a toute une question aussi que je... c'est ça. Tu ne peux pas cacher ça une affaire comme ça là. (Simone, 644-648)

Dans un contexte de transmission verticale, les mères se sont senties obligées de dire à leurs enfants qu'ils étaient séropositifs, croyant qu'ils avaient le droit d'être informés de leur état de santé. Voici donc un extrait qui en témoigne : « *Parce qu'y faut qu'il le sache. Il a le droit de le savoir qu'il est séropositif (Madame X, 67-68).* »

Ces propos rapportés mettent en évidence que les participantes s'obligent à divulguer lorsqu'un risque de contaminer d'autres personnes est identifié, reflétant leur propre engagement dans une démarche de révélation-dissimulation.

Thème 5 : S'exposer au contexte social empreint d'exclusion

S'exposer au contexte social stigmatisant empreint d'exclusion rappelle la réalité troublante des participantes. En effet, le contexte socioculturel est plutôt défavorable aux personnes séropositives, puisqu'il est teinté de préjugés, de préconceptions, de mauvaises informations, sans oublier la crainte de contagion qui persiste. Ce contexte social rend donc les FVVIH vulnérables à l'exclusion sociale. Quatre sous-thèmes ont soutenu l'émergence de ce thème : 1) Affronter la méconnaissance des autres, 2) Percevoir la frayeur de contamination des confidents, 3) Ressentir des manifestations d'exclusion, 4) S'exposer à la stigmatisation.

Le premier sous-thème, **affronter la méconnaissance des autres**, traduit l'incompréhension et le manque de connaissances des gens à l'égard de l'infection au VIH. Cette méconnaissance a été vécue à l'unanimité par les participantes. Il est ressorti que certains professionnels de la santé ignoraient les informations relatives aux traitements antirétroviraux, comme l'a vécue Sarah : « *Quand j'ai dit au médecin que j'étais séropositive [en chuchotant], il a dit « ouin, » pis que je prenais la trithérapie, il m'a dit « c'est quoi ça? »* Pour Simone, la méconnaissance des autres contribue à la stigmatisation, tel qu'illustrés dans cette citation : « *Parce que sinon on reste dans les préjugés là. Si on n'a pas de renseignements, on... on n'évolue pas par rapport à nos conceptions là, pis à nos perceptions de, de, de l'infection (690-692).* » En général, les gens sont peu ou pas informés par rapport au VIH. Ainsi, affronter la méconnaissance des autres n'est pas favorable à la personne séropositive qui risque d'être confrontée à

des remarques désobligeantes et à des préjugés, elle s'expose ainsi au contexte social stigmatisant empreint d'exclusion.

Exprimé par la plupart des participantes, **percevoir la frayeur de contamination des autres** est considéré comme inhérent au dévoilement. Selon ces femmes, des proches (membres de la famille et partenaire) et des professionnels de la santé ont manifesté à leur égard une grande crainte d'être contaminés. Cette perception et interprétation des femmes quant à la frayeur des autres en regard de la nature transmissible de l'infection se traduit dans les exemples qu'elles ont vécu. En voici quelques uns : éviter le partage de nourriture avec une femme séropositive, craindre de la consoler lorsqu'elle pleure, de peur que les larmes soient contaminées, et finalement, limiter les contacts usuels (comme donner la main). Une participante explique le stress perçu par les membres de sa famille après avoir partagé la même assiette, laissant place à des réactions ressenties telles que le dédain et le dégoût à son égard. Sandrine soulève cette peur qui règne et prédomine lors d'un repas:

Mais eux ils ont tellement peur, si on était là pis qu'on mangeait à... euh du manger à table mais euh... « Touche pas à sa fourchette! » tu sais, c'était comme « Oh! Ok. » Fait que toi t'as pu faim là, tu veux pu manger là, tu veux rien faire. Mon frère là je veux dire : « bon ben, prends pas le même verre. » « Non, non. » Je suis arrivée chez-eux, j'ai amené mon verre (rires) (96-101). »

Quant à Sarah, elle rapporte que son amie avait peur d'avoir contracté l'infection en la consolant : « Tu as tellement pleuré devant moi que je l'ai attrapé avec tes larmes! (130). »

Ainsi, il semble que la peur des proches ou d'autres personnes vis-à-vis les FVVIH se manifeste aussi par une certaine répugnance qui influence les comportements de tous. De telles attitudes font foi que les participantes s'exposent dès lors au contexte social stigmatisant empreint d'exclusion.

Le troisième sous-thème, **ressentir des manifestations d'exclusion**, a été exprimé par toutes les participantes. Selon celles-ci, des manifestations se sont concrétisées de plusieurs manières, particulièrement par le rejet des proches mais aussi par des professionnels de la santé qui ne voulaient plus les prendre en charge cliniquement une fois leur état de santé connu. Conséquemment, elles se sont senties exclues. Léane en a fait foi dans cet extrait d'une situation vécue:

Parce que j'ai vécu le rejet. Euh... j'avais appelé mon dentiste, mon médecin, euh mon médecin là de, de famille pis les deux n'ont pas voulu... y m'ont pris, mais y m'ont dit qu'ils voulaient pu me voir, que ce n'était pas là. Le dentiste voulait pu m'avoir euh, fait que ça a donné un coup (16-19).

De plus, à la suite du dévoilement, certaines relations amoureuses ou d'amitié ont pris fin. Un éloignement graduel s'est produit, jusqu'à l'absence de nouvelles. Sarah exprime que son amie ne voulait plus lui parler et préférait désormais lui écrire. Après quelques temps, les contacts avec cette personne se sont estompés, intensifiant l'exclusion ressentie de cette participante. Ressentir des manifestations d'exclusion s'explique par le sentiment d'être différentes, par le fait de se sentir rejetées et « à part » supportent cette exposition au contexte social stigmatisant empreint d'exclusion.

Pour toutes ces participantes, **s'exposer à la stigmatisation** est vécue comme une dimension risquée du dévoilement. En effet, ce dernier sous-thème rend compte des tabous, des préjugés, des comportements jugés négativement, de la sexualité ainsi que des groupes de population marginalisés. Les femmes ressentent ces préjugés et ces idées négatives qui s'avèrent néfastes et défavorables à leur égard. La citation suivante traduit les composantes qui accentuent la stigmatisation, telle qu'exprimée par Gésabelle:

Mais... il n'a pas poigné ça en, en se protégeant pas, en faisant du cul, tu sais. (ricane) Euh ce n'est pas pareil là. Comme, c'est ça le disgracieux là. C'est le tabou qu'on disait tantôt là. Tu vas être malade parce que t'as pas faite attention, tu sais (814-817) [...] Je vais te dire en plus que le, la psychologue m'a dit : « tu touches à beaucoup de tabous, tu sais, quand tu le dis à quelqu'un là. » Tu touches à la sexualité, à la mort puis à la maladie. Le monde ne veule pas ça, tu sais (290-293).

Le VIH n'est pas encore un sujet dont on parle ouvertement et librement. Il demeure plutôt caché et secret. Les gens se souviennent des premiers groupes affectés par l'infection, soient les homosexuels et les gens d'origine ethnoculturelle. Claire ajoute cet aspect fort intéressant, lié au contexte de la transmission du virus, qu'elle qualifie comme étant un « accident ». Selon elle, les réactions des autres sont tributaires de la manière dont le VIH a été transmis. Avoir contracté l'infection « par accident » laisse croire en une malchance, le fait d'être une victime, où la personne est plus sujette à être exemptée d'une classification dans un groupe déjà « catégorisé », comme les utilisatrices de drogues intraveineuses ou les prostituées. Voici une citation à l'appui:

Parce qu'il y en a beaucoup que ça va être associé à la drogue euh... bon. Prostitution, tout ça. Alors les gens qui te connaissent savent très bien que tu

n'es pas la personne. Alors s'est arrivé purement euh par accident. Alors je pense que ça les gens savent faire ce calcul-là aussi [...] Voilà. Alors je pense dépendamment dans quelle situation ça t'arrive euh, je pense que la réaction est là aussi. (Claire, 633-640)

Ceci étant, être exposée à la stigmatisation demeure une réalité fort difficile à vivre, même si le contexte de transmission peut contribuer à atténuer l'ampleur de cette stigmatisation.

L'une des participantes a remarqué une différence quant au dévoilement entre les femmes québécoises et celles d'origine africaine et haïtienne. Bien que cette perception ne soit pas ressortie auprès de l'ensemble des participantes, il semblerait tout de même que la réalité vécue diffère d'une culture à l'autre. Léane décrit sa perception :

Mais ce que j'ai appris ici pour le dévoilement, que les, les autres nationalités ont pas la même facilité que nous-autres, je pense. Ils sont encore... parce qu'ils ne veulent pas le dire dans leur famille. Il ne faut pas que ça... Parce qu'il y avait quand même dans « programme C » il y avait beaucoup des africaines, haïtiennes euh... Ce n'est pas le, le même genre que nous-autres là. Ce n'est pas euh... c'est plus caché. Il ne faut pas qu'ils le disent. La mentalité n'est pas pareille du tout, du tout (428-434).

Pour conclure, la stigmatisation prend source entre autres dans les croyances, les tabous, les idées préconçues, les préjugés véhiculés dans la société, à travers lesquels les femmes séropositives sont étiquetées. Il est permis de croire que le contexte de transmission ainsi que la culture aient une influence sur l'expérience de dévoilement. Par ailleurs, même si les participantes sont nées au Québec, elles ne sont pas exemptes de cette stigmatisation qui les touche directement ou indirectement.

Thème 6 : Souffrir intérieurement

Souffrir intérieurement est vécu par l'ensemble des participantes, et ce, à différents niveaux. Tout d'abord, l'idée de révéler est source de tourment, d'autant plus que les réactions des confidents peuvent être perçues difficilement, ce qui a des répercussions directes sur les participantes. Ensuite, le secret maintenu peut représenter un fardeau à porter, auquel s'ajoutent les perceptions négatives qu'entretiennent les participantes à propos d'elles-mêmes, les amenant à s'isoler.

Cinq sous-thèmes ont permis de dégager la souffrance intérieure vécue des participantes: 1) Se sentir tourmentée à l'idée de révéler, 2) Percevoir des réactions difficiles des confidents, 3) Porter sur soi un fardeau, 4) Intérioriser des sentiments dévalorisants et une image de soi négative, 5) Se replier dans l'isolement.

Le premier sous-thème, **se sentir tourmentée à l'idée de révéler**, est ressorti des propos recueillis de la plupart des participantes et reflète l'intensité, voire même une certaine douleur au moment d'en parler. En effet, pour elles, le dévoilement est une « action » extrêmement souffrante puisqu'elles ne se sentent pas toujours habilitées à le faire; certaines se disent même incapables d'y parvenir, traduisant la souffrance intérieure vécue. Pour Anita, le dévoilement est même perçu comme une torture : « *Oui, oui. Je n'aime pas ça du tout là. C'est... faut me tordre quasiment le cou là, tu sais. Je suis, vraiment quand je suis au pied du mur là, là je le dis. (Anita, 43-44)* »

Le deuxième sous-thème proposé est celui de **percevoir des réactions difficiles des confidents**. Relevé à l'unanimité, les participantes ont perçu plusieurs types de manifestations de la part de leurs confidents à la suite du dévoilement. Cette annonce étant souvent inattendue, confrontante et émotive, les réactions se sont traduites par l'état de choc, la tristesse, la colère, la rage et le malaise. Incontestablement, ces réactions ont été « absorbées » et donc, vécues difficilement par les participantes, entraînant ainsi leur propre souffrance intérieure.

L'une des mères témoigne de la colère et de la rage perçues de son enfant qui semble lui en vouloir:

C'était un retour difficile là, tu sais. La colère, la rage euh, euh je... tu sais, « J'ai rien fait pour ça. Pourquoi moi? C'est de ta faute. » « Oui, c'est de ma faute. » Pis oui, on a pleuré ensemble. Pis on a vécu par toutes les émotions ensemble. Parce qu'y me le faisait payer pis y me le faisait payer cher. Pis y était méchant avec moi (Madame X, 81-85).

Percevoir des réactions difficiles des confidents fait partie de l'expérience du dévoilement. En effet, eux aussi, dans ce contexte d'annonce de la séropositivité, peuvent être pris émotionnellement, causant de la souffrance chez les femmes.

Le troisième sous-thème, **porter sur soi un fardeau**, rejoint l'ensemble des sentiments exprimés par les participantes sur cette souffrance intérieure associée à l'expérience du dévoilement. Plus précisément, porter sur soi un fardeau se ressent comme suit : la lourdeur du secret gardé, un silence qui peut s'avérer destructeur; la culpabilité d'avoir transmis l'infection à son enfant; et le besoin de soutenir les

confidents, alors qu'elles-mêmes ressentent le besoin d'être soutenue. Sarah exprime à quel point ce silence destructeur est lourd à porter:

J'étais tannée de toujours transporter pendant cette période là, pis ça faisait un an qu'on se fréquentait là, un an deux ans là. Ok ? Là je suis rendue à ma septième année de vie avec ça. Mais imagine, déjà un an je trouvais ça lourd [...] C'est lourd à porter. C'est un silence qui...qui te gruge de l'intérieur (Sarah, 407-410; 541)

Cette autre expérience d'une mère ayant transmis l'infection à son enfant, lors de la grossesse, s'est révélée bien douloureuse. Elle est représentée dans cet exemple :

Mais ben cette appréhension-là tu te dis, mon dieu seigneur comment tu peux annoncer ça à ton enfant que toi tu lui as transmis quelque chose qu'elle va être pris avec pour la vie, qui ne se guérit pas? Ça là c'est, écoute tu vis avec là dans ton cœur et dans ta tête là, c'est comme... Y'a pas de mot pour expliquer comment tu peux te sentir face à ça là, tu sais. Tu peux-tu t'imaginer, t'annonce à ton enfant : « Regarde, c'est moi la responsable, c'est moi la coupable. C'est à cause de moi que t'es comme ça. (Madame X, 67-73)

Porter sur soi ce genre de fardeau représente à quel point il peut être lourd de vivre avec un secret, de devoir soutenir les autres en pleine période de vulnérabilité, d'être responsable de la séropositivité de son enfant, indiquent la souffrance vécue.

L'intériorisation de sentiments dévalorisants et une image de soi négative, comme quatrième sous-thème, a été exprimé par cinq participantes. Elles le décrivent comme la honte d'être séropositives, de se blâmer de leur état, de se déprécier, de se dévaluer et de s'attribuer une piètre image. Cette intériorisation de sentiments et de perceptions dévalorisantes conduit à cette souffrance intérieure. Concrètement, ces

FVVIH ont l'impression de ne plus se sentir femme, d'être salies, en plus de se considérer comme un « torchon », de ne pas se sentir « bonnes » d'avoir été infectées.

Voici une citation très éloquente à ce sujet:

Ah ben c'est sûr que on, on se trouve euh... tu sais je veux dire, c'est pas, on se trouve pas super bonne là. (ricane) C'est euh... C'est, c'est dur. C'est dur pour l'ego là, tu sais, tu t'en vas dire que, que t'as pogné un VIH là euh [...]. Moi, je peux me sentir un torchon aussi parce que je l'ai pogné, tu sais (Gésabelle, 286-288; 676-677). »

Se percevoir négativement et se sentir dévalorisée est une réalité partagée par l'ensemble des participantes à l'étude.

Finalement, le dernier sous-thème, **se replier dans l'isolement**, a été soutenu par les propos des sept participantes. Ces dernières se sont renfermées, elles se sont repliées sur elles-mêmes, reflétant la fermeture qui marque cet isolement. Certaines d'entre elles constatent le danger de l'isolement qui les guettent, d'autres ont coupé partiellement ou totalement leurs contacts sociaux puisqu'elles ne voulaient plus voir personne. Les propos de Claire illustrent bien ceci qui semble marquer cette expérience que peuvent vivre les FVVIH:

Alors ça c'est le danger euh... des personnes atteintes du virus, tu vas avoir tendance à te refermer sur toi et à pu voir personne. Euh et ça c'est un gros danger je pense, particulièrement chez les femmes. Je pense que les femmes ont tendance à beaucoup se... renfermer. Euh ce qui est très mauvais dans le fond parce que ce n'est pas écrit dans ta face (332-336).

L'une des participantes témoigne de sa souffrance à travers le sentiment de solitude vécu : «*Fait que ce qui me fait de la peine c'est qu'on vit tous avec notre petite*

solitude là-dedans. Ça, ça c'est le plus dramatique. Ça fait plus de peine que d'avoir le, le VIH quasiment (Gésabelle, 729-731).»

Par ailleurs, l'isolement peut être conséquent du secret gardé mais aussi des expériences antérieures vécues de dévoilement, tel que souligné dans la citation suivante: « *Et j'ai vécu, mais je me suis renfermée beaucoup avec ça. Parce que vu que j'avais vécu le rejet euh j'étais comme une coquille. Aussitôt que les gens parlaient de VIH, je me refermais (Léane, 27-29).»*

L'isolement signifie pour ces participantes de se replier en elles-mêmes, de vivre un retrait social qui accentue cette coupure entre elles et les autres, de même que le sentiment d'être seules dans leur condition de FVVIH.

Thème 7 : Bénéficiaire des retombées positives de sa décision

Bien qu'il ait été question des appréhensions, de la protection face aux contrecoups de la révélation, de la stigmatisation et de toute cette souffrance ressentie par les participantes, des retombées positives conséquentes à la décision sont également à leur portée. En effet, les réactions perçues des confidents peuvent être positives, du soutien peut aussi provenir de la famille, du partenaire, des professionnels de la santé ou d'autres personnes séropositives. Peu importe le choix du dévoilement ou du non dévoilement, il a été possible pour ces FVVIH de bien vivre avec leur décision et de se libérer du secret gardé en en parlant. Quatre sous-thèmes ont permis de dégager le thème

ci-haut présenté : 1) Percevoir des réactions favorables des confidents, 2) Se sentir soutenue, 3) Se libérer, 4) Bien vivre avec sa décision.

Les sept participantes ont mentionné **percevoir des réactions favorables des confidents** comme un élément marquant de leur expérience du dévoilement. Dévoiler est étroitement relié aux relations interpersonnelles. Les participantes sont sensibles à ces relations particulièrement aux réactions favorables d'autrui suite à l'annonce, lesquelles ont été exprimées comme suit : l'amour, la surprise, l'encouragement, la compassion, l'accueil de même que l'acceptation. Ces manifestations sont sujettes à changements puisqu'initialement, certaines d'entre elles ont été perçues difficiles, par le choc d'une telle annonce, se transformant par la suite en acceptation. Toutefois, l'inverse est possible, des réactions positives au départ (par exemple, la compassion) qui ont évolué négativement (par exemple, le malaise). Pour Gésabelle, l'amour familial a semblé inconditionnel à l'acceptation :

Ben c'est sûr que la famille, écoute, ils ont, ils ont un lien euh, ils ont un lien d'amour avec toi là fait que... que tu te sois protégée ou pas ou euh que tu sais, que t'aies, que t'aies faite une erreur, ils t'aiment pareil là (307-309).

Ainsi, dévoiler permet de percevoir des réactions favorables des confidents et ainsi bénéficier de ces retombées positives.

Le deuxième sous-thème, **se sentir soutenue** a été exprimé à l'unanimité et s'avère primordial pour illustrer les retombées positives du dévoilement. Il importe de préciser que le sens du soutien diffère en fonction des expériences vécues. Les femmes peuvent dévoiler pour obtenir du soutien, qui correspond davantage au motif de la

révélation (dévoiler pour se sentir soutenue). Ce motif devient une conséquence positive à partir du moment où le dévoilement a eu lieu et que les participantes bénéficient du soutien (dévoiler permet de se sentir soutenue). En effet, les impacts positifs du soutien ont favorisé l'adaptation de ces participantes à leur condition, en plus de les aider à traverser des épreuves difficiles. D'une part, l'une des participantes témoigne de l'importance du soutien dans sa vie : « *Bon alors j'ai eu beaucoup de support, soutien euh... et ça là-dessus euh je pense que c'est essentiel (Claire, 64-65).* » D'autre part, Sarah a exprimé à son amie ses attentes, c'est-à-dire, son désir d'être soutenue après lui en avoir parlé:

Tsé je veux juste que... tsé (la voix éteinte, elle pleure), tsé bon, oui que tu sois là quand... tsé c'est ça, tsé quand (silence) j'ai des inquiétudes, tsé une certaine angoisse, que j'ai le goût de pleurer ou juste de dire que ça ne va pas, pis j'ai.. tsé j'ai peur ou... peu importe (elle hausse le ton voix) où que ça va bien j'ai eu heu, des notes avec mes, mes, mes examens, là-bas à la clinique, toute ça, j'ai dit JUSTE ÇA!! (Sarah, 469-474)

Pour terminer, les participantes se sont senties soutenues par différentes personnes, notamment par des membres de la famille, un partenaire, des amis, des professionnels de la santé (par leur expertise, leur suivi et les informations données) ainsi que par d'autres personnes séropositives (puisque elles peuvent vivre des expériences similaires, malgré l'unicité de chacune d'elles). Se sentir soutenue a permis aux femmes de profiter des bienfaits de leur décision par la présence de personnes proches qui les ont acceptées d'une certaine manière, en plus d'un suivi adapté à leur condition de santé.

Se libérer, exprimé par l'ensemble des participantes, fait foi d'un bénéfice de révéler sa séropositivité, en laissant sortir ce qui était caché. Elles ont pu exprimer ce qu'elles ressentait, tant au niveau émotif qu'au niveau physique (par exemple, en communiquant la fatigue ressentie), provoquant un effet de soulagement. La citation ci-dessous représente le troisième sous-thème **se libérer** :

Mais on dirait comme on le dit dans « Programme C » c'est comme si qu'on a un poids trop lourd puis on le donne à quelqu'un d'autre pour nous aider à le, à le porter. Mais ce n'est pas un cadeau qu'on leur fait parce qu'on leur donne quelque chose de lourd à porter eux-mêmes aussi. (Madame X, 345-349)

En effet, cette libération est bénéfique puisqu'elle permet de communiquer son vécu.

Voici donc un exemple à l'appui qui marque l'importance de ce sous-thème:

C'est une libération. Ne pas garder juste pour toi. D'être euh... de pouvoir communiquer. Tu vas pouvoir euh... quand ça va bien, quand ça va mal. Qu'est-ce que tu passes au travers. Avoir quelqu'un avec qui te confier. Ça c'est important là (Sandrine, 95-98).

Se libérer est donc un partage permettant de mettre des mots sur un vécu tenu fermé, caché et conservé en soi, rappelant aux femmes les bénéfices ou les conséquences positives de leur décision.

Dans un quatrième temps, **bien vivre avec sa décision**, fait partie de l'expérience et a été mentionné par la majorité des participantes. Ainsi, que ce soit tant le dévoilement que le secret, quelques unes d'entre elles ont relaté bien vivre avec la décision prise, témoignant ainsi d'un confort et d'un bien-être : « *Moi je me, je me sens bien de même pis je ne veux pas me compliquer la vie. Moi, je me sens bien à pas n'en*

parler. (Anita, 620-622) » À partir du moment où les participantes se sont senties bien et confortables, forcément, elles ont pu tirer avantage des retombées positives et ainsi, vivre confortablement avec leur décision.

Malgré que la majeure partie de l'expérience de dévoilement décrite par les participantes évoque des côtés plus sombres, les bienfaits recueillis demeurent pour elles d'une grande importance.

L'essence du phénomène

Les sept thèmes ci-haut présentés ont favorisé l'émergence de l'essence du phénomène du dévoilement des FVVIH nées au Québec. Ainsi, le dévoilement de la séropositivité signifie : **Vivre l'ambivalence d'une démarche paradoxale de révélation-dissimulation, au cœur d'une souffrance profonde intensifiée par la stigmatisation, tout en s'enrichissant des bienfaits recueillis.** Dans cette section, l'essence sera explicitée tout en illustrant la contribution de chacun des thèmes à sa formulation.

L'ambivalence de cette démarche paradoxale caractérise l'expérience de dévoilement vécue par des femmes séropositives. Par exemple, se respecter tout en considérant les confidents rappelle cet oscillation entre le désir de se respecter et de respecter les autres. Bien qu'elles priorisaient leurs propres valeurs et agissaient en

fonction de leurs propres choix personnels, elles affirmaient tenir compte des confidents, de leur perspective et de leurs opinions.

Vivre l'ambivalence s'inscrit dans une démarche paradoxale de révélation-dissimulation puisque les femmes ont décrit le dévoilement par l'appréhension ressentie. Elles exprimaient appréhender leur avenir, craindre un regard différent des autres sur elles et anticiper les réactions des confidents, une expérience perçue négativement en partie liée au risque d'être stigmatisées, expliquant ainsi la souffrance profonde vécue. Ces appréhensions ressenties se vivent comme des tiraillements, des incertitudes, des craintes quant aux conséquences possibles de la révélation, reflétant ainsi tout ce qui se bouscule simultanément dans leurs pensées.

Cette souffrance profonde ainsi que la stigmatisation caractérisent l'expérience telle que perçue par ces femmes par les effets néfastes perçues de la révélation tels que le rejet et le jugement des autres, permettant de comprendre le contrôle qu'elles exercent sur le dévoilement pour assurer leur protection et celle de leurs proches. Bien que le contrôle optimal ou partiel soit souhaité pour assurer cette protection, elles ont déploré que des personnes aient été informées involontairement, ce qui démontre la perte de contrôle et la fragilité de la protection. Ceci ajoute à la souffrance ainsi qu'à la démarche paradoxale de l'expérience de dévoilement. D'autres aspects ont intensifié la souffrance intérieure vécue particulièrement, le tourment ressenti à l'idée de révéler, la gamme de réactions difficiles perçues des confidents et la lourdeur des fardeaux portés. S'ajoutent à ceci l'intériorisation des sentiments dévalorisants et une image de soi négative et

l'isolement dont ont souffert les participantes. La stigmatisation est en partie responsable de cette dévalorisation et de la perception négative puisque les femmes « s'approprient » ces visions sociétales péjoratives.

La démarche de révélation-dissimulation est également complexifiée par la stigmatisation inhérente à la séropositivité. En effet, avant même de penser à se révéler et à se dissimuler, l'existence d'un contexte social stigmatisant empreint d'exclusion est bien présent. Ce dernier représente un enjeu de taille, qui demeure incontrôlable puisqu'il se situe à un niveau autre qu'individuel et interpersonnel mais bien au niveau sociétal, renforçant l'ambivalence paradoxale avec le contrôle exercé, tel que soulevé précédemment. Ce contexte stigmatisant est appuyé par la méconnaissance des autres, par la frayeur de contamination des confidents qui se faisait sentir, par des manifestations d'exclusion ressentis et par l'exposition à la stigmatisation. Malgré que les participantes soient nées au Québec, qu'elles ne proviennent donc pas de pays endémiques, qu'elles n'aient pas contracté l'infection par injection de drogues ou en se prostituant, elles ont, pour la plupart, été marquées de cette stigmatisation prédominante.

La démarche de révélation-dissimulation permet de décrire et de comprendre l'essence du phénomène notamment, à la lumière d'un engagement délibéré et volontaire au sein du dévoilement-non dévoilement. Effectivement, cette démarche a reposé sur la réflexion judicieuse des éléments inhérents au fait de dévoiler ou non, en plus des confidents ciblés en fonction de la nature de la relation, traduisant cet aspect d'évaluation et d'analyse. Par ricochet, ces éléments se concrétisent et se mettent en

œuvre dans des situations concrètes dans lesquelles les femmes lèvent le voile. Cette démarche est aussi caractérisée comme étant graduelle, qui évolue au fil du temps. Ainsi, réfléchir judicieusement, cibler des confidents, lever le voile, gérer graduellement le dévoilement, camoufler sa séropositivité et s'obliger à divulguer appuient cette balance rythmée au cœur d'une démarche de révélation-dissimulation.

Enfin, vivre l'ambivalence d'une démarche paradoxale de révélation-dissimulation au cœur d'une souffrance profonde intensifiée par la stigmatisation a aussi été favorable par les bienfaits recueillis. L'expérience du dévoilement a permis aux femmes de bénéficier des retombées positives de leur décision et d'en apprécier les bienfaits. Ces FVVIH ont identifié des confidents qui leur ont témoigné des réactions favorables. Elles ont pu tirer profit de ce soutien à plusieurs niveaux, elles se sont senties libérées et sont finalement arrivées à bien vivre avec leur décision. S'enrichir des bienfaits recueillis est en quelque sorte le revers de la médaille, c'est-à-dire l'autre côté de la souffrance et de la stigmatisation, traduisant d'autant plus cette ambivalence paradoxale qui apparaît comme étant transversale et omniprésente dans l'expérience de dévoilement. Les bienfaits recueillis ou l'espoir d'en bénéficier se vivent en même temps que l'appréhension des conséquences négatives, le contrôle pour assurer la protection, la souffrance et la stigmatisation.

Discussion

La discussion reprend chacun des thèmes présentés afin de les apprécier en lien avec les écrits.

Se respecter tout en considérant les confidents

La plupart des femmes ont valorisé l'authenticité empreinte d'intégrité, et pour elles, il est important d'agir en fonction de leurs choix personnels, ce qui s'harmonise à la toile de fond de Parse (1992, 1998, 2003, 2007, 2008). En effet, cette théoricienne reconnaît que la personne s'approprie et renonce à des croyances et des valeurs basées sur sa vision personnelle du monde. Aussi, elle choisit en fonction de ce qu'elle considère important, dans le respect de son unicité (Mitchell, 2005; Parse, 1992, 1998, 2003). Ce résultat est novateur pour comprendre le dévoilement en termes de respect de soi et des autres, ce que peu d'écrits ont abordé jusqu'à maintenant. Les FVVIH, en considérant les confidents et en leur laissant le temps de s'adapter à la nouvelle de séropositivité, appuie les travaux Parse, dans lesquels l'infirmière « épouse » (2003, p. 107) le rythme de chaque personne, en l'accompagnant dans sa cadence.

Ressentir l'appréhension

Par ailleurs, le thème **ressentir l'appréhension** appuie les écrits de quelques auteurs (Beauregard & Solomon, 2005; Chandra et al., 2003; Emlet, 2008; Greene et al., 2003; Kimberly, Serovich, & Greene, 1995; Winstead et al., 2002) qui ont identifié

l'anticipation des réactions comme source d'incertitude et de stress pour les femmes séropositives, l'incertitude étant également associée au futur, à l'espérance de vie ainsi qu'aux éventuels dévoilements.

Exercer un contrôle pour assurer une protection

Les résultats ont démontré que les femmes exercent un contrôle pour assurer leur protection et celle de leurs proches. Ce thème rejoint des études qui ont soulevé des raisons associées au non dévoilement, lesquelles sont axées sur les impacts négatifs, tels la peur du rejet, de la stigmatisation, de l'ostracisme, de l'isolement social, de la discrimination et du bris de confidentialité (Chandra et al., 2003; Clark et al., 2003; Derlega et al., 2004; Derlega, Winstead, & Folk-Barron, 2000; Gielen et al., 2000b; Greene et al., 2003; Lekas et al., 2006; Parsons et al., 2004; Sanders, 2008; Winstead et al., 2002). Aussi, le sous-thème, **protéger les proches d'un fardeau par le non dévoilement**, va dans le même sens que les résultats d'études de Derlega et al. (2004; 2000; 2002), Visser et al. (2008) ainsi que Winstead et ses collaborateurs (2002). Dans ces études, les participantes ont mis les confidents à l'abri des inquiétudes causées par le dévoilement. Cette protection s'avère d'autant plus justifiée à l'intérieur d'un contexte social stigmatisant empreint d'exclusion, thème qui suivra.

S'engager délibérément dans une démarche de révélation-dissimulation

S'engager délibérément dans cette démarche implique tant le processus réflexif, que toute cette démarche graduelle, avec des situations de révélation et de dissimulation

qui se vivent simultanément. Ces résultats soutiennent plusieurs écrits portant sur le choix des confidents, du moment approprié, des circonstances, de la manière d'en parler au sein de cette démarche réflexive (Bairan et al., 2007; Calin et al., 2007; Derlega et al., 2004; Greeff et al., 2008; Ortiz, 2005; Sandelowski et al., 2004; Sowell et al., 2003; Varga et al., 2005; Visser, 2008; Winstead et al., 2002). Gérer graduellement le dévoilement démontre le caractère dynamique et évolutif de la démarche à travers le temps, référant aussi à l'adaptation à sa condition, selon Kimberly et al. (1995), Sandelowski et al. (2004) ainsi que Visser et collaborateurs (2008). Les participantes de cette étude ont camouflé leur séropositivité, c'est-à-dire qu'elles se sont servies de prétextes ou de mensonges pour couvrir leur condition, au même sens que Rosenfeld (2000) l'explique par des allusions ainsi que par la communication de messages vagues, afin de préserver ce qui doit rester caché. Les femmes de notre étude se sont obligées à divulguer, ce qui corrobore les écrits de Siegel et al. (2005) et de Greene et al. (2003) concernant cette obligation morale de dévoiler. Le désir d'avertir, d'aider ou de protéger quelqu'un, et ce, particulièrement en présence de risques de transmission, sont aussi documentés par Derlega et ses collaborateurs (2004; 2000; 2002), Kimberly et al. (1995) ainsi que Varga et al (2005).

Les résultats de la présente étude supportent que ces FVVIH nées au Québec vivent leur expérience de dévoilement en se respectant. Elles exercent aussi un contrôle sur le dévoilement/non dévoilement. L'engagement délibéré dans une démarche de révélation-dissimulation est soutenue de manière très importante dans les résultats, par des exemples vécus de dévoilement dans lesquels elles ont décidé volontairement de

lever le voile à différentes personnes : à la famille proche (parents, fratrie, enfants), au partenaire, aux professionnels de la santé et pour la plupart, à des amis.

Cette expérience mérite toutefois d'être appréhendée, particulièrement dans notre contexte sociétal actuel, dans lequel une « escalade des accusations » est soulevée par le Réseau juridique canadien VIH/sida (2009) depuis les 10 dernières, portant un nombre de 70 personnes accusées de ne pas avoir dévoilé leur séropositivité en présence d'un risque de transmission. En d'autres mots, la criminalisation est une réalité considérable lorsqu'une personne séropositive ne dévoile pas son statut sérologique et expose une autre personne à un risque d'être infectée (Canadian AIDS Society, 2004). À la lumière des résultats de notre étude, le contrôle et la liberté associés au dévoilement/non-dévoilement doivent être exercés prudemment, en tenant compte des répercussions légales d'accusation qui peuvent être portées sur les PVVIH.

S'exposer au contexte social stigmatisant empreint d'exclusion

Les femmes désireuses de dévoiler leur condition de santé s'exposent à la méconnaissance, aux manifestations d'exclusion, aux peurs véhiculées de contamination et au contexte social stigmatisant. Ce contexte accentue leur vulnérabilité et leur souffrance, en plus de complexifier leur expérience du dévoilement.

Les participantes de cette étude mentionnent les préjugés, les stéréotypes et les tabous véhiculés dans la société à propos du VIH, cette exposition à ce contexte social stigmatisant qui « plane » au-dessus d'elles. Ces résultats viennent appuyer quelques

écrits (Serovich et al., 1998; Solomon & Wilkins, 2008), dans lesquels le VIH est associé à la prostitution et autres comportements jugés défavorablement. Les participantes ont largement décrit les manifestations d'exclusion ressenties, inhérentes à la nature de l'infection, mais qui ne semblent pas liées à des éléments culturels. Malgré que la stigmatisation soit commune à toutes les personnes séropositives, le dévoilement de la part des personnes d'origine ethnoculturelle peut être favorisé ou contraint par des facteurs ou des normes culturelles de même que le contexte sociopolitique (Körner, 2007 ; Varga et al., 2005). Ortiz (2005) caractérise la stigmatisation comme étant sociale et culturelle, d'une part liée au diagnostic de séropositivité, d'autre part, associée au groupe d'appartenance. Les femmes québécoises ressentent encore la stigmatisation liée au VIH, quoiqu'elle leur semble diminuée, souligne Trottier et ses collaborateurs (2005). Ces auteurs suggèrent que les femmes africaines et haïtiennes vivent une « double oppression (p. 11) », soit celle associée à leur groupe ethnique (comme quoi elles sont responsables de la transmission), en plus des tabous persistant au sein de leur communauté. Les FVVIH nées au Québec ne sont pas à l'abri du contexte social stigmatisant empreint d'exclusion, mais il est permis de croire que leur expérience leur est propre par rapport à d'autres femmes de culture différente, par le fait d'être « blanches », avec un revenu moyen appréciable, un emploi du temps occupé et qui ne sont pas forcément identifiées comme un groupe « à risque. » Il n'en demeure pas moins que la stigmatisation semble être une expérience transversale dans le fait de vivre avec le VIH. Les résultats de notre recherche appuient quelques auteurs (Carr & Grambling, 2004; Emler, 2007; Herek, 1999; Winstead et al., 2002) qui proposent que la nature

transmissible de l'infection accentue ou intensifie la stigmatisation, par des manifestations telles que par la peur d'être infectée, le dédain, le dégoût et les attitudes méprisantes. Aussi, en accord avec des études qualitatives (Black & Miles, 2002; Carr & Grambling, 2004; Lawless et al., 1996; Lekas et al., 2006; Sanders, 2008), les participantes de notre étude ont ressenti des manifestations d'exclusion, exprimées par le rejet vécu et le fait d'être traitée différemment.

Souffrir intérieurement

La souffrance intérieure vécue par ces femmes est soutenue par plusieurs écrits à ce sujet. En effet, Sandelowski et al. (2004) ainsi que Carr et Grambling (2004) relatent que le secret est perçu comme un fardeau pour les femmes, ce qui peut les mener à l'isolement. L'isolement est considéré comme une dimension interne de la stigmatisation (Emlet, 2007; Fife & Wright, 2000) et peut se répercuter sur la diminution de l'estime de soi (Ciambrone, 2003). Nos résultats proposent aussi que les femmes abritent à l'intérieur d'elles-mêmes des sentiments dévalorisants, tels que la honte, le blâme, la culpabilité, le dénigrement, une piètre image et estime d'elles-mêmes, ce qui corroborent avec les écrits (Emlet, 2007; Greeff et al., 2008; Lekas et al., 2006 ; Sandelowski et al., 2004; Siegel et al., 2005 ; Simbayi et al., 2007). S'ajoutent à ces souffrances les réactions difficiles des confidents, lesquelles sont aussi décrites dans quelques études (Gielen et al., 2000a, 2000b; Greeff et al., 2008; Greene et al., 2003; Serovich, 1998) par la violence, le dédain, l'inconfort, le malaise, le déni, le choc, la tristesse et le blâme porté sur la personne séropositive. Il s'est dégagé de cette étude des expériences de

double dévoilement, c'est-à-dire que des mères ont dû révéler à leur enfant leur séropositivité, en plus de la leur. Dans une revue des écrits réalisée par Wiener et collaborateurs (2007), le dévoilement du VIH de l'enfant est reconnu comme le plus grand défi psychologique, puisque s'y ajoute la culpabilité et le blâme ressentis des parents. En dépit de ces connaissances, la richesse des *verbatim* recueillis auprès des FVVIH ont marqué leur expérience souffrante caractérisée par l'appréhension du moment venu où elles devraient annoncer le statut sérologique à leur enfant.

Bénéficier des retombées positives de sa décision

Bien que le dévoilement puisse avoir des retombées négatives, il en ressort des éléments positifs. Pour ces femmes séropositives nées au Québec, il est intéressant de constater à quel point se sentir soutenue a été exprimée et paraît important dans leur expérience de dévoilement. En effet, le soutien a été exprimé comme un motif et une conséquence du dévoilement, comme une attente ou un espoir envers les autres (ou les confidents), comme un sentiment et une perception, ce qui évoque les bienfaits recherchés et obtenus mais aussi le soutien de manière globale. Un aspect qu'il importe de souligner est que ces femmes ont tout de même dévoilé, pour la plupart, à plusieurs personnes significatives, ce qui augmente leur chance d'être soutenues et ainsi de s'enrichir de plusieurs formes de soutien, comme émotionnelles et informationnelles. Les résultats décrivent bien le soutien sous plusieurs de ses formes, et vont, en partie, dans le même sens que des conséquences positives retrouvées dans les écrits (Kalichman et al., 2003 ; Ortiz, 2005 ; Parsons et al., 2004; Solomon et Wilkins, 2008): gérer les

situations de santé quotidiennes où les PVVIH ressentent l'encouragement des autres, contrer l'isolement et la détresse émotionnelle. Se libérer en dévoilant se retrouve aussi dans de nombreux écrits, à travers lesquels ces auteurs qualifient cette libération comme un « catharsis » (Derlega et al., 2002 ; 2004 ; Greene et al., 2003; Kimberly et al., 1995; Landau et York, 2004; Sandelowski et al., 2004; Winstead et al., 2002), par le soulagement du vécu partagé. Un aspect novateur de cette étude phénoménologique est la possibilité, pour ces FVVIH, de bien vivre avec cette décision de dévoilement ou de non dévoilement, ce qui apporte à cette étude un éclairage positif de leur expérience.

L'essence

À titre de rappel, l'expérience de dévoilement pour ces FVVIH signifie: vivre l'ambivalence d'une démarche paradoxale de révélation-dissimulation, au cœur d'une souffrance profonde intensifiée par la stigmatisation, tout en s'enrichissant des bienfaits recueillis. L'essence du phénomène étudié appuie la toile de fond de Parse (1992, 1998, 2003), par la description et la compréhension de cette expérience de dévoilement à la lumière de paradoxes qui sont vécus simultanément comme deux facettes d'un même rythme qui coexistent. Ainsi, se révéler (dévoiler) - se dissimuler (ne pas dévoiler) représentent à la fois la démarche paradoxale d'en parler tout en cachant une partie de la réalité. Parse propose aussi le paradoxe « s'habiliter-se limiter » qui se concrétise à plusieurs occasions, par exemple par les bénéfices envisagés (ex : le soutien, la libération) en même temps que les restrictions (ex : les risques, la souffrance). Le calcul et l'évaluation des conséquences positives et négatives ont été proposés dans l'étude

qualitative descriptive de Black et Miles (2002) ainsi que les études confirmatives de Serovich (2001 ; 2008), traduisant l'habilitation-limitation émanant des expériences vécues.

Recommandations

Des avenues possibles pour la recherche ainsi que pour la pratique clinique sont suggérées.

Recherche

Il serait pertinent d'explorer le processus d'adaptation en lien avec le dévoilement, voire même la résilience, et ce, par une recherche qualitative. Le dévoilement pourrait faire l'objet d'étude auprès des FVVIH de même qu'auprès des confidants, soit les proches, les amis et le partenaire, en triangulant ces sources de données. Étant donné que la culture est considérable dans l'expérience du dévoilement, aborder la trajectoire migratoire d'une population immigrante ajouterait à la compréhension de ce phénomène, en tenant compte de l'acculturation.

Pratique infirmière

Les pistes d'actions pour la pratique infirmière sont orientées pour offrir un soutien et un accompagnement à ces FVVIH, nécessitant pour les infirmières d'élargir

leur rôle et de travailler sur des composantes individuelles, interpersonnelles, inter-organisationnelles et intersectorielles.

Dans une perspective plus individuelle, les intervenants de la santé peuvent favoriser l'expression du vécu de ces personnes. Il s'agit également de soulever auprès des femmes leurs expériences positives et de les renforcer. Les professionnels peuvent les aider à développer des aptitudes et des stratégies pour gérer le secret mais aussi le dévoilement et leurs conséquences.

Au niveau interpersonnel, il serait souhaitable de favoriser un espace de discussion, soit individuel ou de groupe, pour permettre aux confidents ayant appris la séropositivité de leur proche de s'exprimer ouvertement et d'être soutenus dans leur processus.

Dans une visée communautaire, les infirmières ont tout avantage à connaître les différentes ressources disponibles pour les PVVIH, à développer des liens avec les organisateurs communautaires et même d'accompagner la clientèle dans ces milieux.

En effet, tel que soulevé dans les résultats, ces femmes vivent une expérience difficile, à travers les réactions négatives des autres, des appréhensions et l'exposition à un contexte social stigmatisant qui les « fragilise » et les rend vulnérables. Les infirmières ne peuvent pas agir seules à l'égard d'une pareille problématique, ce qui nécessite la recherche de solutions. En accord avec Reutter et Williamson (2000) de même que Santé Canada (2000), nous croyons en l'importance de travailler avec des

acteurs de la santé mais aussi avec d'autres types d'acteurs qui œuvrent dans des secteurs de la Justice, de l'Éducation, de l'Environnement, du Transport, de même que des organismes communautaires. Ceci étant, les infirmières pourront unir leurs forces au sein d'une action intersectorielle, une stratégie importante de promotion de la santé soulevée par la Charte d'Ottawa (1986).

À la lumière des écrits Reutter et Williamson (2000), nous reconnaissons également la valeur du rôle politique et d'*advocacy* des infirmières. À cette fin, ces dernières peuvent sensibiliser les décideurs, comme les gestionnaires de différentes instances, sur la problématique du dévoilement du VIH, pour favoriser l'intégration des PVVIH dans un environnement de travail sain, exempt de discrimination. Elles peuvent s'engager à faire valoir les droits et les intérêts de la clientèle quand à l'accessibilité aux soins de santé et de services sociaux, à être la voix de ces personnes séropositives, qui pour certaines, restent dans l'ombre et ne sont pas reconnues à leur juste valeur.

Conclusion

Cette étude est novatrice dans le sens où elle a permis de mieux comprendre l'expérience du dévoilement auprès de femmes vivant avec le VIH nées au Québec, sous un angle phénoménologique et inspirée de la toile de fond de Parse. Les résultats soulignent l'ambivalence vécue au cœur de cette démarche paradoxale, mettant en évidence la complexité du phénomène étudié. Par ailleurs l'aspect novateur de cette étude se retrouve également dans le portrait global du dévoilement, tel qu'il est perçu par

une population peu étudiée et sous-représentée, ainsi que par une forme d'ouverture, de liberté, de maîtrise et de latitude ressortie de cette démarche de révélation-dissimulation. En comparaison avec des femmes d'origine ethnoculturelle qui semblent garder ces informations beaucoup plus secrètes (Trottier et al., 2005), les femmes de cette étude ont dévoilé leur condition à des personnes significatives, ce qui demeure une information importante pour guider la pratique infirmière auprès de cette population. Enfin, l'importance du soutien a été exprimé sous de multiples formes, un soutien plus probable d'être bénéfique lorsqu'un plus grand nombre de confidents ou de proches sont informés.

Références

- Agence de la santé publique du Canada. (2007b). *Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida*. Récupéré le 2 décembre 2008 de http://www.phac-aspc.gc.ca/aids-sida/publication/epi/pdf/epi2007_f.pdf
- Agence de santé publique du Canada. (2005). *Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida*. Récupéré le 27 septembre 2006 de http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/epiu-ae/epi05/pdf/epi_05_f.pdf
- Agence de santé publique du Canada. (2007a). *Bref historique du VIH/sida au Canada*. Récupéré le 2 février 2008 de http://www.phac-aspc.gc.ca/aids-sida/info/1_f.html
- Antelman, G., Smith Fawzi, M. C., Kaaya, S., Mbwapo, J., Msamanga, G. I., Hunter, D. J., et al. (2001). Predictors of HIV-1 serostatus disclosure: A prospective study among HIV-infected pregnant women in Dar es Salaam, Tanzania. *AIDS*, *15*, 1865-1874.
- Bairan, A., Taylor, G. A. J., Blake, B. J., Akers, T., Sowell, R., & Mendiola, R. (2007). A model of HIV disclosure: Disclosure and types of social relationships. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, *19*(5), 242-250.
- Beauregard, C., & Solomon, P. (2005). Understanding the experience of HIV/AIDS for women: Implications for occupational therapists. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, *72*(2), 113-120.
- Bitera, R., Alary, M., Fauvel, M., & Parent, R. (2009). *Programme de surveillance de l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) au Québec: Mise à jour des données au 30 juin 2008*. Récupéré le 15 janvier de http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/895_SurvVIH.pdf
- Black, B. P., & Miles, M. S. (2002). Calculating the risks and benefits of disclosure in African American women who have HIV. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing*, *31*(6), 688-697.
- Calin, T., Green, J., Hetherington, J., & Brook, G. (2007). Disclosure of HIV among black African men and women attending a London HIV clinic. *AIDS Care*, *19*(3), 385-391.
- Canadian AIDS Society. (2004). *Disclosure of HIV status after Cuesrier: Resources for community-based AIDS organizations*. Récupéré le 22 novembre de

[http://www.cdnaids.ca/web/repguide.nsf/24157c30539cee20852566360044448c/59D796C07CEACD3285256F4000704640/\\$file/DisclAfterCuerr-guideE.pdf](http://www.cdnaids.ca/web/repguide.nsf/24157c30539cee20852566360044448c/59D796C07CEACD3285256F4000704640/$file/DisclAfterCuerr-guideE.pdf)

- Cara, C. (2004). *La méthode phénoménologique: Une approche qualitative à découvrir*. Montréal: Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal.
- Carr, R. L., & Grambling, L. F. (2004). Stigma: A health barrier for women with HIV/AIDS. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care, 15*(5), 30-39.
- Chandra, P. S., Deepthivarma, S., Jairam, K. R., & Thomas, T. (2003). Relationship of psychological morbidity and quality of life to illness-related disclosure among HIV-infected persons. *Journal of Psychosomatic Research, 54*, 199-203.
- Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé. (1986). Récupéré le 28 novembre 2009 de <http://www.aspq.org/DL/charte.pdf>
- Ciambrone, D. (2003). *Women's experience with HIV/AIDS: Mending fractured selves*. New York: Haworth Press.
- Clark, H. J., Linder, G., Armistead, L., & Austin, B. J. (2003). Stigma, disclosure, and psychosocial functioning among HIV-infected and non-infected African-American women. *Women & Health, 38*(4), 57-71.
- Comer, L. K., Henker, B., Kemeny, M., & Wyatt, G. (2000). Illness disclosure and mental health among women with HIV/AIDS. *Journal of Community & Applied Social Psychology, 10*, 449-464.
- Derlega, J. V., Greene, K., Serovich, J., & Elwood, W. N. (2004). Reasons for HIV disclosure/non disclosure in close relationships: Testing a model of HIV-disclosure decision making. *Journal of Social and Personal Relationships, 23*(6), 747-767.
- Derlega, J. V., Winstead, B. A., & Folk-Barron, L. (2000). Reasons for and against disclosing HIV-seropositive test results to an intimate partner: A functional perspective. Dans S. Petronio (Éd.), *Balancing the secrets of private disclosures* (pp. 52-69). Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates.
- Derlega, J. V., Winstead, B. A., Greene, K., Serovich, J., & Elwood, W. N. (2002). Perceived HIV-related stigma and HIV disclosure to relationship partners after finding out about seropositive diagnosis. *Journal of Health Psychology, 7*, 415-432.

- Dowling, M. (2007). From Husserl to van Manen. A review of different phenomenological approaches. *International Journal of Nursing Studies*, 44, 131-142.
- Emler, C. (2007). Experiences of stigma in older adults living with HIV/AIDS: A mixed-methods analysis. *AIDS Patient Care and STDs*, 21(10), 740-752.
- Emler, C. (2008). Truth and consequences: A qualitative exploration of HIV disclosure in older adults. *AIDS Care*, 20(6), 710-717.
- Elford, J., Ibrahim, F., Bukutu, C., & Anderson, J. (2008). Disclosure of HIV status: The role of ethnicity among people living with HIV in London. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 47(4), 514-521.
- Fife, B. L., & Wright, E. R. (2000). The dimensionality of stigma: A comparison of its impact on the self of persons with HIV/AIDS and cancer. *Journal of Health and Social Behavior*, 41, 50-67.
- Gielen, A. C., Fogarty, L., O-Campo, P., Anderson, J., Keller, J., & Faden, R. (2000a). Women living with HIV: Disclosure, violence, and social support. *Journal of Urban Health: Bulletin of the New York Academy of Medicine*, 77(3), 480-491.
- Gielen, A. C., McDonnell, K. A., Burke, J. G., & O'Campo, P. (2000b). Women's lives after HIV-positive diagnosis: Disclosure and violence. *Maternal and Child Health Journal*, 4(2), 111-120.
- Greeff, M., Phetlhu, R., Makoae, L. N., Dlamini, P. S., Holzemer, W. L., Naidoo, J. R., et al. (2008). Disclosure of HIV status: Experiences and perceptions of persons living with HIV/AIDS and nurses involved in their care in Africa. *Qualitative Health Research*, 18(3), 311-324.
- Greene, K., Derlega, J. V., Yep, A. G., & Petronio, S. (2003). *Privacy and disclosure of HIV interpersonal relationships: A sourcebook for researchers and practitioners*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Greene, K., Frey, L., & Derlega, V. J. (2002). Interpersonalizing AIDS: Attending to the personal and social relationships of individuals living with HIV and/or AIDS. *Journal of Social and Personal Relationships*, 19(1), 5-17.
- Herek, G. M. (1999). AIDS and Stigma. *American Behavioral Scientist*, 42(7), 1106-1116.

- Issiaka, S., Cartoux, M., Ky-Zerbo, O., Tiendrebéogo, S., Meda, N., Dabis, F., et al. (2001). Living with HIV: Women's experience in Burkina Faso, West Africa. *AIDS Care, 13*(1), 123-128.
- Jarman, M., Walsh, S., & De Lacey, G. (2005). Keeping safe, keeping connected: a qualitative study of HIV-positive women's experience of partners relationships. *Psychology and Health, 20*(4), 533-551.
- Kimberly, J. A., Serovich, J. M., & Greene, K. (1995). Disclosure of HIV-positive status: Five women's stories. *Family Relations, 44*(3), 316-322.
- Körner, H. (2007). Negotiating cultures: Disclosure of HIV-positive status among people from minority ethnic communities in Sydney. *Culture, Health & Sexuality: An international Journal for Research, Intervention and Care, 9*(2), 137-152.
- Landau, G., & York, A. S. (2004). Keeping and disclosing a secret among people with HIV in Israel. *Health & Social Work, 29*(2), 116-126.
- Lawless, S., Kippax, S., & Crawford, J. (1996). Dirty, diseased and undeserving: The positioning of HIV positive women. *Social Science & Medicine, 43*(9), 1371-1377.
- Lekas, H. M., Siegel, K., & Scrimshaw, E. W. (2006). Continuities and discontinuities in the experiences of felt and enacted stigma among women with HIV/AIDS. *Qualitative Health Research, 16*(9), 1165-1190.
- Majumbar, B. (2004). An exploration of socioeconomic, spiritual, and family support among HIV-positive women in India. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care, 15*(3), 37-46.
- Mill, J. E. (2003). Shrouded in secrecy: breaking the news of HIV infection to Ghanaian women. *Journal of Transcultural Nursing, 14*(1), 6-16.
- Miller, A. N., & Rubin, D. L. (2007). Factors leading to self-disclosure of a positive HIV diagnosis in Nairobi, Kenya: People living with HIV/AIDS in the Sub-Saharan. *Qualitative Health Research, 17*(5), 586-598.
- Mitchell, G. J. (2005). Rosemarie Rizzo Parse: Human becoming. Dans J. Fawcett (Éd.), *Contemporary nursing knowledge: Analyse and evaluation of nursing models and theories* (2e^e éd.) (pp. 522-545). Philadelphia: F.A. Davis Co.

- Murphy, D. A. (2008). HIV-Positive Mothers' Disclosure of their Serostatus to their Young Children: A Review. *Clinical Child Psychology and Psychiatry, 13*, 105-122.
- Ortiz, C. E. (2005). Disclosing concerns of Latinas living with HIV/AIDS. *Journal of Transcultural Nursing, 16*(3), 210-217.
- Parse, R. R. (1992). Human becoming: Parse's theory of nursing. *Nursing Science Quarterly, 5*(1), 35-42.
- Parse, R. R. (1997). The Human becoming theory: The was, is, and will be. *Nursing Science Quarterly, 10*(1), 32-38.
- Parse, R. R. (1998). *The human becoming school of thought*. Thousand Oaks: CA: Sage.
- Parse, R. R. (2003). *L'humain en devenir. Nouvelle approche de soin et de la qualité de vie*. (Traduit par F. Major). Québec: Les Presses de l'Université Laval.
- Parse, R. R. (2007b). The Humanbecoming school of thought in 2050. *Nursing Science Quarterly, 20*, 308-311.
- Parse, R. R. (2008a). The Humanbecoming leading-following model. *Nursing Science Quarterly, 21*(4), 369-375.
- Parsons, J. T., VanOra, J., Missildine, W., Purcell, D. W., & Gomez, C. A. (2004). Positive and negative consequences of HIV disclosure among seropositive injection drug users. *AIDS Education and Prevention, 16*(5), 459-475.
- Pilowsky, D. J., Sohler, N., & Susser, E. (2000). Reasons given for disclosure of maternal HIV status to children. *Journal of Urban Health: Bulletin of the New York Academy of Medicine, 77*(4), 723-734.
- Reutter, L., & Williamson, D. L. (2000). Advocating healthy public policy: Implications for baccalaureate nursing education. *Journal of Nursing Education, 39*(1), 21-26.
- Rosenfeld, L. B. (2000). Overview of the ways privacy, secrecy, and disclosure are balanced in today's society. Dans S. Petronio (Éd.), *Balancing the secrets of private disclosures* (pp. 3-17). Manwah: Lawrence Erlbaum Associates.
- Sandelowski, M., & Barroso, J. (2003). Motherhood in the context of maternal HIV infection. *Research in Nursing & Health 26*, 470-482.
- Sandelowski, M., Lambe, C., & Barroso, J. (2004). Stigma in HIV-positive women. *Journal of Nursing Scholarship, 36*(2), 122-128.

- Sandelowski, M., Trimble, F., Woodard, E. K., & Barroso, J. (2006). From synthesis to script: Transforming qualitative research findings for use in practice. *Qualitative Health Research, 16*(10), 1359-1370.
- Sanders, L. B. (2008). Women's voices: the lived experience of pregnancy and motherhood after diagnosis with HIV. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care, 19*(1), 47-57.
- Serovich, J. M. (2000). Helping HIV-positive persons to negotiate the disclosure process to partners, family members, and friends. *Journal of Marital and Family Therapy, 26*(3), 365-372.
- Serovich, J. M. (2001). A test of two HIV disclosure theories. *AIDS Education and Prevention, 13*(4), 355-364.
- Serovich, J. M. (2008). A retest of two HIV disclosure theories: The women's story. *Health & Social Work, 33*(1), 23-31.
- Serovich, J. M., Craft, S., & Yoon, H. J. (2007). Women's HIV disclosure to immediate family. *AIDS Patient Care and STDs, 21*(12), 970-980.
- Serovich, J. M., Kimberly, J. A., & Greene, K. (1998). Perceived family member reaction to women's disclosure of HIV-positive information. *Family relations, 47*(1), 15-22.
- Siegel, K., Lekas, H. M., & Scrimshaw, E. W. (2005). Serostatus disclosure to sexual partners by HIV-infected women before and after the advent of HAART. *Women & Health, 41*(4), 63-85.
- Simbayi, L. C., Kalichman, S., Strebel, A., Cloete, A., Henda, N., & Mqeketo, A. (2007). Internalized stigma, discrimination and depression among men and women living with HIV/AIDS in Cape Town, South Africa. *Social Science & Medicine, 64*, 1823-1831.
- Simoni, J. M., Davis, M. L., Drossman, J. A., & Weinberg, B. A. (2000a). Mothers with HIV/AIDS and their children: disclosure and guardianship issues. *Women & Health, 31*(1), 39-54.
- Solomon, P., & Wilkins, S. (2008). Participation among women living with HIV: A rehabilitation perspective. *AIDS Care, 20*(3), 292 - 296.

- Sowell, R. L., Lowenstein, A., Moneyham, L., Demi, A., Mizuno, Y., & Seals, B. F. (1997). Resources, stigma, and patterns of disclosure in rural women with HIV infection. *Public Health Nursing, 14*(5), 302-312.
- Sowell, R. L., Seals, B. F., Philips, K. D., & Julious, C. H. (2003). Disclosure of HIV infection: how do women decide to tell? *Health Education Research, 18*(1), 32-44.
- Trottier, G., Fernet, M., Lévy, J., Bastien, R., Samson, J., Lapointe, N., et al. (2005). *Les expériences de vie des femmes séopositives depuis l'avènement des nouvelles thérapies contre le VIH/sida. Rapport de recherche* (Rapport de recherche).
- van Manen, M. (1997). *Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy*. (2^e éd.). London: Althouse Press.
- Varga, C. A., Sherman, G. G., & Jones, S. A. (2005). HIV-disclosure in the context of vertical transmission: HIV-positive mothers in Johannesburg, South Africa. *AIDS Care, 18*(8), 952-960.
- Visser. (2008). To tell or not to tell: South African women's disclosure of HIV status during pregnancy. *AIDS Care, 20*(9), 1138-1145.
- Winstead, B. A., Derlega, J. V., Barbee, A. P., Sachdev, M., Antle, B., & Greene, K. (2002). Close relationships as sources of strength or obstacles for mothers coping with HIV. *Journal of Loss and Trauma, 7*, 157-184.

CHAPITRE V- LA DISCUSSION

Ce dernier chapitre se compose de la discussion des résultats obtenus à la suite de l'analyse des entrevues, ayant permis de décrire et de mieux comprendre l'expérience du dévoilement telle que perçue par des FVVIH nées au Québec. À titre de rappel, 29 sous-thèmes ont été identifiés à partir des sept expériences, favorisant l'émergence des sept thèmes qui suivent : 1) Se respecter tout en considérant les confidents; 2) Ressentir l'appréhension; 3) Exercer un contrôle pour assurer une protection ; 4) S'engager délibérément dans une démarche de révélation-dissimulation; 5) S'exposer au contexte social stigmatisant empreint d'exclusion ; 6) Souffrir intérieurement ; 7) Bénéficier des répercussions positives de sa décision. Les résultats de cette étude phénoménologique sont discutés à la lumière de la toile de fond de Parse d'une part (1998, 2003) et d'autre part des écrits scientifiques.

Tout d'abord, une mise au point s'impose. Le dévoilement se présente ici comme un phénomène complexe, qui se vit uniquement et différemment d'une personne à l'autre. L'expérience décrite dans la discussion ne se traduit donc pas comme un enchaînement d'étapes prédéfinies et linéaires mais plutôt comme une démarche itérative et dynamique. Cette conception rejoint d'ailleurs les travaux d'autres chercheurs dans le domaine, notamment ceux de Kimberly et ses collaborateurs (1995) ainsi que Sandelowski et al. (2004). Dans cette perspective, la discussion des résultats fera état des liens unissant les sous-thèmes et les thèmes, ce qui facilitera la compréhension de l'expérience du dévoilement dans sa globalité.

Se respecter tout en considérant les confidents

Ce thème, bien qu'il ne soit pas le plus fréquemment rapporté au sein de l'expérience du dévoilement, permet tout de même d'y apporter un aspect novateur. Les résultats indiquent l'importance du respect envers soi-même, c'est-à-dire que ces femmes choisissent en fonction de ce qu'elles valorisent, par exemple, l'authenticité empreinte d'intégrité au sein des relations. En d'autres mots, elles aspirent à agir librement en fonction de ce qu'elles prisent mais aussi en considérant les confidents, ce qui correspond également à une manifestation de respect. Ainsi, trois sous-thèmes ont rendu possible l'émergence de ce thème: 1) Agir en fonction de ses choix personnels; 2) Valoriser l'authenticité empreinte d'intégrité; 3) Tenir compte de la perspective des confidents. Ces sous-thèmes seront discutés à la lumière des écrits recensés.

Agir en fonction de ses choix personnels

Ce résultat met en lumière la liberté de choisir dans le respect de son unicité, reflétant ainsi la distinction et la particularité de chaque expérience vécue. Décider d'en parler ou non, de manière sélective ou à tout le monde, est déterminé en fonction des choix personnels des FVVIH. Ainsi, agir en fonction de ses choix, selon ses propres intérêts et conceptions, témoignent de ce respect envers soi. Ce résultat va dans le même sens que l'un des concepts proposés dans la toile de fond, d'après lequel chaque personne choisit à partir de ce qu'elle considère important (Mitchell, 2005; Parse, 1998;

2003). Selon Parse (2003), il revient à chacun de reconnaître ses priorités de valeurs, par la liberté d'agir en fonction de celles-ci.

Valoriser l'authenticité empreinte d'intégrité

Ce résultat illustre l'authenticité empreinte d'intégrité comme une valeur personnelle importante dans la vie des FVVIH. Pour elles, être vraies, honnêtes et intègres ne signifie pas qu'il faille le dévoiler à tout le monde. Cette valeur est parfois difficilement « transférable » ou applicable dans un contexte de dévoilement d'une infection à caractère stigmatisée. Partager son vécu de façon authentique et intègre a favorisé l'établissement d'une relation amoureuse et amicale sur une base solide. Ainsi, ce résultat va dans le même sens que le paradoxe confirmation - non confirmation expliqué par Parse (1998, 2003; 2008), dans lequel la personne s'approprie et intègre des croyances importantes pour elle (confirmation), en même temps qu'elle renonce à d'autres (non confirmation).

Les résultats de cette étude suggèrent que l'authenticité empreinte d'intégrité est une valeur importante qui peut soutenir le désir de dévoiler. Derlega et ses collaborateurs (2004) stipulent que le désir d'honnêteté au sein de la relation supporte l'obligation et le devoir de divulguer. Holt et al. (1998) ajoutent, pour leur part, que le fait d'en parler peut diminuer le sentiment d'incertitude au sein des relations et donc, favoriser l'honnêteté. Les retombées positives de l'authenticité au cœur des relations interpersonnelles sont bien cernées par Sandelowski et al. (2004). L'élément novateur de

cette présente étude soulève plutôt l'authenticité comme une valeur importante qui soutient le respect qu'ont les femmes d'elles-mêmes à l'égard du dévoilement (un préalable, un fondement), plutôt que de concevoir l'authenticité comme une conséquence post-dévoilement.

Tenir compte de la perspective des confidents

Ce résultat fait note du respect des FVVIH envers les confidents. Les participantes ont considéré l'avis de leurs proches avant de prendre une décision concernant le dévoilement, en plus de leur laisser le temps nécessaire de s'adapter au diagnostic. Un parallèle intéressant avec Parse s'harmonise au rôle de l'infirmière qui consiste à « épouser » (2003, p. 107) le rythme de chaque personne, en l'accompagnant dans sa cadence (Parse, 1992, 1998). Ainsi, ce résultat dénote que les participantes de cette étude ont témoigné du respect et de la reconnaissance en tenant compte de la perspective, du point de vue et du temps pris aux confidents pour s'adapter à leur condition, ce qui ne semble pas s'être distinguée des autres études, conférant à ce résultat une valeur ajoutée.

Ressentir l'appréhension

L'expérience du dévoilement pour ces femmes est décrite comme l'appréhension ressentie, c'est-à-dire les craintes, les incertitudes, les inquiétudes ainsi que les conséquences anticipées (la plupart du temps négatives). Ces résultats corroborent l'étude phénoménologique de Coward (1994) dans laquelle les incertitudes ressenties

ont marqué la signification de vivre avec le VIH, auprès des hommes et des femmes. Ces incertitudes sont expliquées par l'impossibilité de prédire le comportement des proches suite au dévoilement, les périodes possibles de détérioration de l'état de santé ainsi que la capacité de poursuivre l'aide apportée aux proches.

Pour soutenir cette appréhension, trois sous-thèmes seront discutés à la lumière des écrits : 1) Appréhender l'avenir comme femme séropositive; 2) Craindre un regard différent des autres sur soi; 3) Anticiper les réactions des confidents.

Appréhender l'avenir comme femme séropositive

Ce sous-thème a été explicité par la description d'un avenir inconnu qui est gage de préoccupations quant à la rencontre potentielle d'un partenaire et de son acceptation ou non du VIH, des craintes liées aux futurs dévoilements, puis à l'évolution de l'infection. Ces résultats corroborent l'étude de Winstead et ses collaborateurs (2002) dans laquelle le fait de débiter une nouvelle relation avec un partenaire était préoccupante pour les femmes séropositives. De manière similaire à nos conclusions, Ortiz (2005) ainsi que Beauregard et Solomon (2005) ont dégagé l'incertitude vécue des participantes à l'égard du futur, particulièrement en ce qui concerne leur état de santé et leur espérance de vie. Aussi, envisager de dévoiler dans les temps à venir a été relevé comme une crainte auprès de la moitié des participantes (n=68) de l'étude de Chandra et ses collaborateurs (2003). Il est permis de croire, à la lumière de nos données recueillies,

que les femmes portent en elles une forme d'insécurité étroitement liée à cette appréhension.

Craindre un regard différent des autres sur soi

La présente étude soulève que toutes les participantes ont appréhendé le regard des autres sur elles. Cette appréhension semble se traduire par la méfiance envers les autres, alimentée par la peur d'être dévoilées, d'être identifiées séropositives ou « démasquées », en sachant à la fois que les autres ne peuvent pas deviner la séropositivité. Ces états de fait appuient les résultats de l'étude phénoménologique de Beauregard et Solomon (2005) dans laquelle la crainte d'être identifiées séropositives se manifestait par la suspicion. En accord avec ceci, Greeff et ses collaborateurs (2008) ont souligné cette méfiance des PVVIH traduite par la peur que les gens connaissent leur séropositivité.

Anticiper les réactions des confidents

Anticiper les réactions des confidents signifie que le moment précédant une possible révélation est illustré par l'imagination des réponses -la plupart du temps négatives- de la personne ciblée. Les résultats de cette étude suggèrent que les réactions peuvent s'avérer contraires à ce qui avait été présumé initialement, ce qui appuie les écrits de Greene et collaborateurs (2003). La seule véritable manière d'en prendre note est d'en parler, ce qui fait en sorte que l'incertitude et l'anticipation demeurent jusqu'à ce que la révélation ait eu lieu. Afin de tester une possible manière de réagir des autres,

certaines femmes de notre étude ont provoqué des discussions au sujet du VIH, corroborant les travaux de Derlega et de ses collaborateurs (2004; 2002). Pour Greene et al.(2003), tester les réactions apparaît comme une ouverture progressive au dévoilement, permettant aux PVVIH de se faire une idée des bienfaits et des risques potentiels qui pourraient influencer leur décision future. Les expressions suivantes, « *testing the water* » ou tâter le terrain (Arnold et al., 2008), illustrent bien cette prudence d'explorer et de prendre le pouls avant de se lancer dans une démarche de révélation-dissimulation. Quelques auteurs (Emlet, 2008; Greene et al., 2003; Kimberly et al., 1995; Serovich, 2000; Winstead et al., 2002) ont d'ailleurs proposé que l'anticipation des réactions faisait partie de la décision du dévoilement. Pour conclure, ignorer comment réagiront le partenaire, la famille ou les amis lorsqu'ils apprendront le diagnostic est sans contredit une source d'incertitude pour les femmes séropositives (Winstead et al., 2002).

Exercer un contrôle pour assurer une protection

Ce thème nous permet de comprendre que le contrôle exercé par le secret est jugé nécessaire dans un contexte où des informations potentiellement stigmatisantes rendent les femmes vulnérables, les incitant à se protéger. Ce thème vient appuyer la recherche qualitative de Holt et de ses collaborateurs (1998) pour qui le non dévoilement permet un contrôle de la condition des personnes séropositives. Nos résultats rejoignent également la théorie de Petronio (2000, 2002), *The Communication Privacy Management*, laquelle vise à comprendre la manière qu'ont les personnes de balancer leur décision entre la confidentialité et le dévoilement, un équilibre contrôlé entre le dit

et le non dit. Ce thème émerge des quatre sous-thèmes suivants : 1) Se protéger en gardant le secret; 2) Protéger les proches d'un fardeau par le non dévoilement; 3) Établir des limites pour contrôler la confidentialité; 4) Perdre le contrôle par des personnes informées involontairement.

Se protéger en gardant le secret

Ce résultat se distingue par la protection contre les impacts négatifs décrite par l'ensemble des participantes de l'étude, qui, craignant de vivre des répercussions défavorables, décident de garder le secret. Pourquoi les femmes veulent-elles se protéger? Pour des raisons qui découlent d'expériences négatives antérieures ou bien par l'anticipation des réactions, de l'imagination ou de la projection de ce qui pourrait arriver. Ces résultats appuient l'étude qualitative d'Emlet (2008) qui propose que le silence protecteur est étroitement lié à l'anticipation des réactions. Les impacts négatifs redoutés par les FVVIH vont dans le même sens que les résultats soulevés par plusieurs auteurs (Chandra et al., 2003; Derlega et al., 2004; Derlega et al., 2002; Gielen et al., 2000b; Greene et al., 2003; Lekas et al., 2006; Parsons et al., 2004; Sanders, 2008; Winstead et al., 2002) qui expliquent cette peur du rejet, de la stigmatisation, de l'isolement social, de la discrimination, de la propagation de l'information par un bris de la confidentialité, concernant son bien-être et sa sécurité. Par conséquent, ne pas dévoiler est un comportement de protection pour les femmes qui perçoivent un niveau élevé de stigmatisation (Clark et al., 2003). La théorie des conséquences, proposée par Serovich

(2001; 2008), relate que les personnes séropositives évaluent les bienfaits et les risques avant d'en parler, ce qui est également appuyé par Black et Miles (2002). Il est possible que les femmes de la présente étude qui ont choisi de conserver le secret aient anticipé les risques de manière plus importante que les bienfaits.

Protéger les proches d'un fardeau par le non dévoilement

Antérieurement, il a été question des femmes qui ont tenu compte de la perspective des proches. Dans le même ordre d'idée, elles considèrent et jugent que la révélation pourrait créer une lourde charge émotionnelle pour les proches, voire même un fardeau lié aux inquiétudes et au stress de recevoir une telle nouvelle. Ces résultats démontrent la préoccupation qu'elles ont pour ceux ou celles à qui elles dévoileront, ce qui corrobore quelques études (Derlega et al., 2004; Derlega et al., 2000; Derlega et al., 2002). C'est ainsi que dans l'étude qualitative de Winstead et al. (2002), 28 % des femmes (n= 25) ont exprimé le désir de protéger autrui par le non dévoilement. Aussi 22 % des 293 femmes africaines de l'étude qualitative de Visser et ses collaborateurs (2008) n'ont pas dévoilé à leurs parents par crainte que ces informations n'affectent leur état de santé. Enfin, l'étude mixte de Calin et al. (2007), réalisée auprès d'hommes et de femmes séropositifs, mentionne qu'un des motifs pour garder le secret consiste à ne pas vouloir inquiéter les confidents.

Établir des limites pour contrôler la confidentialité

Ce résultat, reconnu par l'ensemble des participantes, concerne l'établissement de limites dans le but de contrôler la confidentialité. Le dévoilement-non dévoilement est principalement une démarche sélective à partir de laquelle les FVVIH décident de garder le secret dans certaines conditions et auprès de personnes ciblées. Par exemple, le milieu du travail n'est pas toujours propice au partage et c'est pourquoi des limites s'imposent. Ce résultat confirme les propos de Bairan et al. (2008) à l'effet que les employeurs sont peu enclins à être informés.

Les résultats de cette étude témoignent également que les femmes demandent clairement à leurs proches de ne pas parler de leur séropositivité, pour éviter que l'information ne se répande davantage. D'un autre côté, il est arrivé que les confidents aient exposé leurs limites aux FVVIH quant à leurs futurs dévoilements. Ces résultats appuient la théorie de Petronio (2000, 2002) – *The Communication Privacy Management* – laquelle suggère le besoin d'un contrôle en structurant des limites ou des frontières pour gérer l'information et les risques. Cette auteure affirme que chaque personne a le droit à ses informations privées et qu'à partir du moment où cette dernière dévoile, le confident devient co-responsable. Un système de gestion des règles se développe pour réguler la quantité d'informations transmises. Ainsi, les limites imposées par les confidents sur le dévoilement pourraient s'expliquer, selon Petronio (2002), par une turbulence qui survient à l'intérieur des règles fixées par les FVVIH. Dans le même sens, Serovich (1998) propose qu'une réaction soulevée des confidents a été

« d’interdire » le dévoilement des FVVIH: « ne le dis à personne! » Il est permis de croire que ces confidants aspirent eux-mêmes à se protéger en exigeant cette demande.

Perdre le contrôle par des personnes informées involontairement

Même en souhaitant maintenir le contrôle, les résultats révèlent que les participantes ont vécu le bris de confidentialité concernant leur séropositivité par des personnes informées involontairement. Être confrontées à la perte de contrôle place les FVVIH dans la situation délicate et contraignante de ne pas avoir choisi de partager leur vie secrète et personnelle, ce qui peut ébranler le sentiment de protection. Ce résultat appuie les propos de plusieurs auteurs. À titre d’exemple, Sandelowski et al. (2004) discutent d’une gestion inadéquate du dévoilement par une perte de contrôle décisionnel. Varga et al. (2005) qualifient, pour leur part, ce type de dévoilement comme « involontaire ». Dans une perspective similaire à nos résultats, il s’agit de la violation de la confidentialité du dévoilement sans l’autorisation de la personne (Chandra et al., 2003; Emler, 2007, 2008), renforçant ainsi le manque de contrôle. Ceci correspond également à ce que Petronio (2000, 2002) pourrait caractériser comme la turbulence au cœur de la coordination des règles puisqu’une tierce personne a manqué à la gestion de l’information.

S’engager délibérément dans une démarche de révélation-dissimulation

Ce thème met l’accent sur l’engagement des femmes dans une démarche où la révélation et la dissimulation cohabitent et se vivent simultanément. Il est question de

l'analyse, la réflexion, l'évaluation et le jugement des circonstances, de la manière d'en parler, des personnes ciblées, des contextes dans lesquels le secret est gardé, de la gestion des informations jusqu'à l'obligation que s'imposent les femmes quant au dévoilement. Ce résultat corrobore ceux de l'étude qualitative d'Emlet (2008), réalisée auprès de personnes séropositives âgées de 50 à 72 ans, dans laquelle la divulgation est calculée et limitée par une combinaison d'un dévoilement intentionnel et sélectif, tempérée par un silence protecteur. Nos résultats viennent appuyer les propos de plusieurs auteurs (Kimberly et al., 1995; Parse, 1998, 2003; Sandelowski et al., 2004) à l'effet que le dévoilement-non dévoilement apparaît comme un parcours unique et itératif modulé par la personne séropositive. Ce thème est soutenu par six sous-thèmes: 1) Réfléchir judicieusement aux éléments inhérents au dévoilement-non dévoilement; 2) Cibler les confidents en fonction de la nature de la relation; 3) Lever le voile; 4) Gérer graduellement le dévoilement au fil du temps; 5) Camoufler sa séropositivité; 6) S'obliger à divulguer.

Réfléchir judicieusement aux éléments inhérents au dévoilement-non dévoilement

Ce résultat a été jugé important par l'ensemble des participantes puisqu'il repose sur l'évaluation ainsi que sur le jugement des éléments inhérents au dévoilement-non dévoilement. La réflexion judicieuse se pose principalement sur la nécessité d'en parler et de prévoir le moment, les circonstances et le contexte. Ce résultat va dans le même sens que quelques écrits qui mettent en perspective des questionnements liés à cette décision notamment : « À qui? Quand ? Quoi dire ou ne pas dire? Comment? » (Greene

et al., 2003; Ortiz, 2005; Sandelowski et al., 2004; Winstead et al., 2002). Le moment d'en parler, le type d'informations révélées et les différentes circonstances s'avèrent donc grandement réfléchis.

Cibler les confidents en fonction de la nature de la relation

Ce résultat souligne une forme d'évaluation quant au choix du ou des confidents à qui sera révélé ou non la séropositivité. Les femmes jugent, à partir de la connaissance qu'elles ont de ces personnes, les qualités perçues qui appuient la pertinence de leur en parler ou non. Elles considèrent ensuite la proximité, la confiance, la force de caractère et la discrétion. Ce résultat rejoint les propos de plusieurs auteurs (Bairan et al., 2007; Calin et al., 2007; Derlega et al., 2004; Greene et al., 2003; Sowell et al., 2003; Visser, 2008), à savoir que le dévoilement repose, entre autres, sur le degré d'engagement, la nature ainsi que la qualité de la relation, le niveau de proximité, l'intimité, la confiance en la capacité de garder un secret, la croyance que c'est la bonne personne ainsi que la capacité à encaisser des informations stressantes. D'ailleurs, selon Greene et al. (2003), cibler et choisir une personne de confiance prend toute son importance puisque cette dernière devient à son tour détentrice d'un secret.

Lever le voile

Toutes les femmes ont raconté des situations vécues où elles ont levé le voile de leur séropositivité. En effet, se précisent alors des expériences concrètes de

dévoilement par les personnes impliquées (partenaire, enfants, parents, fratrie, amis, professionnels de la santé), le contexte physique (à l'hôpital, dans un souper), le moment (à la suite du diagnostic, au début d'une relation amoureuse) et la manière d'annoncer la nouvelle. Ce résultat vient soutenir de nombreux écrits (Calin et al., 2007; Deribe, Woldemichael, Wondafrash, Haile, & Amberbir, 2008; Greeff et al., 2008; Greene et al., 2003; Mill, 2003; Ortiz, 2005; Sandelowski et al., 2004; Sowell et al., 2003; Trottier et al., 2005; Varga et al., 2005) dans lesquels le dévoilement est également précisé par l'identification des confidents, l'endroit, le moment, les stratégies utilisées et la manière dont le message a été communiqué, soit par téléphone, en face-à-face, de manière directe ou indirecte (Varga et al., 2005). L'expérience de dévoilement des femmes de notre étude supporte que chacune d'elles a dévoilé à quelques personnes significatives de leur entourage, particulièrement au conjoint, aux enfants, aux parents, à la fratrie (pour l'ensemble des FVVIH) ainsi qu'à des amis. Ces résultats vont dans le même sens que l'étude de Trottier et al. (2005) dans laquelle les femmes québécoises dévoilent davantage leur séropositivité que les participantes africaines et haïtiennes. Il semble ainsi pertinent de soulever cette forme d'ouverture des FVVIH nées au Québec de lever le voile, malgré la stigmatisation qui les touche au même titre que l'ensemble des PVVIH.

Gérer graduellement le dévoilement au fil du temps

Ce résultat est considéré par les FVVIH comme une démarche graduelle et progressive du dévoilement, qui s'échelonne dans le temps et qui est appelée à se

transformer. Gérer graduellement le dévoilement au fil du temps va de pair avec quelques auteurs (Arnold et al., 2008; Bairan et al., 2007; Sandelowski et al., 2004), qui ont également distingué le caractère dynamique et évolutif du dévoilement, qui se module en fonction des relations et de l'adaptation à sa condition. D'ailleurs, Kimberly et ses collaborateurs (1995) ont proposé un modèle en six étapes pour représenter le processus du dévoilement, dont l'une d'elles consistait à s'adapter au diagnostic. Contrairement à nos résultats, les études qui suivent apportent une perspective différente notamment lorsque Visser et ses collaborateurs (2008) expliquent que l'hésitation à dévoiler repose entre autres sur l'adaptation à sa condition, tandis que pour Holt et al. (1998), le dévoilement est davantage perçu comme une stratégie jugeant du niveau d'acceptation à sa condition.

Camoufler sa séropositivité

Ce sous-thème signifie que les femmes dissimulent à leur entourage une partie de leur réalité en prétextant des raisons plus ou moins fausses pour expliquer, par exemple, la détérioration de leur état de santé, sans nécessairement mentir. Toutefois, certaines n'ont pas les informations nécessaires pour gérer, par exemple, le dévoilement aux assurances, alors elles utilisent les mensonges pour parvenir à leur fin. Les participantes ont mis en place des excuses précises, des prétextes ou ont fait appel aux mensonges pour amener consciemment la personne sur une fausse piste afin de couvrir leur séropositivité. Ce résultat appuie les propos de Rosenfeld (2000) à savoir que garder le secret implique de mentir, de faire des allusions en communiquant des messages vagues,

et ce, afin de préserver ce qui doit rester caché. Dans le même sens, l'étude de Carr et Grambling (2004) indique que les participantes cachent leurs médicaments et leurs effets en plus des rendez-vous pour éviter d'être découvertes. Toutefois, Siegel et al. (2005) suggèrent que le secret maintenu peut faire obstacle à l'établissement d'une relation significative, puisque la sincérité ne peut exister lorsque la relation est basée sur les mensonges.

S'obliger à divulguer

Ce résultat indique que les femmes se donnent des règles à partir desquelles la décision de dévoiler est impérative et nécessaire. L'obligation que s'imposent les participantes illustre la difficulté de ce choix, malgré qu'il soit volontaire et délibéré, si l'on prend l'exemple d'une mère qui se doit de révéler à son enfant qu'il est porteur du VIH. Ce résultat corrobore plusieurs écrits (Derlega et al., 2004; Derlega et al., 2000; Derlega et al., 2002; Greene et al., 2003; Kimberly et al., 1995; Landau & York, 2004; Sandelowski et al., 2004; Winstead et al., 2002), dans lesquels l'obligation renvoie au devoir ou à la responsabilité d'informer des personnes précises tel un partenaire, au droit d'être informé, au désir d'avertir, d'aider ou de protéger quelqu'un et ce, particulièrement en présence de risques de transmission. De plus, les femmes de l'étude de Varga et ses collaborateurs (2005) comprennent la nécessité, d'une part, d'en parler parce qu'elles craignent que d'autres dévoilent leur séropositivité à leur place et, d'autre part, elles désirent se réconcilier avec la famille. L'obligation de le divulguer au partenaire implique un choix moral et permet à celui-ci de décider, de manière éclairée,

de s'engager ou non sexuellement (Greene et al., 2003; Siegel et al., 2005). Pour terminer, Chandra et al. (2003) ajoutent que s'obliger à divulguer n'est pas forcément une décision désirable, mais la personne le fait car elle n'a d'autre choix que d'en parler.

S'exposer au contexte social stigmatisant empreint d'exclusion

Ce thème représente un enjeu de taille dans la question du dévoilement qui transparait au cœur de plusieurs sous-thèmes. Effectivement, la stigmatisation est implicite et sous-jacente à la protection et fait référence aux impacts négatifs anticipés ou réels. Le contexte social stigmatisant empreint d'exclusion découle de quatre sous-thèmes: 1) Affronter la méconnaissance des autres; 2) Percevoir la frayeur de contamination des confidents; 3) Ressentir des manifestations d'exclusion; 4) S'exposer à la stigmatisation.

Affronter la méconnaissance des autres

Ce résultat dénote le manque d'information et l'incompréhension des proches mais aussi de certains professionnels de la santé face à l'infection, pouvant alimenter certaines craintes de contamination. Ces résultats sont soutenus par l'étude de Cao et ses collaborateurs (2006), qui précisent que l'une des raisons de la stigmatisation et de la discrimination repose sur l'ignorance ainsi que sur l'incompréhension. Aussi, pour Serovich (1998), la méconnaissance peut accentuer les préjugés ainsi que les réactions négatives des gens. Notre résultat appuie aussi ceux d'Herek, Capitanio et Widaman

(2002), lesquels ont soulevé, suite aux résultats obtenus d'un sondage (n=1309), que les participantes ne comprenaient pas les modes de « non transmission » du VIH : 50 % d'entre elles croyaient que le partage d'un verre d'eau était contagieux. En revanche, les résultats de l'étude qualitative de Gielen et de ses collaborateurs (1997) soutiennent que les informations données par les professionnels de la santé à la famille des femmes séropositives ont été profitables et aidantes.

Percevoir la frayeur de contamination des confidents

Ce résultat expose la perception des participantes qui remarquent la peur de l'entourage d'être contaminé. Cette frayeur est manifestée par des comportements dépréciatifs et défavorables tels que : éviter de manger ou de partager la nourriture préparée par la personne séropositive et limiter les contacts physiques. Ce résultat rejoint quelques écrits (Herek, 1999; Winstead et al., 2002) concernant la nature contagieuse de l'infection et le risque pour les autres d'être contaminés. Tout comme notre étude, Carr et Grambling (2004) affirment que les femmes ont dû gérer la crainte, la peur non rationnelle de l'entourage d'être contaminé, les jugements moraux ainsi que les attitudes méprisantes des professionnels de la santé. Tel que rapporté précédemment, la méconnaissance pourrait contribuer à cette crainte d'être exposé au virus (Lekas et al., 2006). Cette frayeur perçue de contagion semble influencer la manière d'agir des confidents de même que des professionnels de la santé qui peuvent adopter des attitudes méprisantes et s'éloigner, contribuant inévitablement à ce que ces PVVIH ressentent des manifestations d'exclusion. Ce lien entre la frayeur de contamination et l'exclusion

corrobore les résultats d'Emlet (2007), qui ont suggéré que la peur d'être infecté est en soi une forme spécifique de rejet. Sans l'ombre d'un doute, nous constatons les liens étroits unissant chacun des sous-thèmes et des thèmes.

Ressentir des manifestations d'exclusion

Les femmes séropositives ayant pris part à cette étude se sont senties exclues, rejetées, mises de côté, traitées différemment et de manière irrespectueuse par leurs proches, des confidents ou des professionnels de la santé. Ces résultats supportent notamment ceux de Sanders (2008), qui a mené une étude dans laquelle les participantes ont rapporté s'être senties marginalisées, vulnérables et comme des «moins que rien». Des conclusions similaires ont aussi été relevées dans quelques autres études (Black & Miles, 2002; Carr & Grambling, 2004; Lawless et al., 1996; Lekas et al., 2006; Sanders, 2008) dans lesquelles les femmes ont vécu de la discrimination des professionnels de la santé notamment par des questions indiscrettes et irrespectueuses qui leur ont été posées sur le mode de transmission. Les participantes soulèvent avoir ressenti de la colère et de l'incompréhension vis-à-vis de telles attitudes. D'ailleurs, les résultats de l'étude qualitative descriptive d'Anderson et Doyal (2003) ont révélé que le tiers des femmes africaines (n=62) ont rapporté des expériences directes de stigmatisation notamment, par le rejet et l'expulsion du domicile. Emlet (2007) a proposé un modèle réunissant des thèmes liés à la stigmatisation et positionne le rejet au niveau personnel. Dans le cadre de notre étude, le sous-thème ressentir des manifestations d'exclusion demeure tributaire du contexte social stigmatisant empreint d'exclusion, à partir duquel les femmes se

sentent rejetées. En d'autres mots, de tels sentiments n'auraient pas lieu d'être si cette infection était socialement « acceptée. »

S'exposer à la stigmatisation

Ce sous-thème regroupe des préjugés, des stéréotypes ainsi que les tabous associés au VIH. Ce résultat va dans le même sens que les propos de Black et Miles (2002), à savoir que la stigmatisation se retrouve à plusieurs niveaux: sociétal, interpersonnel et individuel. Par ailleurs, nombreux sont les auteurs (Fife & Wright, 2000; Gielen et al., 2000a; Grove, Kelly, & Liu, 1997; Herek, 1999) à avoir défini la stigmatisation comme un phénomène négatif construit socialement, conceptualisée comme une facette de l'opinion publique, empreinte d'une symbolique qui pointe négativement des comportements, des attitudes ou des groupes de personnes à risque. Gilbert et Walker (2009) critiquent la littérature sur la stigmatisation, qu'ils jugent surtout concentrée autour de la dimension individuelle. Ils suggèrent à ce titre d'élargir notre vision de ce phénomène complexe, puisqu'il s'inscrit, au-delà de la personne, dans un système plus vaste. En accord, Parker et Aggleton (2003) ajoutent à ceci que la stigmatisation, un processus social, est l'intersection entre la culture, le pouvoir et la différence, accentuant l'inégalité et l'exclusion. Nos résultats corroborent aussi les explications de Körner (2007) et Lawless et collaborateurs (1996) qui mentionnent que les femmes sont qualifiées comme étant déviantes, indignes, sales et même qu'elles se départiraient de certains comportements prescrits socialement, par exemple celui de donner naissance, dignes des « bonnes » femmes. De plus, Lawless et ses collaborateurs

(1996) dénoncent ces propos dérogatoires qui vont à l'encontre des droits humains, en affirmant que chacun mérite d'être traité de manière respectueuse et avec dignité.

Souffrir intérieurement

Souffrir intérieurement recouvre, au même titre que s'exposer au contexte social empreint d'exclusion, la majorité des thèmes et permet de comprendre la souffrance au cœur de l'expérience du dévoilement. Les appréhensions ressenties qui découlent des tiraillements et des incertitudes de même que de la stigmatisation, entraînent une souffrance qui renvoie à cinq sous-thèmes: 1) Se sentir tourmentée à l'idée de révéler; 2) Porter sur soi un fardeau; 3) Percevoir des réactions défavorables des confidents; 4) Intérioriser des sentiments dévalorisants et une image de soi négative; 5) Se replier dans l'isolement.

Se sentir tourmentée à l'idée de révéler

Ce sous-thème se distingue au cœur des exemples vécus dans lesquels les femmes ont témoigné être incapables d'en parler ou qu'il leur était difficile de partager une telle nouvelle, voire même une « torture. » Le tourment reflète cette grande douleur et cette souffrance ressenties devant l'évidence de révéler sa séropositivité. Ce résultat s'harmonise en partie avec celui de Derlega et ses collaborateurs (2004; 2002) pour qui la difficulté de communication a été identifiée comme une raison pour ne pas dévoiler.

Plusieurs études (Sowell et al., 1997; Trottier et al., 2005; Winstead et al., 2002) mettent en évidence que le dévoilement est l'une des plus grandes préoccupations des FVVIH.

Percevoir des réactions difficiles des confidents

Ce résultat repose sur les interactions et les relations interpersonnelles des FVVIH à partir desquelles les réactions des confidents ont été perçues difficiles à la suite d'une révélation inattendue. Ces réponses jugées défavorables étaient principalement d'ordre émotif, manifestées par le choc de l'annonce, les pleurs, la tristesse, la rage de l'enfant dirigée vers sa mère et la colère qui se convertissent en une souffrance intérieure. De manière similaire, Visser et al. (2008) relatent que 17 % (n=293) des femmes de leur étude se sont senties blessées par la manière dont les confidents ont réagi suite au dévoilement. Nos résultats se comparent à de nombreuses études (Gielen et al., 2000a; Gielen et al., 2000b; Gielen et al., 1997; Greeff et al., 2008; Greene et al., 2003; Parsons et al., 2004; Serovich et al., 1998) qui ont dénoté différents types de manifestations à la suite de la révélation, voire même des conséquences négatives qui s'expriment par la violence, le dédain, l'inconfort, le malaise, le déni, le choc et la tristesse.

Porter sur soi un fardeau

Ce résultat se caractérise par de nombreux fardeaux que doivent porter les femmes. Le secret est porteur d'une lourde charge émotive à gérer. Aussi, les femmes ont dû supporter la souffrance des confidents en plus de les soutenir, alors qu'elles-

mêmes ressentait le besoin d'être soutenues. Porter sur soi un fardeau signifie de prendre soin des autres en surplus de la gestion de sa propre condition de santé. Ces résultats soutiennent ceux de Greene et al. (2003) qui ont déclaré que le dévoilement impliquait de composer avec les réactions des autres. Dans le même ordre d'idée, les résultats de notre étude ont révélé que le silence « grugeait » de l'intérieur; Solomon et Wilkins (2008) ont mentionné cette face cachée de l'infection comme un « *deep dark secret* » (p. 293). Les conclusions de notre étude s'accordent par ailleurs avec celles de Sandelowski et al. (2004) qui ont utilisé l'appellation de « fardeau » pour surnommer le secret. Contrairement à ce qui a été discuté précédemment, le secret peut être perçu comme une protection et le dévoilement comme un fardeau, affirment Solomon et Wilkins (2008).

Dévoiler à son enfant qu'il est séropositif revient à révéler à ce dernier que la mère est à l'origine de l'infection, signalant à quel point ce fardeau est lourd à porter pour les femmes. D'une part, le poids est si intense que le moment du dévoilement à son enfant est appréhendé et même repoussé. D'autre part, la culpabilité ressentie d'avoir infecté son enfant est si destructive qu'elle pèse sur la souffrance intérieure vécue. Ces résultats appuient l'étude de Waugh (2003) qui décèle la difficulté vécue de dévoiler à son enfant qu'il est porteur d'une infection chronique (VIH), cette expérience étant considérée par Wiener, Mellins, Marhefka et Battles (2007) comme l'un des plus grands défis psychologiques. Les résultats de notre étude renforcent ceux de Ciambro (2003) ainsi que de Wiener et collaborateurs (2007), dans lesquels les mères ont senti la culpabilité ainsi que le blâme d'être responsables de la séropositivité de leur enfant. La

dimension novatrice ressortie de notre recherche s'appuie sur la profondeur et la richesse des *verbatim* qui ont marqué la souffrance intérieure vécue quant au fardeau de ces mères à dévoiler à leur enfant leur statut sérologique.

Intérioriser des sentiments dévalorisants et une image de soi négative

Ce sous-thème se définit par la honte qu'entretiennent les FVVIH d'avoir contracté l'infection, le changement de leur image et leur estime d'elles-mêmes et l'intériorisation des sentiments dévalorisants et dénigrants. Ces résultats vont dans le même sens que ceux de Siegel et ses collaborateurs (2005) qui ont signalé que depuis le diagnostic, l'image qu'ont les femmes d'elles-mêmes a changée, elles ne se sentaient plus attirantes, ressentaient la honte et se dévalorisaient. Par conséquent, le sentiment honteux a un effet significatif sur l'intention de dévoiler, mentionnent aussi Landau et York (2004). Il appert que le blâme associé à la responsabilité d'être infectée (Carr & Grambling, 2004) contribue au non dévoilement de sa séropositivité (Derlega et al., 2000; Greene et al., 2003). Quelques auteurs ont utilisé une terminologie particulière afin d'illustrer ces sentiments défavorables : « *internalized stigma* » (Greeff et al., 2008; Sandelowski et al., 2004; Siegel et al., 2005; Simbayi et al., 2007) et « *felt and enacted stigma* » (Emlet, 2007; Lekas et al., 2006; Sandelowski et al., 2004). À la lumière de nos conclusions et des écrits recensés, il est question d'une intériorisation des stéréotypes liées au VIH/sida, en s'identifiant et en s'associant à d'autres FVVIH qui ont été victimes de stigmatisation (Sandelowski et al., 2004; Siegel et al., 2005). Se sentir stigmatisée est un sentiment bien réel, autant pour les participantes de notre étude que

pour ce qui est soulevé dans les écrits, malgré l'absence d'expérience négative dirigée contre elles. Pour leur part, Sandelowski et al. (2004) expliquent que l'intériorisation de la stigmatisation est conséquente de la honte, de la culpabilité, du blâme, du sentiment d'être sale et à part. L'image de soi négative, explique Emlet (2007), fait partie d'un processus interne qui résulte du caractère multidimensionnel de la stigmatisation. Ainsi, il est juste d'affirmer que le contexte social stigmatisant est en partie responsable des perceptions ainsi que des sentiments négatifs et dévalorisants que s'attribuent ces femmes. Elles s'emprennent du tourbillon sociétal stigmatisant et en font, malgré elles, leur propre souffrance, ce qui teinte leur expérience de dévoilement.

Se replier dans l'isolement

Dans la présente étude, se replier dans l'isolement est conséquente d'une condition de santé gardée secrète mais résulte aussi de mauvaises expériences vécues, telles que le rejet. Certains comportements se sont distingués pour exprimer l'isolement, particulièrement lorsque les femmes se sont repliées et renfermées sur elles-mêmes, allant même jusqu'à limiter leurs contacts et leurs interactions sociales. S'harmonisent à ces résultats, les travaux de Carr et Grambling (2004) ainsi que Holt et al. (1998), qui suggèrent que l'isolement est une conséquence du secret, qui devient un outil de protection contre une potentielle stigmatisation (Letteney & La Porte, 2004). Il a été proposé par Fife et Wright (2000) que l'isolement représente une composante interne de la stigmatisation. Ciambrone (2003), dans son livre illustrant l'expérience de 37 femmes

séropositives, affirme que l'altération de l'estime de soi conduit à s'isoler socialement de manière importante.

Bénéficiaire des retombées positives de sa décision

Bien que le dévoilement soit associé aux craintes et à la protection conséquente aux appréhensions des impacts négatifs, une telle décision a permis aux femmes de bénéficier des retombées positives de leur décision. À la lumière des expériences des sept participantes de cette étude, quatre sous-thèmes sont ressortis : 1) Percevoir des réactions favorables des confidents; 2) Se sentir soutenue; 3) Se libérer; 4) Bien vivre avec sa décision.

Percevoir des réactions favorables des confidents

Percevoir des réactions favorables renvoie à l'acceptation, l'accueil, la compassion, l'amour, la stupéfaction ou l'effet de surprise des confidents suite au dévoilement. Ces manifestations confèrent au dévoilement des conséquences positives, tout comme l'ont soulevé Greeff et ses collaborateurs (2008). Aussi, l'étude qualitative de Winstead et al. (2002) effectuée auprès de 25 mères a révélé un impact positif dans la perception du VIH au sein de leurs relations significatives, soit : l'acceptation, l'amour ainsi que la protection. Visser et al. (2008) précisent que l'acceptation et le soutien ont été davantage exprimés par la famille, les proches ainsi que par les amis. En complémentarité à nos résultats sont ressortis le réconfort et l'espoir manifestés par les

proches envers les FVVIH (Serovich, 1998). De concert avec les propos de Gielen et ses collaborateurs (2000b), les résultats de notre étude ont relaté le changement des réactions des confidents au fil du temps, qui sont passées du choc à l'acceptation. Cependant, les propos rapportés par les participantes de notre étude de même que les résultats exposés par Walsh (2000) démontrent que malgré la compassion manifestée par les membres de la famille, les femmes ont constaté un double message des proches, c'est-à-dire par une différence marquée entre la parole et la manière d'agir.

Se sentir soutenue

Ce résultat est considéré comme un élément positif et important dans le quotidien des FVVIH. Le soutien sera discuté sous quelques formes puisqu'il est porteur de plusieurs sens. Tout d'abord, les femmes peuvent espérer être soutenues, c'est-à-dire qu'elles le verbalisent aux confidents et donc, elles s'attendent à bénéficier de cette retombée positive. Ensuite, elles se sont senties soutenues par la confirmation de manifestations concrètes à leur égard, telles que la présence, l'écoute, les conseils et les informations données par des professionnels de la santé. De plus, l'appui de groupes de soutien s'est avérée être une expérience positive grâce à l'encouragement mutuel entre les personnes séropositives concernées, leur permettant ainsi de vivre une moins grande solitude. Ces conclusions viennent appuyer Solomon et Wilkins (2008) qui mentionnent que les participantes ont valorisé le soutien des organismes communautaires et des services sociaux et de la santé, en soulignant le fait de se sentir comprises. Les résultats de cette présente étude vont de connivence avec les écrits où le soutien s'est illustré

comme un motif pour dévoiler (Calin et al., 2007; Chandra et al., 2003; Serovich, 2008), mais également comme une conséquence ayant de multiples répercussions dans la vie de la personne séropositive (Gielen et al., 2000b; Parsons et al., 2004; Sandelowski et al., 2004; Solomon & Wilkins, 2008; Visser, 2008). Beauregard et Solomon (2005) ont pour leur part insisté sur l'importance pour les participantes d'avoir auprès d'elles une personne sensible et aidante qui les appuie dans la gestion de leurs situations de santé quotidiennes. Conformément à ce qui précède, dévoiler exige le soutien nécessaire favorable à l'adaptation de sa condition, permettant de diminuer le sentiment d'isolement (Ortiz, 2005). Pour terminer, quelques auteurs (Kalichman, DiMarco, Austin, Luke, & DiFonzo, 2003; Parsons et al., 2004; Solomon & Wilkins, 2008) affirment que d'être soutenu agit comme un effet tampon sur la détresse émotionnelle, le stress et les conséquences négatives. Ainsi, les FVVIH interrogées dans la présente étude ont exprimé de façon prépondérante « se sentir soutenues » dans leur expérience de dévoilement, et ce, sous plusieurs facettes: entre le désir, le souhait, l'attente d'être soutenues ; le dévoilement pour obtenir du soutien (motivation), le sentiment d'être soutenues à la suite du dévoilement, l'importance et les bienfaits d'être soutenues (les retombées positives). Ce résultat est important pour mieux comprendre ce que vivent ces femmes : un soutien exprimé qui a une portée à plusieurs niveaux.

Se libérer

L'expérience de dévoilement est perçue comme une libération d'un vécu gardé secret. En fait, si elles se libèrent, c'est qu'elles vivaient une lourde charge émotive,

possiblement souffrante, qui était emprisonnée au cœur d'un secret. Le fait d'en parler leur procurait ainsi un sentiment de soulagement. Ce résultat s'harmonise avec ce que plusieurs auteurs (Bushman, 2002; Bushman, Baumeister, & Stack, 1999; Derlega et al., 2004; Derlega et al., 2000; Derlega et al., 2002; Kelly, 2002; Winstead et al., 2002) surnomment un « catharsis », cette expression qui a été largement utilisée dans différents contextes, notamment en psychologie. Se libérer est autant une raison qui motive les femmes à dévoiler (Derlega et al., 2004; Derlega et al., 2000; Derlega et al., 2002; Greene et al., 2003) qu'une conséquence étroitement liée au soutien émotionnel. De manière semblable à nos résultats, cette libération permet, selon quelques auteurs (Greene et al., 2003; Kimberly et al., 1995; Landau & York, 2004; Sandelowski et al., 2004; Winstead et al., 2002), de partager le fardeau du secret (Kelly, 2002) ou d'exprimer ses émotions et par conséquent, de vivre le soulagement de ne plus être les seules porteuses de ce poids.

Bien vivre avec sa décision

Bien vivre avec sa décision signifie être satisfait et confortable avec ce qui a été choisi, que ce soit le dévoilement ou le non dévoilement. Décider d'en parler a été favorable pour certaines FVVIH de notre étude qui se sentaient bien avec ceci, au même titre que d'autres ont préféré garder le secret ce qui ne représentait pas forcément un fardeau pour elles. Au moment où la personne juge que dévoiler ou non lui procure des avantages, nous pouvons affirmer qu'elle en ressent un certain bien-être. Peu d'écrits ont fait mention de bien vivre avec sa décision, préférant laisser la place aux conséquences

positives de la décision, tel qu'énoncées antérieurement. Nos résultats soutiennent ceux discutés dans l'étude de Chandra et al. (2003), dans laquelle 29 % des femmes (n=33) ont perçu positivement le dévoilement grâce au partage des émotions, ce qui aurait aussi favorisé l'adaptation à leur état de santé. Pour conclure, il est intéressant de mettre en évidence la possibilité de bien vivre avec sa décision puisque bien souvent, ce sont les préoccupations, les angoisses, les appréhensions, la souffrance et la stigmatisation qui sont mises en perspective.

L'essence du phénomène

Les sept thèmes proposés ont favorisé l'émergence de l'essence de l'expérience du dévoilement, telle que perçue par des FVVIH nées au Québec, qui signifie: **Vivre l'ambivalence d'une démarche paradoxale de révélation-dissimulation, au cœur d'une souffrance profonde intensifiée par la stigmatisation, tout en profitant des bienfaits recueillis.** Ceci étant, les résultats suggèrent que l'ambivalence paradoxale transparait dans tous les thèmes. Premièrement, se respecter tout en considérant les autres rappelle à la fois l'importance du soi mais aussi des autres, et reflète le tiraillement vécu par les femmes, qui ne sont pas les seules impliquées dans leur expérience de dévoilement. Par la suite, ressentir l'appréhension fait allusion à cette ambivalence, à l'incertitude, au fait d'être déchirée entre deux options : la révélation et la dissimulation.

Par ailleurs, exercer un contrôle pour assurer une protection suggère cette défense contre les risques appréhendés et réels inhérents à la stigmatisation, à toutes formes de manifestations perçues négatives et difficiles, témoignant ainsi de cette souffrance profonde à vouloir à la fois se protéger et épargner les confidents par le fardeau de la révélation. Par conséquent, le contrôle espéré a ses failles puisque le dévoilement peut survenir de manière incontrôlable et donc, involontaire, faisant rejaillir la notion de risque, perturbant les frontières de protection que la personne a tenté de préserver, traduisant l'ambivalence paradoxale de révélation-dissimulation. Cette démarche est non seulement teintée de préoccupations mais repose aussi sur la réflexion, l'analyse entourant les éléments inhérents au dévoilement, les personnes choisies, la décision d'en parler ainsi que l'obligation imposée par les femmes de divulguer, ce qui suppose une certaine sélectivité. Ainsi, la personne oscille entre ce qui est dit et non dit, entre une personne ciblée pour le dévoilement au détriment d'une autre à qui l'on cache la séropositivité. La souffrance intérieure et l'exposition au contexte stigmatisant sont des enjeux et des conséquences négatives transversales. Effectivement, peu importe la décision, il y a ce risque d'être blessée, de souffrir mais aussi la chance de s'ouvrir en profitant pleinement des bienfaits recueillis. En conformité avec les propos de Parse (1998, 2003, 2007, 2008), nos résultats indiquent que ces femmes vivent simultanément l'ambivalence paradoxale de la révélation-dissimulation, l'habilitation-limitation ainsi que la connexion-séparation. Cette démarche est ainsi représentée, par le dévoilement-non dévoilement, par des bénéfices recherchés et vécus au risque des conséquences négatives, en voulant se rapprocher tout en s'éloignant. La toile de fond de Parse a

permis d'apporter à cette étude un regard particulier et surtout, de mieux comprendre le phénomène à l'étude à travers cette ambivalence paradoxale.

Ainsi, nos résultats rejoignent ceux de l'étude phénoménologique de Jarman et ses collaborateurs (2005), qui se sont intéressés à l'expérience des femmes séropositives dans leurs relations avec un partenaire qui ont vécu différents conflits, luttes et tensions. Il est question de leur protection psychologique à l'égard des réponses négatives redoutées, en plus de protéger les confidents par le non dévoilement et ce, tout en vivant les besoins de partager les répercussions du VIH, d'être réconfortées et soutenues. En même temps, lorsqu'une réponse est favorable suite au dévoilement, ceci contribue à diminuer le sentiment d'être différente des autres et l'isolement, conférant à cette relation une fonction protectrice possible seulement par la révélation. Ainsi, Jarman et al. (2005) affirment que dans un contexte stigmatisant, ces femmes luttent entre : la manière de gérer leur identité liée au statut sérologique *-keep safe-* bien qu'elles veulent se rapprocher en se connectant aux autres *-keep connected-* (p.546). Tout comme soutiennent certains auteurs (Black & Miles, 2002; Derlega et al., 2000; Serovich, 2001; Serovich, 2008), le dévoilement dans cette étude est caractérisé comme un couteau à double-tranchant, par la balance des bénéfices et des risques. Ce qui distingue l'apport de notre étude réside plus particulièrement dans la compréhension globale de l'expérience du dévoilement, c'est-à-dire non seulement des avantages et des inconvénients, mais de l'ambivalence paradoxale qui est décrite au-delà des conflits ou des dilemmes, à partir de rythmes vécus simultanément.

Les limites et les forces

Bien que van Manen (1997) et Benner (1994) proposent une seconde entrevue afin de promouvoir l'authenticité des résultats, l'étudiante-chercheure a choisi de façon réaliste d'en conduire une seule dans le cadre de son projet de mémoire. Le dévoilement est un sujet plutôt délicat et éprouvant, alors il était difficile d'aspirer à revoir les participantes pour une seconde entrevue.

Une des forces de cette étude réside dans l'aspect novateur qui consistait à décrire et mieux comprendre l'expérience du dévoilement telle que perçue par des femmes vivant avec le VIH nées au Québec. En effet, peu d'études ont, jusqu'à présent, décrit en profondeur la nature du dévoilement auprès d'une population passée sous silence dans les écrits. La richesse de ces expériences appuyées par des *verbatim* a permis de mettre en lumière la complexité, la profondeur et surtout, la compréhension globale de l'expérience de dévoilement, qui souvent demeure fragmentée et parcellaire dans les recherches présentées. La redondance des données a été obtenue avec un nombre de sept participantes rencontrées, ajoutant à la force de cette étude.

Bien que les FVVIH proviennent d'un contexte socioculturel assez similaire, elles se sont distinguées sur plusieurs points, rappelant la diversité au sein de l'échantillon. Premièrement, certaines étaient infectées depuis 9 mois, d'autres depuis quelques années, voire même jusqu'à 23 ans de vie avec le diagnostic. Ensuite, la

plupart étaient mères de famille, dont certaines avaient donné naissance à des enfants séropositifs, reflétant cette expérience maternelle souffrante dans un contexte de transmission verticale.

Des avenues possibles pour la pratique infirmière et la recherche

Il est permis de croire qu'une meilleure compréhension du dévoilement telle que perçue par des FVVIH puisse avoir des retombées positives sur la pratique infirmière, notamment en ce qui a trait au rôle d'accompagnement et d'intervenante de soutien. Cette partie tient compte des principales recommandations, retombées et avenues souhaitées pour la pratique infirmière et la recherche. Ces avenues ne ciblent pas spécifiquement le volet formation puisqu'elles seront présentées implicitement à l'intérieur de la pratique infirmière.

L'accompagnement et le soutien par des infirmières

Les connaissances générées par cette étude n'ont pas la prétention de proposer une démarche structurée pour guider les infirmières dans l'accompagnement des femmes séropositives mais favorisent plutôt une ouverture sur des pistes d'action. Nous espérons que les résultats de cette étude permettront aux professionnels de la santé de saisir toute l'importance et la pertinence de s'attarder à cette problématique qui touche les femmes de manière unique et distincte. Différents volets sont proposés au cœur de ses recommandations : individuel/relationnel, communautaire et sociopolitique.

Les résultats ont soulevé l'importance pour les femmes de se respecter et de considérer les confidents. Inspirée de Parse, l'infirmière pourra cibler des questions qui touchent la valorisation, comme par exemple: « *Qu'est-ce qui est important pour vous actuellement dans votre expérience de dévoilement-non dévoilement?* » Par ailleurs, il importe de favoriser l'expression des sentiments et des ressentis, comme par exemple les appréhensions, la souffrance intérieure vécue et celle liée aux manifestations d'exclusion. Cette étude a proposé un portrait de l'expérience de sept FVVIH nées au Québec, alors il ne faut pas prétendre qu'elles vivent toutes à la même intensité des appréhensions, une souffrance profonde ou qu'elles valorisent l'authenticité. Une approche adaptée à l'expérience vécue de chacune, unique et personnelle, est valorisée. Des questions ouvertes comme celles-ci peuvent être aidantes: « Qu'est-ce que ça représente pour vous de dévoiler? Qu'est-ce que cela implique? Comment vous sentez-vous lorsque vous gardez le secret ? » Les infirmières doivent reconnaître et respecter la présence de paradoxes, notamment, en portant attention à tout ce qui peut leur paraître « contradictoire » dans le discours des femmes (Parse, 2007).

Quelques éléments ont été abordés par les femmes pour faciliter ou favoriser leur démarche de révélation-dissimulation. En premier lieu, l'une d'elles a mentionné le besoin d'avoir accès à de l'information sur le dévoilement et ce, dans différents contextes. En effet, des informations sont souvent requises concernant la divulgation ou non de son état de santé aux assurances, situation pouvant être embarrassante, ou bien à des professionnels de la santé, tels que le dentiste. Pour certaines, rencontrer d'autres personnes séropositives par l'intermédiaire d'organismes communautaires ou d'activités

organisées a été profitable, notamment puisque cela a permis de briser l'isolement social dans lequel elles se situent et donc, de favoriser une ouverture de soi. Toutefois, le besoin de rencontrer d'autres personnes vivant avec le VIH n'est pas partagé de manière unanime. Les infirmières sont en mesure d'accompagner les femmes qui le désirent vers des organismes communautaires et d'autres ressources adaptées à leurs besoins.

Les résultats de notre étude nous poussent à croire, tout comme Greene et ses collaborateurs (2003), que l'exposition au contexte social stigmatisant marqué d'exclusion ajoute grandement à la complexité de dévoiler la séropositivité. De plus, nous sommes en accord avec Parker et Aggleton (2003) qui qualifient ce contexte stigmatisant comme « incontrôlable » et « externe », renforçant l'inégalité, le pouvoir et la différence. Il apparaît juste, à la lumière de nos résultats et ceux de Parker et Aggleton (2003), de comprendre la stigmatisation bien au-delà du niveau individuel mais comme un processus social, à travers lequel des pistes d'action cibleront des politiques, la culture et des inégalités sociales. En d'autres mots, il peut être difficile de travailler les attitudes, les perceptions et les sentiments lorsque le contexte sociopolitique représente une force externe et un pouvoir, défavorable aux personnes séropositives. Les infirmières ne sont pas que dédiées au milieu de soins. Elles peuvent donc travailler de concertation avec d'autres acteurs des milieux communautaires, du réseau juridique canadien VIH/sida et des instances locales et régionales, pour ainsi prendre une part active dans la défense des intérêts et des droits de la clientèle (Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé, 1986; Reutter & Williamson, 2000; Santé Canada, 2000).

D'autres avenues pour la recherche

À la suite des multiples lectures des *verbatim*, il est permis de supposer que l'expérience du dévoilement est inhérente à celle de vivre avec le VIH. En effet, même si tel n'était pas le but de la présente étude, les participantes ont relaté leur réalité vécue quant à l'adaptation à leur condition de santé, un cheminement qui a pris naissance à partir de l'annonce du diagnostic. Il serait pertinent d'explorer, par le biais d'une étude qualitative, le processus d'adaptation en lien avec le dévoilement, voire même la résilience. Le dévoilement est-il une stratégie d'adaptation comme l'ont proposé Holt et ses collaborateurs (1998)? Ou bien l'adaptation à son état de santé favorise-t-il le dévoilement? L'adaptation n'est-elle pas un synonyme de la transformation, au sens où l'entend Parse? Cette transformation à travers laquelle se dégage le non-familier, notamment, par une nouvelle bouleversante, pour ensuite recommencer à envisager les possibilités (Parse, 2003) de vivre une vie « normale » en dépit de l'infection.

Un aspect important ressorti par les participantes repose sur cette préoccupation envers les confidents mais aussi les nombreux exemples racontés où elles ont perçu des craintes, des réactions favorables ou difficiles de leur part. Assurément, il serait intéressant de mener une étude qualitative auprès de femmes vivant avec le VIH ainsi que de leurs proches ou des personnes à qui elles ont dévoilé, de manière à pouvoir trianguler les sources données pour enrichir la compréhension.

Finalement, puisque les résultats ont soutenu que l'expérience du dévoilement est reflétée au plan individuel (les appréhensions, la souffrance), relationnel/interpersonnel (avec les confidents, les personnes informées du statut sérologique), il importe de considérer le rôle prépondérant du contexte social dans cette problématique. De ce fait, s'intéresser à l'étude de la complexité du phénomène de dévoilement, comme par exemple, en utilisant la théorie des systèmes de Le Moigne (1984), pourrait rendre compte des diverses interactions et ainsi aborder cette question sous un angle nouveau et différent. Aussi, une analyse du contexte social, sous une perspective plus sociologique (dévoilement du VIH dans un contexte social de pouvoir et d'inégalité), ne pourrait qu'être profitable à une compréhension plus systémique de ce phénomène comme processus social et ainsi, enrichir notre pratique infirmière.

La dernière partie de cet ouvrage marque la conclusion de cette démarche de recherche.

CONCLUSION

Cette étude phénoménologique a apporté de nouvelles connaissances en sciences infirmières par une description et une compréhension approfondies de l'expérience du dévoilement auprès de femmes nées exclusivement au Québec, cette clientèle étant souvent passée sous silence dans l'ensemble des écrits. La toile de fond de Parse a été inspirante tout au long du processus de recherche pour teinter le phénomène à l'étude, entre autres, par des paradoxes qui décrivent, de manière transversale, cette expérience. Les *verbatim* sont considérés comme le point d'ancrage pour comprendre l'expérience de ces femmes. Ils sont très éloquents, ils illustrent ce que peuvent vivre ces femmes et ont une valeur inestimable. À cette fin, van Manen (1997) souligne que de plonger dans l'univers personnel et profond de la nature humaine permet d'en comprendre l'essence même.

La pertinence de cette étude pour les sciences infirmières a permis, d'une part, de mieux comprendre ce que vivent ces femmes, ce qui constitue un point de départ important à partir duquel les infirmières pourront réfléchir et appréhender la complexité de ce phénomène de dévoilement. D'autre part, les infirmières sont des professionnels privilégiés dans le soutien et l'accompagnement de la clientèle. Les résultats de cette étude suggèrent que le dévoilement s'inscrit dans un contexte social stigmatisant. Ce dernier ne peut être contrôlé par l'individu et apparaît contraignant dans leur expérience de vivre avec le VIH. Les infirmières ont à se mobiliser à plusieurs niveaux pour

soutenir adéquatement les femmes et l'ensemble des personnes séropositives en interagissant avec différents acteurs, du domaine de la santé et d'autres secteurs, par la collaboration interdisciplinaire et intersectorielle.

Ce qui demeure préoccupant sont ces personnes qui doivent apprendre à vivre et à gérer un secret, un secret parfois lourd à porter, qui nécessite de demeurer alerte de peur des répercussions qui pourraient s'en suivre en le libérant. Dans une optique de dévoiler sa séropositivité, bien qu'il y ait des bénéfices espérés et recueillis, le risque d'être exposé à des réactions négatives, d'être rejeté, de ressentir des manifestations d'exclusion et d'être « victime » d'un contexte social stigmatisant, marque encore de nos jours la réalité des personnes séropositives. Tout comme Reutter et Williamson (2000), nous insistons sur le fait que les infirmières doivent prendre la place qui leur revient et agir de concert avec plusieurs acteurs, ayant des expertises diversifiées, pour participer activement aux actions qui tendent vers le bien-être et la promotion de la santé de la clientèle.

LES RÉFÉRENCES

Références

- Agence de la santé publique du Canada. (2007b). *Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida*. Récupéré le 2 décembre 2008 de http://www.phac-aspc.gc.ca/aids-sida/publication/epi/pdf/epi2007_f.pdf
- Agence de santé publique du Canada. (2005). *Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida*. Récupéré le 27 septembre 2006 de http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/epiu-ae/epi05/pdf/epi_05_f.pdf
- Agence de santé publique du Canada. (2007a). *Bref historique du VIH/sida au Canada*. Récupéré le 2 février 2008 de http://www.phac-aspc.gc.ca/aids-sida/info/1_f.html
- Allen, S., & Carlson, G. (2003). To conceal or disclose a disabling condition? A dilemma of employment transition. *Journal of Vocational Rehabilitation, 19*, 19-30.
- Anderson, E. H., & Spencer, M. H. (2002). Cognitive representations of AIDS: A phenomenological study. *Qualitative Health Research, 12*(10), 1338-1352.
- Anderson, J., & Doyal, L. (2003). Women from Africa living with HIV in London: a descriptive study. *AIDS Care, 16*(1), 95 - 105.
- Antelman, G., Smith Fawzi, M. C., Kaaya, S., Mbwambo, J., Msamanga, G. I., Hunter, D. J., et al. (2001). Predictors of HIV-1 serostatus disclosure: a prospective study among HIV-infected pregnant women in Dar es Salaam, Tanzania. *AIDS, 15*, 1865-1874.
- Arnold, E. M., Rice, E., Flannery, D., & Rotheram-Borus, M. J. (2008). HIV disclosure among adults living with HIV. *AIDS Care, 20*(1), 80-92.
- Bairan, A., Taylor, G. A. J., Blake, B. J., Akers, T., Sowell, R., & Mendiola, R. (2007). A model of HIV disclosure: Disclosure and types of social relationships. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners, 19*(5), 242-250.
- Beaulieu, M., Blais, M., Otis, J., Godin, G., Roy, J., & Maya, S. G. (2008). *A path analysis of quality of life (QOL) among women living with HIV (WLHIV)*. Communication présentée Canadian Association of HIV Research, Montréal.
- Beauregard, C., & Solomon, P. (2005). Understanding the experience of HIV/AIDS for women: Implications for occupational therapists. *Canadian Journal of Occupational Therapy, 72*(2), 113-120.

- Benner, P. (1994). The tradition and skill of interpretative phenomenology in studying health, illness, and caring practices. Dans P. Benner (Éd.), *Interpretative phenomenology: Embodiment, caring and ethics in health and illness* (Ed.^e éd.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Bitera, R., Alary, M., Fauvel, M., & Parent, R. (2009). *Programme de surveillance de l'infection par le virus de l'immunodéficience humain (VIH) au Québec: Mise à jour des données au 30 juin 2008*. Récupéré le 15 janvier de http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/895_SurvVIH.pdf
- Black, B. P., & Miles, M. S. (2002). Calculating the Risks and Benefits of Disclosure in African American Women Who Have HIV. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing*, 31(6), 688-697.
- Bunting, S. (1996). Source of stigma associated with women with HIV. *Advanced in nursing science*, 19(2), 64-73.
- Bushman, B. J. (2002). Does venting anger feed or extinguish the flame? Catharsis, rumination, distraction, anger, and aggressive responding. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 28(6), 724-731.
- Bushman, B. J., Baumeister, R. F., & Stack, A. D. (1999). Catharsis, aggression, and persuasive influence: Self-Fulfilling or self-defeating prophecies? *Journal of Personality and Social Psychology*, 76(3), 367-376.
- Calin, T., Green, J., Hetherington, J., & Brook, G. (2007). Disclosure of HIV among black African men and women attending a London HIV clinic. *AIDS Care*, 19(3), 385-391.
- Canadian AIDS Society. (2004). *Disclosure of HIV status after Cuerrier: Resources for community-based AIDS organizations*. Récupéré le 22 novembre de [http://www.cdnaids.ca/web/repguide.nsf/24157c30539cee20852566360044448c/59D796C07CEACD3285256F4000704640/\\$file/DisclAfterCuerr-guideE.pdf](http://www.cdnaids.ca/web/repguide.nsf/24157c30539cee20852566360044448c/59D796C07CEACD3285256F4000704640/$file/DisclAfterCuerr-guideE.pdf)
- Cao, X., Sullivan, S. G., Xu, J., Wu, Z., & China CIPRA Project 2 Team. (2006). Understanding HIV-related stigma and discrimination in a "blameless" population. *AIDS Education and Prevention*, 18(6), 518-528.
- Cara, C. (2004). *La méthode phénoménologique: Une approche qualitative à découvrir*. Montréal: Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal.
- Cara, C. (2008). *Décrire et comprendre la méthode phénoménologique, Notes de cours*. Montréal: Université de Montréal.

- Carr, R. L., & Grambling, L. F. (2004). Stigma: A health barrier for women with HIV/AIDS. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care, 15*(5), 30-39.
- Carrière, S., Delorme, L., Labbé, A.-C., Laberge, C., Lefebvre, J., Ménard, C., et al. (2006). *Guide québécois de dépistage des infections transmissibles sexuellement et par le sang*. Récupéré le 16 septembre 2007 de <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2005/05-317-03.pdf>
- Chandra, P. S., Deepthivarma, S., Jairam, K. R., & Thomas, T. (2003). Relationship of psychological morbidity and quality of life to illness-related disclosure among HIV-infected persons. *Journal of Psychosomatic Research, 54*, 199-203.
- Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé. (1986). Récupéré le 28 novembre de <http://www.aspq.org/DL/charte.pdf>
- Ciambrone, D. (2003). *Women's experience with HIV/AIDS: Mending fractured selves*. New York: Haworth Press.
- Clark, H. J., Linder, G., Armistead, L., & Austin, B. J. (2003). Stigma, disclosure, and psychosocial functioning among HIV-infected and non-infected African-American women. *Women & Health, 38*(4), 57-71.
- Comer, L. K., Henker, B., Kemeny, M., & Wyatt, G. (2000). Illness disclosure and mental health among women with HIV/AIDS. *Journal of Community & Applied Social Psychology, 10*, 449-464.
- Coward, D. D. (1994). Meaning and purpose in the lives of persons with AIDS. *Public Health Nursing, 11*(5), 331-336.
- Deribe, K., Woldemichael, K., Wondafrash, M., Haile, A., & Amberbir, A. (2008). *Disclosure experience and associated factors among HIV positive men and women clinical service users in southwest Ethiopia, 8*
- Derlega, J. V., Greene, K., Serovich, J., & Elwood, W. N. (2004). Reasons for HIV disclosure/non disclosure in close relationships: Testing a model of HIV-disclosure decision making. *Journal of Social and Personal Relationships, 23*(6), 747-767.
- Derlega, J. V., Winstead, B. A., & Folk-Barron, L. (2000). Reasons for and against disclosing HIV-seropositive test results to an intimate partner: A functional perspective. Dans S. Petronio (Éd.), *Balancing the secrets of private disclosures* (pp. 52-69). Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates.
- Derlega, J. V., Winstead, B. A., Greene, K., Serovich, J., & Elwood, W. N. (2002). Perceived HIV-related stigma and HIV disclosure to relationship partners after

- finding out about seropositive diagnosis. *Journal of Health Psychology*, 7, 415-432.
- Deschamps, C. (1993). *L'approche phénoménologique en recherche*. Montréal: Guérin Universitaire.
- Dowling, M. (2007). From Husserl to van Manen. A review of different phenomenological approaches. *International Journal of Nursing Studies*, 44, 131-142.
- Doyal, L., & Anderson, J. (2005). 'My fear is to fall in love again...' How HIV-positive African women survive in London. *Social Science & Medicine*, 60, 1729-1738.
- Elford, J., Ibrahim, F., Bukutu, C., & Anderson, J. (2008). Disclosure of HIV status: The role of ethnicity among people living with HIV in London. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 47(4), 514-521.
- Emlet, C. (2007). Experiences of stigma in older adults living with HIV/AIDS: A mixed-methods analysis. *AIDS Patient Care and STDs*, 21(10), 740-752.
- Emlet, C. (2008). Truth and consequences: A qualitative exploration of HIV disclosure in older adults. *AIDS Care*, 20(6), 710-717.
- Fawcett, J. (2001). The nurse theorists: 21st -century updates- Rosemarie Rizzo Parse. *Nursing Science Quarterly*, 14(2), 126-131.
- Fife, B. L., & Wright, E. R. (2000). The dimensionality of stigma: a comparison of its impact on the self of persons with HIV/AIDS and cancer. *Journal of Health and Social Behavior*, 41, 50-67.
- Gielen, A. C., Fogarty, L., O-Campo, P., Anderson, J., Keller, J., & Faden, R. (2000a). Women living with HIV: Disclosure, violence, and social support. *Journal of Urban Health: Bulletin of the New York Academy of Medicine*, 77(3), 480-491.
- Gielen, A. C., McDonnell, K. A., Burke, J. G., & O'Campo, P. (2000b). Women's lives after HIV-positive diagnosis: disclosure and violence. *Maternal and Child Health Journal*, 4(2), 111-120.
- Gielen, A. C., O'Campo, P., Faden, R. R., & Eke, A. (1997). Women's disclosure of HIV Status: Experiences of mistreatment and violence in an urban setting. *Women & Health*, 25(3), 19 - 31.
- Gilbert, L., & Walker, L. (2009). 'My biggest fear was that people would reject me once they knew my status': stigma as experienced by patients in an

- HIV/AIDS clinic in Johannesburg, South Africa. *Health & Social Care in the Community*, 9999(9999).
- Giorgi, A. (1997). De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines: théorie, pratique et évaluation. Dans J. Poupart, J. P. Deslauriers, L. H. Groulx, A. Lapperrière, R. R. Myer & A. P. Pires (Éds.), *La recherche qualitative: Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. (Eds^e éd.). Montréal: Éditions Gaétan Morin.
- Giorgi, A. (2000). The status of husserlian phenomenology in caring research. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 14, 3-10.
- Giorgi, A. (2005). The phenomenological movement and research in the human sciences. *Nursing Science Quarterly*, 18(1), 75-82.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice Hall.
- Greeff, M., Phetlhu, R., Makoae, L. N., Dlamini, P. S., Holzemer, W. L., Naidoo, J. R., et al. (2008). Disclosure of HIV status: Experiences and perceptions of persons living with HIV/AIDS and nurses involved in their care in Africa. *Qualitative Health Research*, 18(3), 311-324.
- Greene, K., Derlega, J. V., Yep, A. G., & Petronio, S. (2003). *Privacy and disclosure of HIV interpersonal relationships: A sourcebook for researchers and practitioners*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Greene, K., Frey, L., & Derlega, V. J. (2002). Interpersonalizing AIDS: attending to the personal and social relationships of individuals living with HIV and/or AIDS. *Journal of Social and Personal Relationships*, 19(1), 5-17.
- Grove, K. A., Kelly, D. P., & Liu, J. (1997). "BUT NICE GIRLS DON'T GET IT": Women, Symbolic Capital, and the Social Construction of AIDS. *Journal of Contemporary Ethnography*, 26(3), 317-337.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1981). *Effective evaluation*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Hansen-Ketchum, P. (2004). Parse's theory in practice: An interpretative analysis. *Journal of Holistic Nursing*, 22(1), 57-72.
- Hebling, E. M., & Hardy, E. (2007). Feeling related to motherhood among women living with HIV in Brazil: A qualitative study. *AIDS Care*, 19(9), 1095-1100.
- Herek, G. M. (1999). AIDS and Stigma. *American Behavioral Scientist*, 42(7), 1106-1116.

- Herek, G. M., Capitanioli, J. P., & Widaman, K. F. (2002). HIV-related stigma and knowledge in the United States: Prevalence and trends, 1991-1999. *American Journal of Public Health, 92*(3), 371-377.
- Holt, R., Court, P., Vedhara, K., Nott, K. H., Holmes, J., & Snow, M. H. (1998). The role of disclosure in coping with HIV infection. *AIDS Care, 10*(1), 49-60.
- Hough, E. S., Brumitt, G., Templin, T., Saltz, E., & Mood, D. (2003). A model of mother-child coping and adjustment to HIV. *Social Science & Medicine, 56*, 643-655.
- Ingram, D., & Hutchinson, S. A. (1999). Defensive mothering in HIV-positive mothers. *Qualitative Health Research, 9*(2), 243-258.
- Institut national de santé publique. (2007). *Programme de surveillance de l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) au Québec. Cas déclarés de janvier à juin 2006 et cas cumulatifs d'avril 2002 à juin 2006*. Récupéré le 15 novembre 2007 de <http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/614-InfVIH.pdf>
- Issiaka, S., Cartoux, M., Ky-Zerbo, O., Tiendrebéogo, S., Meda, N., Dabis, F., et al. (2001). Living with HIV: Women's experience in Burkina Faso, West Africa. *AIDS Care, 13*(1), 123-128.
- Jarman, M., Walsh, S., & De Lacey, G. (2005). Keeping safe, keeping connected: a qualitative study of HIV-positive women's experience of partners relationships. *Psychology and Health, 20*(4), 533-551.
- Kalichman, S., DiMarco, M., Austin, J., Luke, W., & DiFonzo, K. (2003). Stress, social support, and HIV-disclosure to family and friends among HIV-positive men and women. *Journal of Behavioral Medicine, 26*(4), 315-332.
- Kelly. (2002). *The psychology of secrets*.
- Kemppainen, J. K. (2001). Predictors of quality of life in AIDS patients. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care, 12*(1), 61-70.
- Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., & Major, F. (2003). *La pensée infirmière*. (2^e éd.). Laval: Beauchemin.
- Kimberly, J. A., Serovich, J. M., & Greene, K. (1995). Disclosure of HIV-positive status: Five women's stories. *Family Relations, 44*(3), 316-322.
- Körner, H. (2007). Negotiating cultures: Disclosure of HIV-positive status among people from minority ethnic communities in Sydney. *Culture, Health &*

Sexuality: An international Journal for Research, Intervention and Care, 9(2), 137-152.

- Landau, G., & York, A. S. (2004). Keeping and disclosing a secret among people with HIV in Israel. *Health & Social Work*, 29(2), 116-126.
- Lawless, S., Kippax, S., & Crawford, J. (1996). Dirty, diseased and undeserving: The positioning of HIV positive women. *Social Science & Medicine*, 43(9), 1371-1377.
- Lee, M. B., & Rotheram-Borus, J. (2002). Parent's disclosure of HIV to their children. *AIDS*, 16, 2201-2207.
- Lekas, H. M., Siegel, K., & Scrimshaw, E. W. (2006). Continuities and discontinuities in the experiences of felt and enacted stigma among women with HIV/AIDS. *Qualitative Health Research*, 16(9), 1165-1190.
- Lemoigne, J.-L. (1984). *La théorie du système général: Théorie de la modélisation*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Letteney, S., & La Porte, H. H. (2004). Deconstructing stigma: perceptions of HIV-seropositive mothers and their disclosure to children. *Social Work in Health Care*, 38(3), 105-123.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Beverly Hills: Sage Publications.
- Majumbar, B. (2004). An exploration of socioeconomic, spiritual, and family support among HIV-positive women in India. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 15(3), 37-46.
- Makin, J. D., Forsyth, B. W. C., Visser, M. J., Sikkema, K. J., Neufeld, S., & Jeffery, B. (2008). Factors affecting disclosure in South African HIV-positive pregnant women. *AIDS Patient Care and STDs*, 22(11), 907-916.
- Mendès-Leite, R., & Banens, M. (2006). *Vivre avec le VIH*. Paris: Calmann-Lévy.
- Mill, J. E. (2003). Shrouded in secrecy: breaking the news of HIV infection to Ghanaian women. *Journal of Transcultural Nursing*, 14(1), 6-16.
- Miller, A. N., & Rubin, D. L. (2007). Factors leading to self-disclosure of a positive HIV diagnosis in Nairobi, Kenya: People living with HIV/AIDS in the Sub-Saharan. *Qualitative Health Research*, 17(5), 586-598.

- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2007). *La thérapie antirétrovirale pour les adultes infectés par le VIH: Guide pour les professionnels de la santé au Québec*. Récupéré le 7 janvier 2009 de <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2007/07-337-02.pdf>
- Mitchell, G. J. (2005). Rosemarie Rizzo Parse: Human becoming. Dans J. Fawcett (Éd.), *Contemporary nursing knowledge: Analyse and evaluation of nursing models and theories* (2e^e éd.) (pp. 522-545). Philadelphia: F.A. Davis Co.
- Morisset, R., & Delage, J. (1986). *Le sida: Fléau réel ou fictif?* Montréal: La Presse.
- Moustakas, C. (1994). *Phenomenological research methods*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Mrus, J. M., Williams, P. L., Tsevat, J., Cohn, S. E., & Wu, A. W. (2005). Gender differences in health-related quality of life in patients with HIV/AIDS. *Quality of Life Resource*, 14, 479-491.
- Murphy, D. A. (2008). HIV-Positive Mothers' Disclosure of their Serostatus to their Young Children: A Review. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 13, 105-122.
- Nelms, T. P. (2005). Burden: The phenomenon of mothering with HIV. *Association of Nurses in AIDS Care*, 16(4), 3-13.
- Nieswiadomy, R. M. (2008). *Foundations of nursing research*. (5e^e éd.). Philadelphia: Prentice Hall.
- Norwood, S. L. (2000). *Research strategies for advanced practice nurses*. Upper Saddle River: Prentice Hall Health.
- Oiler Boyd, C. (1993a). Philosophical Foundations of qualitative research. Dans P. L. Munhall & C. O. Boyd (Éds.), *Nursing Research: A qualitative approach* (pp. 66-93). New York: National League for Nursing
- Oiler Boyd, C. (1993b). Phenomenology: The method. Dans P. L. Munhall & C. O. Boyd (Éds.), *Nursing Research: A qualitative approach* (pp. 99-132). New York: National League for Nursing.
- Ortiz, C. E. (2005). Disclosing concerns of Latinas living with HIV/AIDS. *Journal of Transcultural Nursing*, 16(3), 210-217.
- Ostrom, R. A., Serovich, J. M., Lim, J. Y., & Mason, T. L. (2006). The role of disclosure in reasons for HIV disclosure and non-disclosure to children. *AIDS Care*, 18(1), 60-65.

- Otis, J., Côté, F., Côté, J., Fernet, M., Lévy, J., & Mensah, M. A. (2007). *Evaluation de "Pouvoir partager/Pouvoirs partagés", un programme par et pour les femmes vivant avec le VIH sur la jourde question du dévoilement. Rapport de recherche.*
- Otis, J., Godin, G., & al. (2004-2007). *Projet Maya - L'étude longitudinale montréalaise de l'état de santé, de la qualité de vie et des comportements de prévention chez les PVVIH: Dimensions psychosociales et environnementales.* Montréal.
- Paley, J. (1997). Husserl, phenomenology and nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 26, 187-193.
- Parker, R., & Aggleton, P. (2003). HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Social Science & Medicine*, 57, 13-24.
- Parse, R. R. (1992). Human becoming: Parse's theory of nursing. *Nursing Science Quarterly*, 5(1), 35-42.
- Parse, R. R. (1997). The Human becoming theory: The was, is, and will be. *Nursing Science Quarterly*, 10(1), 32-38.
- Parse, R. R. (1998). *The human becoming school of thought.* Thousand Oaks: CA: Sage.
- Parse, R. R. (2003). *L'humain en devenir. Nouvelle approche de soin et de la qualité de vie.* (Traduit par F. Major). Québec: Les Presses de l'Université Laval.
- Parse, R. R. (2007). The Humanbecoming school of thought in 2050. *Nursing Science Quarterly*, 20, 308-311.
- Parse, R. R. (2008). The Humanbecoming Leading-Following Model. *Nursing Science Quarterly*, 21(4), 369-375.
- Parsons, J. T., VanOra, J., Missildine, W., Purcell, D. W., & Gomez, C. A. (2004). Positive and negative consequences of HIV disclosure among seropositive injection drug users. *AIDS Education and Prevention*, 16(5), 459-475.
- Paxton, S. (2002). The paradox of public HIV disclosure. *AIDS Care*, 14(4), 559-567.
- Petronio, S. (2000). The boundaries of privacy: Praxis of everyday life. Dans S. Petronio (Éd.), *Balancing the secret of private disclosures* (pp. 37-49). Manwah: Lawrence Erlbaum Associates.
- Petronio, S. (2002). *Boundaries of privacy: Dialectics of disclosure.* Albany: State University of New York Press.

- Pilowsky, D. J., Sohler, N., & Susser, E. (2000). Reasons given for disclosure of maternal HIV status to children. *Journal of Urban Health: Bulletin of the New York Academy of Medicine*, 77(4), 723-734.
- Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA). (2008). *Rapport sur l'épidémie mondiale de sida 2008*. Récupéré le 10 décembre de http://www.unaids.org/fr/KnowledgeCentre/HIVData/GlobalReport/2008/2008_Global_report.asp
- Racher, F. E., & Robinson, S. (2003). Are phenomenology and postpositivism strange bedfellows? *Western Journal of Nursing Science*, 25(5), 464-481.
- Reutter, L., & Williamson, D. L. (2000). Advocating healthy public policy: Implications for baccalaureate nursing education. *Journal of Nursing Education*, 39(1), 21-26.
- Rosenfeld, L. B. (2000). Overview of the ways privacy, secrecy, and disclosure are balanced in today's society. Dans S. Petronio (Éd.), *Balancing the secrets of private disclosures* (pp. 3-17). Manwah: Lawrence Erlbaum Associates.
- Sandelowski, M. (1986). The problem of rigor in qualitative research. *Advances in Nursing Science*, 8(3), 27-37.
- Sandelowski, M. (1993). Rigor and rigor mortis: The problem of rigor in qualitative research revisited. *Advances in Nursing Science*, 16(2), 1-8.
- Sandelowski, M., & Barroso, J. (2003). Motherhood in the context of maternal HIV infection. *Research in Nursing & Health* 26, 470-482.
- Sandelowski, M., Lambe, C., & Barroso, J. (2004). Stigma in HIV-positive women. *Journal of Nursing Scholarship*, 36(2), 122-128.
- Sandelowski, M., Trimble, F., Woodard, E. K., & Barroso, J. (2006). From synthesis to script: Transforming qualitative research findings for use in practice. *Qualitative Health Research*, 16(10), 1359-1370.
- Sanders, L. B. (2008). Women's voices: the lived experience of pregnancy and motherhood after diagnosis with HIV. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 19(1), 47-57.
- Santé Canada. (2000). *Trousse d'action intersectorielle. Le modèle du carrefour en trèfle: Un gage de succès*. Récupéré le 2 décembre de <http://www.phac-aspc.gc.ca/canada/regions/ab-nwt-tno/pdf/Trousse-AI-B&N.pdf>

- Serovich, J. M. (2000). Helping HIV-positive persons to negotiate the disclosure process to partners, family members, and friends. *Journal of Marital and Family Therapy*, 26(3), 365-372.
- Serovich, J. M. (2001). A test of two HIV disclosure theories. *AIDS Education and Prevention*, 13(4), 355-364.
- Serovich, J. M. (2008). A retest of two HIV disclosure theories: The women's story. *Health & Social Work*, 33(1), 23-31.
- Serovich, J. M., Craft, S., & Yoon, H. J. (2007). Women's HIV disclosure to immediate family. *AIDS Patient Care and STDs*, 21(12), 970-980.
- Serovich, J. M., Kimberly, J. A., & Greene, K. (1998). Perceived family member reaction to women's disclosure of HIV-positive information. *Family relations*, 47(1), 15-22.
- Serovich, J. M., Olivier, D. G., Smith, S. A., & Mason, T. L. (2005). Methods of HIV disclosure by men who have sex with men to casual sexual partners. *AIDS Patient Care and STDs*, 19(12), 823-831.
- Siegel, K., Lekas, H. M., & Schrimshaw, E. W. (2005). Serostatus disclosure to sexual partners by HIV-infected women before and after the advent of HAART. *Women & Health*, 41(4), 63-85.
- Simbayi, L. C., Kalichman, S., Strebel, A., Cloete, A., Henda, N., & Mqeketo, A. (2007). Internalized stigma, discrimination and depression among men and women living with HIV/AIDS in cape Town, South Africa. *Social Science & Medicine*, 64, 1823-1831.
- Simoni, J. M., Davis, M. L., Drossman, J. A., & Weinberg, B. A. (2000a). Mothers with HIV/AIDS and their children: disclosure and guardianship issues. *Women & Health*, 31(1), 39-54.
- Simoni, J. M., Demas, P., Mason, H. R. C., Drossman, J. A., & Davis, M. L. (2000b). HIV disclosure among women of African descent: associations with coping, social support, and psychological adaptation. *AIDS and Behaviour*, 4(2), 147-158.
- Solomon, P., & Wilkins, S. (2008). Participation among women living with HIV: A rehabilitation perspective. *AIDS Care*, 20(3), 292 - 296.
- Sowell, R. L., Lowenstein, A., Moneyham, L., Demi, A., Mizuno, Y., & Seals, B. F. (1997). Resources, stigma, and patterns of disclosure in rural women with HIV infection. *Public Health Nursing*, 14(5), 302-312.

- Sowell, R. L., Seals, B. F., Philips, K. D., & Julious, C. H. (2003). Disclosure of HIV infection: how do women decide to tell? *Health Education Research*, 18(1), 32-44.
- Spiegelberg, H. (1982). *The phenomenological movement: a historical introduction*. (3e^e éd.). Nijhoff: The Hague.
- Streubert, H. J., & Carpenter, D. R. (2007). *Qualitative research in nursing: advancing the humanistic imperative*. (4e^e éd.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Sullivan, K. M. (2005). Male self-disclosure of HIV-positive serostatus to sex partners: a review of literature *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 16(6), 33-47.
- Therrien, R., & Prévost, M. (2006). *Petit guide des antirétroviraux*. Récupéré le 16 septembre de www.guidetherapeutiquevih.com
- Todres, L., & Wheeler, S. (2001). The complementarity of phenomenology, hermeneutics and existentialism as a philosophical perspective for nursing research. *International Journal of Nursing Studies*, 38, 1-8.
- Trottier, G., Fernet, M., Lévy, J., Bastien, R., Samson, J., Lapointe, N., et al. (2005). *Les expériences de vie des femmes séopositives depuis l'avènement des nouvelles thérapies contre le VIH/sida. Rapport de recherche* (Rapport de recherche).
- Vallerand, A. H., Hough, E., Pittiglio, L., & Marvicsin, D. (2005). The process of disclosing HIV serostatus between HIV-positive mothers and their HIV-negative children. *AIDS Patient Care and STDs*, 19(2), 100-109.
- van Manen, M. (1997). *Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy*. (2e^e éd.). London: Althouse Press.
- Varga, C. A., Sherman, G. G., & Jones, S. A. (2005). HIV-disclosure in the context of vertical transmission: HIV-positive mothers in Johannesburg, South Africa. *AIDS Care*, 18(8), 952-960.
- Visser. (2008). To tell or not to tell: South African women's disclosure of HIV status during pregnancy. *AIDS Care*, 20(9), 1138-1145.
- Walsh, E. R. (2000). *Women's decision making experiences regarding disclosure of HIV seropositivity : A qualitative study*. University of Michigan.
- Waugh, S. (2003). Parental views on disclosure of diagnosis to their HIV-positive children. *AIDS Care*, 15(2), 169 - 176.

- Whittemore, R., Chase, S. K., & Mandle, C. L. (2001). Validity in qualitative research. *Qualitative Health Research, 11*(4), 522-537.
- Wiener, L., Mellins, C. A., Marhefka, S., & Battles, H. B. (2007). Disclosure of an HIV diagnosis to children: History, current research, and future directions. *Journal of Developmental & Behavioral pediatrics, 28*(2), 155-166.
- Winstead, B. A., Derlega, J. V., Barbee, A. P., Sachdev, M., Antle, B., & Greene, K. (2002). Close relationships as sources of strength or obstacles for mothers coping with HIV. *Journal of Loss and Trauma, 7*, 157-184.
- Witt, L., & Ploeg, J. (2006). Critical appraisal of rigor in interpretive phenomenological nursing research. *Journal of Advanced Nursing, 55*(2), 215-229.

APPENDICE A
Des fondements aux concepts et paradoxes

Assumptions	Synthesized assumptions	Postulates	Principles	Concepts and paradoxes
<p>The human with universe is coexisting while coconstituting rhythmical patterns</p> <p>The human is open, freely choosing meaning with situation, bearing responsibility for decisions.</p> <p>The human is continuously coconstituting patterns of relating</p> <p>The human is transcending illimitably with possibles.</p> <p>Becoming is rhythmically coconstituting with humanuniverse.</p> <p>Becoming is the human's patterns or relating values priorities</p> <p>Becoming is transcending with possible.</p> <p>Becoming is the human's emerging</p>	<p>Humanbecoming is freely choosing personal meaning with situation, living value priorities</p> <p>Humanbecoming is configuring rhythmical patterns of relating with humanuniverse</p> <p>Humanbecoming is cotranscending illimitably with merging possible.</p>	<p>Illimitability is the indivisible unbounded knowing extended to infinity, the all-at-once remembering-prospecting with the moment</p> <p>Paradox is an intricate rhythm expressed as a pattern preference</p> <p>Freedom is contextually construed liberation</p> <p>Mystery is the unexplainable, that which cannot completely known unequivocally</p>	<p>Structuring meaning is the imaging and valuing of languaging</p> <p>Configuring rhythmical patterns of relating is the revealing-concealing and enabling-limiting of connecting-separating</p> <p>Cotranscending with possibles is the powering and originating of transforming</p>	<p>Imaging: explicit-tacit; reflective-prereflective Valuing: confirming-not confirming Languaging: speaking-being silent; moving-being still</p> <p>Revealing-concealing: disclosing-not disclosing Enabling-limiting: potentiating-restricting Connecting-separating: attending-distancing</p> <p>Powering: pushing-resisting – not affirming; being-nonbeing Originating: certainty-uncertainty; Transforming: familiar-unfamiliar</p>

Figure 1: Humanbecoming assumptions, postulates, principles, concepts, and paradoxes¹⁴

¹⁴ Tiré intégralement de: Parse, R. R. (2008). The Humanbecoming leading-following model. Nursing Science Quarterly, 21(4), p.370

APPENDICE B

Bracketing, préconceptions, valeurs et croyances de l'étudiante-chercheuse
vis-à-vis le phénomène du dévoilement

Les préconceptions de l'étudiante-chercheuse

Ayant travaillé auprès des PVVIH, il m'apparaît évident que plusieurs d'entre elles se sentent préoccupées par la question du dévoilement. Cette question s'avère complexe et difficile, car il ne s'arrête pas au seul fait de dévoiler une information tenue cachée, mais de gérer les réactions d'autrui suite à l'annonce. La personne est placée devant une situation inconnue et n'a plus de contrôle une fois que l'information est partagée. Par ailleurs, je pense que les expériences négatives vécues lors de dévoilements antérieurs accentuent les appréhensions, empêchant ces PVVIH à s'ouvrir à d'autres personnes. Ainsi, je perçois ce phénomène comme un processus continu et itératif et non simplement comme étant ponctuel.

Mes préjugés, croyances et valeurs

Initialement, travailler auprès de personnes séropositives a suscité chez moi des craintes, telles que la peur de contracter l'infection. L'ignorance et le manque de connaissances sur le VIH me prédisposaient à entretenir des peurs irrationnelles. Cette situation a évolué puisque le fait d'avoir travaillé dans un organisme communautaire ainsi que dans une clinique médicale auprès de cette population, en plus des nombreuses lectures sur le sujet, m'ont permis d'éliminer ces craintes. Personnellement, je perçois les femmes séropositives plus vulnérables et fragiles au niveau psychologique que les hommes en regard du dévoilement de leur statut sérologique. Je crois que la majorité d'entre elles vivent le dévoilement assez difficilement. À mon avis, le soutien des

professionnels de la santé devrait être offert à chaque personne séropositive pour un accompagnement à la mesure de leur expérience. Dévoiler ou garder le secret est une décision requérant une réflexion et une introspection profondes, où l'aide des professionnels de la santé et des proches seraient considérables.

Selon moi, avant de parler de sa propre situation aux autres, il faut d'abord dévoiler à soi-même, reconnaître que le VIH fait partie inhérente de sa réalité, d'absorber le choc d'une telle annonce. Si la FVVIH a de la difficulté à s'adapter ou à s'ajuster à sa condition et/ou qu'elle trouve son statut honteux, le dévoilement risque d'être plus laborieux considérant la vulnérabilité dans laquelle elle se trouve. Holt et al. (1998) suggèrent que le dévoilement est une manière de s'adapter à la maladie. Pour ma part, je pense plutôt que l'adaptation à la maladie permet de cheminer et donc, habilite la personne à mieux gérer la révélation. A mon avis, l'une des plus grandes difficultés associée au dévoilement repose sur la présence de préjugés qui entourent le VIH.

Je crois en la liberté et au jugement de la personne de prendre une décision éclairée et je reconnais son droit de garder les informations privées sur son état. Toutefois, il va à l'encontre de mes valeurs de ne pas dévoiler son statut sérologique lorsqu'une PVVIH expose quelqu'un d'autre à un risque de contracter l'infection, comme à un partenaire sexuel. Ainsi, il est important pour moi d'éviter de causer des préjudices à autrui. Par conséquent, il revient à chacun d'être responsable de ses comportements, qu'ils soient sécuritaires ou non sécuritaires.

Parse (2003) propose une perspective qui permet d'apporter un regard particulier sur le phénomène du dévoilement. Un premier aspect de sa théorie consiste en la reconnaissance d'un sens multidimensionnel et unique à l'expérience de la personne. Par ailleurs, le phénomène du dévoilement sera teinté des expériences vécues des FVVIH, de ce qu'elles vivent actuellement, ce qui influencera leur futur. Selon Parse (Parse, 1998, 2003), *l'être-en-devenir* vit des paradoxes. L'état des connaissances sur le dévoilement met bien en évidence ces paradoxes vécus par les PVVIH. En effet, simultanément, des options se chevauchent, entre parler ou ne rien dire, entre la révélation et la dissimulation (Parse, 1998, 2003). Une réflexion s'impose sur les conséquences possibles d'un choix au détriment des autres. Bien que les travaux de cette théoricienne infirmière demeurent assez abstraits, il n'en demeure pas moins que les principes, les concepts et les postulats sont inspirants notamment par la reconnaissance de l'unicité de chaque humain, de sa capacité à se transformer, ainsi que par l'adoption d'une attitude de non jugement et d'ouverture de l'infirmière.

APPENDICE C
Questionnaire sociodémographique

DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES

- 1.1 Quel âge avez-vous? _____
- 1.2 Quel est votre état civil?
- Célibataire
 - En couple
 - Veuve
- 1.3 Avez-vous des enfants?
- Non
 - Oui Combien? _____
- Quel âge ont-ils? _____
- 1.4 L'un de vos enfants est-il atteint du VIH?
- Non
 - Oui
- 1.5 Quel est votre niveau de scolarité le plus élevé?
- 1 Primaire
 - 2 Secondaire
 - 3 Cégep (ou équivalent)
 - 4 Universitaire
- 1.6 Quel est votre emploi du temps?
- Vous travaillez
 - Vous n'avez aucune profession, aucun métier
 - Vous êtes aux études
- 1.7 Quel a été votre revenu brut l'année dernière (revenu approximatif de toutes provenances avant impôts)?
- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> 1 moins de 10 000\$ à 14 999\$ | <input type="checkbox"/> 5 de 45000\$ à 54 999\$ |
| <input type="checkbox"/> 2 de 15 000\$ à 24 999\$ | <input type="checkbox"/> 6 plus de 55 000\$ |
| <input type="checkbox"/> 3 de 25 000\$ à 34 999\$ | <input type="checkbox"/> 7 vous ne savez plus |
| <input type="checkbox"/> 4 de 35 000\$ à 44 999\$ | |
- 1.8 Quand avez-vous appris que vous étiez séropositive? _____

APPENDICE D
Profil sociodémographique des participantes

La confidentialité est une préoccupation importante pour les personnes vivant avec une condition de santé de nature stigmatisée. Afin d'éviter que ces participantes ne soient identifiées et reconnues, le profil de ces femmes sera présenté de manière globale.

Les participantes rencontrées étaient âgées entre 32 et 64 ans. Certaines connaissaient leur séropositivité depuis 9 mois et d'autres vivaient avec le VIH depuis plus de vingt ans. Quatre d'entre elles étaient célibataires au moment de l'entrevue et trois vivaient en couple. Quatre femmes sur sept avaient des enfants, ce nombre variant d'un à trois, dont leur âge se situait entre 10 et 36 ans. Deux de ces mères (sur quatre) ont donné naissance à des enfants séropositifs. La plupart d'entre elles étaient sur le marché du travail (n=4), deux ne travaillaient plus, c'est-à-dire qu'elles étaient à la retraite et se consacraient au bénévolat, tandis qu'une autre conciliait le travail et les études. Le niveau de scolarité des participantes variait entre le secondaire (n=1), le collégial (n=3) et le niveau universitaire (n=3). Le revenu moyen au cours de la dernière année pour quatre des participantes se situait entre 25 000 et 34 999 \$. Par ailleurs, deux participantes avaient un revenu inférieur à 24 999\$ et une autre, supérieur à 35 000\$.

APPENDICE E
Guide d'entrevue

GUIDE D'ENTREVUE

Quelle est la signification que vous donnez à votre expérience de dévoilement? Qu'est-ce que ça veut dire pour vous le dévoilement?

Pouvez-vous me raconter une situation précise où vous avez dévoilé à quelqu'un que vous aviez le VIH?

Qu'est-ce que vous avez ressenti avant le dévoilement?

Qu'est-ce que vous vous disiez à vous-même avant le dévoilement?

Comment lui avez-vous annoncé votre séropositivité ?

Qu'est-ce que vous avez ressenti au moment du dévoilement?

Qu'est-ce que vous vous disiez à vous-même pendant le dévoilement?

Pouvez-vous me décrire la réaction de cette personne?

Qu'est-ce que vous avez ressenti après le dévoilement?

Qu'est-ce que vous vous disiez à vous-même après le dévoilement?

Pouvez-vous me raconter une situation précise où vous n'avez pas dévoilé à quelqu'un que vous aviez le VIH?

Qu'est-ce que vous avez ressenti du fait de ne pas lui dévoiler? Comment vous êtes-vous sentie en ne dévoilant pas?

Qu'est-ce que vous vous disiez à vous-même du fait de ne pas lui dévoiler?

Qu'auriez-vous à ajouter à propos du dévoilement?

APPENDICE F
Processus dynamique d'analyse des données

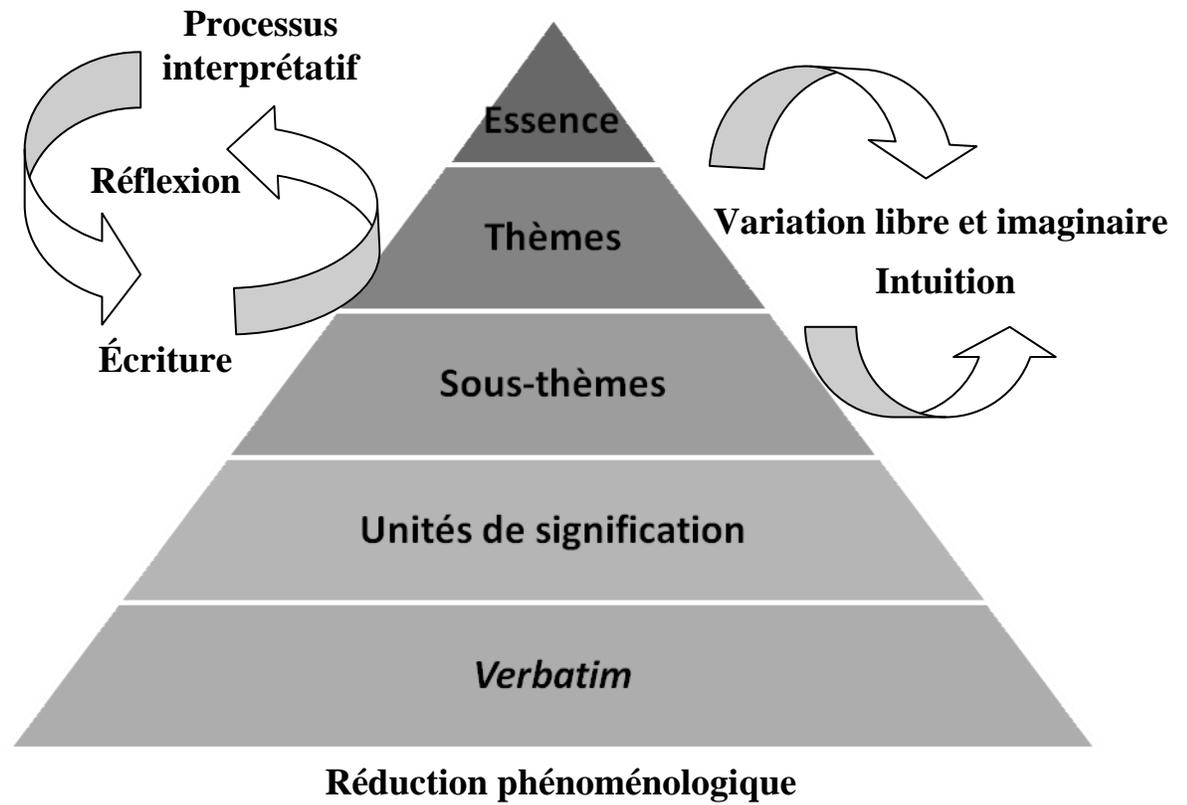


Figure 2- Processus dynamique d'analyse des données (Adapté de Cara, 2004)

APPENDICE G
Approbation éthique



COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

Édifice Couper
3961, boulevard St-Laurent, Mezz 2
Montréal (Québec) H2W 1Y5

Le 16 octobre 2008

Madame Geneviève Rouéau
Département des sciences infirmières

Hôtel-Dieu du CHUM
J. Mance – 7. 325

Objet : **08.164 – Approbation accélérée initiale et finale CÉR**

Titre : **L'expérience du dévoilement telle que perçue par des femmes vivant avec le VIH, nées au Québec.**

Protocole : N/A

Madame,

J'ai pris connaissance le 12 octobre 2008 des documents datés du 30 septembre 2008 concernant le projet mentionné ci-dessus :

- Formulaire de présentation – Formulaire A – Annexe 2.1
- Formulaire de renseignements supplémentaires – Annexe 2.2
- Résumé du projet
- Protocole de recherche
- Approbation scientifique de l'Université de Montréal, datée du 4 juillet 2008
- Lettres d'appui des D^{rs} Côté et Tremblay
- Formulaire de consentement, français (version du 29 septembre 2008)

Le tout est jugé satisfaisant. En vertu des pouvoirs qui me sont délégués par le Comité d'éthique de la recherche du CHUM pour procéder à une évaluation accélérée, il me fait plaisir de vous informer que j'approuve votre projet puisqu'il s'agit d'un projet se situant sous le seuil de risque minimal.

Je vous retourne sous pli une copie du formulaire de consentement portant l'estampille d'approbation du comité. Seul ce formulaire devra être utilisé pour signature par les sujets.

La version anglaise du formulaire de consentement doit correspondre à la version française.

La présente constitue l'approbation finale du comité suite à une procédure d'évaluation accélérée. Elle est **valable pour un an à compter du 16 octobre 2008**, date de l'approbation initiale et finale dans ce cas-ci. Je vous rappelle que toute modification au protocole et/ou au formulaire de consentement en cours d'étude, doit être soumise pour approbation du comité d'éthique.

CENTRE HOSPITALIER DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

HÔTEL-DIEU (Siège social)
3840, rue Saint-Urbain
Montréal (Québec)
H2W 1T8

HÔPITAL NOTRE-DAME
1562, rue Sherbrooke Est
Montréal (Québec)
H2L 4M1

HÔPITAL SAINT-LUC
1056, rue Saint-Denis
Montréal (Québec)
H2X 3A4



Cette approbation suppose que vous vous engagez :

1. à **respecter la présente décision**;
2. à **respecter les moyens de suivi continu** (cf guide du chercheur);
3. à **conserver les dossiers de recherche** pour une période d'au moins deux ans suivant la fin du projets afin permettre leur éventuelle vérification par une instance déléguée par le comité;
4. à **respecter les modalités arrêtées au regard du mécanisme d'identification des sujets de recherche** dans l'établissement.

Le comité suit les règles de constitution et de fonctionnement de l'Énoncé de Politique des trois Conseils et des Bonnes pratiques cliniques de la CIH.

Vous souhaitant la meilleure des chances dans la poursuite de vos travaux, je vous prie d'accepter, Madame, mes salutations distinguées.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'André Lavoie'.

Me André Lavoie, avocat
Vice-président
Comité d'éthique de la recherche

AL/kb

P. j. : Formulaire de consentement estampillé et approuvé

c.c. : Par télécopieur au Bureau des contrats/ Centre de recherche, Pavillon Masson, Hôtel-Dieu du CHUM, 514 – 412-7134

Voici les coordonnées de la personne ressource pour ce projet :

Mme Karima Bekhiti

Téléphone : 514 890-8000, poste 14528

Télécopieur : 514 412-7394

Courriel : karima.bekhiti.chum@ssss.gouv.qc.ca

APPENDICE H
Formulaire de consentement

**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE
CONSENTEMENT À L'INTENTION DES PERSONNES VIVANT AVEC LE
VIRUS DE L'IMMUNODÉFICIENCE HUMAINE (VIH)**

TITRE DE L'ÉTUDE :

L'EXPÉRIENCE DU DÉVOILEMENT TELLE QUE PERÇUE PAR DES FEMMES
VIVANT AVEC LE VIH NÉES AU QUÉBEC.

INVESTIGATRICE PRINCIPALE :

Geneviève Rouleau, infirmière, étudiante à la maîtrise en sciences infirmières
Chaire de recherche sur les nouvelles pratiques de soins infirmiers
XXX.XXX.XXXX poste XXXXX

DIRECTRICE DE RECHERCHE :

José Côté, inf., Ph.D, professeure agrégée, Faculté des sciences infirmières,
Titulaire de la Chaire de recherche sur les nouvelles pratiques de soins infirmiers,
Chercheure au centre de recherche du CHUM, XXX.XXX.XXXX poste XXXXX

CO-DIRECTRICE DE RECHERCHE :

Chantal Cara, inf., Ph.D, professeure agrégée, Faculté des sciences infirmières,
Université de Montréal, XXX.XXX.XXXX

INFORMATION

1. PRÉAMBULE

Nous vous demandons de participer à un projet de recherche. Les informations qui se trouvent dans ce document renseignent sur les composantes du projet de recherche et sur votre participation. Avant d'accepter d'y participer, vous devez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Ces informations vous aideront à prendre une décision réfléchie et informée sur votre participation. Le document peut contenir des termes que vous ne comprenez pas. Alors, nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugez utiles. L'étudiante-chercheuse sera disponible pour vous donner des explications sur les éléments non compris.

2. PRÉSENTATION DU PROJET

Vous êtes invitée à participer à un projet de recherche, réalisé en étroite collaboration avec les Unités hospitalières de recherche, d'enseignement et de soins sur le sida (UHRESS), situées au Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) ainsi qu'une clinique médicale de la ville de Montréal. L'étude porte sur le dévoilement du VIH, c'est-à-dire tout le contexte qui entoure l'annonce de votre séropositivité à vos proches, à votre famille, à votre partenaire ou à vos amis. Le dévoilement est une décision qui peut être difficile à prendre et peut causer du stress. Ainsi, ce projet a pour but de décrire et de mieux comprendre votre expérience du dévoilement telle que vous le vivez, en tant que femmes. La collaboration des intervenants de la clinique sera sollicitée pour recruter entre six à douze femmes vivant avec le VIH nées au Québec qui : désirent partager leur expérience de dévoilement; comprennent et parlent le français.

3. NATURE DU PROJET ET DE VOTRE PARTICIPATION

Votre participation à l'étude consiste à remplir un court questionnaire sur des données personnelles (âge, revenu, emploi du temps, situation familiale). Ensuite, une entrevue est prévue avec l'étudiante-chercheuse pour obtenir des informations sur votre expérience de dévoilement. Chaque entrevue, d'une durée prévue de 60 à 90 minutes, sera enregistrée sur une bande audio. Le lieu de l'entrevue sera déterminé selon votre choix et vos disponibilités. Nous vous offrons la possibilité d'un local fermé au CHUM pour la tenue de l'entrevue, selon votre convenance.

4. AVANTAGES

Votre participation à l'étude vous permettra de vous exprimer sur le dévoilement et donc, cela permettra de faire avancer les connaissances en sciences infirmières puisque vous contribuerez à une compréhension approfondie du dévoilement. Nous espérons que

les connaissances issues de cette étude puissent outiller les professionnels de la santé à mieux vous accompagner dans le processus de dévoilement.

5. RISQUES ET INCONVÉNIENTS

Vous ne courez aucun risque physique de participer à l'étude. Toutefois, le fait de vous exprimer sur le dévoilement peut vous causer un inconfort émotionnel. Si vous vous sentez bouleversée par le sujet, l'étudiante-chercheuse pourra vous diriger vers des ressources adaptées à vos besoins, où une évaluation pourrait être effectuée, par exemple, par des intervenants psychosociaux.

6. COMMUNICATION DES RÉSULTATS GÉNÉRAUX

Si vous le souhaitez, vous pourrez être informée des résultats du projet. Le rapport de recherche complété sera disponible pour tous et accessible à la bibliothèque paramédicale de l'Université de Montréal, située au 2375 Côte Ste-Catherine. Sur demande, l'étudiante-chercheuse pourra vous préciser la date à laquelle le document sera disponible pour être consulté.

7. CONFIDENTIALITÉ

Soyez assurée que nous prenons les mesures nécessaires pour que toutes les informations soient confidentielles. Aucun document n'affichera votre nom mais sera plutôt remplacé par un nom fictif, de sorte qu'on ne puisse pas vous identifier. Aucune information vous concernant de façon individuelle ne sera publiée et mise à la disposition de personnes ne faisant pas partie de l'étude. Les résultats de l'étude pourront servir à des publications (articles de recherche) et pour des présentations dans des congrès scientifiques, sans toutefois qu'il soit possible de vous identifier (puisque les noms seront changés).

Les enregistrements audio seront gardés dans une armoire sous clé où seule l'étudiante-chercheuse aura l'accès. Après une période de 7 ans, les enregistrements audio seront détruits. Seules l'étudiante, les directrices ainsi qu'une secrétaire responsable de la retranscription des *verbatim* (les propos rapportés) auront accès au contenu de l'entrevue, pour aider l'étudiante-chercheuse dans son analyse.

8. LIBERTÉ DE CONSENTEMENT ET LIBERTÉ DE SE RETIRER

Votre participation à l'étude est libre et volontaire. Vous êtes libre d'accepter ou de refuser d'y participer. Vous pouvez vous retirer en tout temps de l'étude et soyez assurée que la qualité des services offerts n'en sera pas affectée. Vos relations avec les intervenants ou avec votre médecin n'en seront pas brimées. Bref, aucun préjudice n'est associé à un retrait de l'étude.

9. IDENTIFICATION DES PERSONNES-RESSOURCES

Si vous avez des questions au sujet de cette étude, vous pouvez rejoindre Geneviève Rouleau, infirmière, étudiante à la maîtrise en sciences infirmières, à la Chaire de recherche sur les nouvelles de soins infirmiers (XXX.XXX.XXXX #XXXXX); José Côté, directrice de recherche et titulaire de la Chaire de recherche sur les nouvelles pratiques de soins infirmiers, au XXX.XXX.XXXX #XXXXX et Chantal Cara, codirectrice de recherche et professeure agrégée à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, au XXX.XXX.XXXX.

Pour toutes questions concernant les droits des participants à des projets de recherche, vous pouvez vous adresser à une des commissaires adjointes à la qualité des services du CHUM: madame Louise Brunelle à l'hôpital Notre-Dame, au XXX-XXX-XXXX poste XXXXX, ou bien madame Christine Siclait à l'hôpital Saint-Luc, au XXX-XXX-XXXX poste XXXXX.

CONSENTEMENT

Je déclare avoir lu le présent formulaire de consentement, particulièrement quand à la nature de ma participation au projet de recherche et l'étendue des risques qui en découlent. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à toutes mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Je consens librement et volontairement à participer à ce projet. On me remettra une copie signée du présent formulaire.

En signant le présent formulaire, je ne renonce à aucun de mes droits légaux ni ne libère le chercheur, l'hôpital ou le commanditaire de leur responsabilité civile et professionnelle.

Nom du participant
(en lettres moulées)

Signature du participant

Date

Nom du témoin
(en lettres moulées)

Signature du témoin

Date

Je certifie qu'on a expliqué au participant la nature du projet de recherche ainsi que le contenu du présent formulaire, qu'on a répondu à toutes ses questions et qu'on a indiqué qu'il reste à tout moment libre de mettre un terme à sa participation. Une copie signée du présent formulaire de consentement lui est remise.

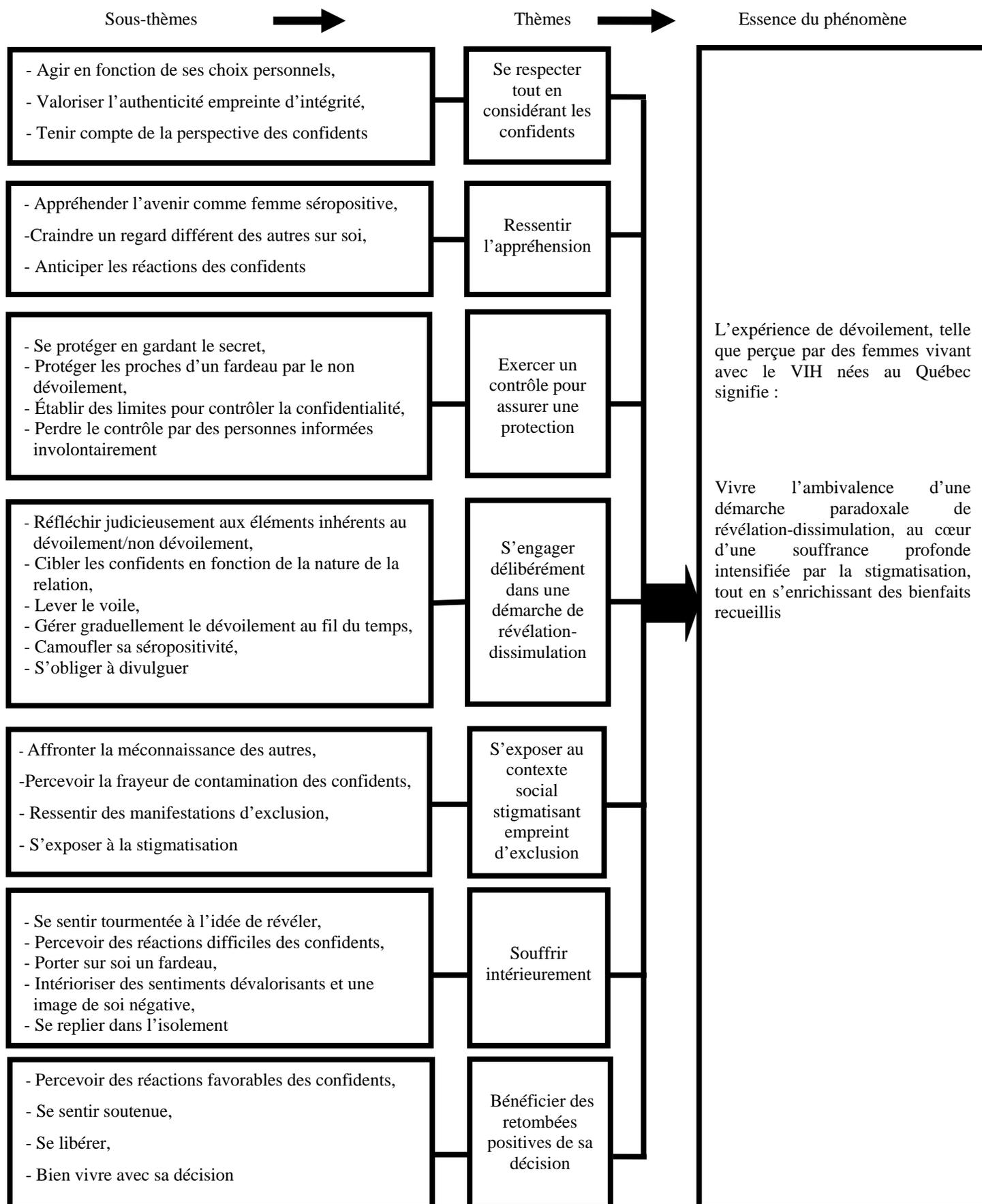
Nom de la chercheuse
(en lettres moulées)

Signature de la chercheuse

Date

APPENDICE I
Les résultats issus du processus d'analyse phénoménologique

Schéma des résultats



APPENDICE J
Fréquence des sous-thèmes

Tableau 1 : Fréquence des sous-thèmes

Sous-thèmes	Sarah	Claire	Gésabelle	Anita	Simone	Sandrine	Léane	Nbre Pers. Visées	Total
Agir en fonction de ses choix personnels	0	11	1	0	1	1	7	5	21
Valoriser l'authenticité empreinte d'intégrité	6	1	1	0	6	0	0	4	15
Tenir compte de la perspective des confidents	0	0	1	1	1	4	4	5	11
Appréhender l'avenir comme femme séropositive	1	1	4	0	3	0	0	4	9
Craindre un regard différent des autres sur soi	1	2	1	3	2	1	1	7	11
Anticiper les réactions des confidents	9	2	0	6	4	1	5	6	27
Réfléchir judicieusement aux éléments inhérents au dévoilement/ non dévoilement	2	3	5	1	3	5	6	7	25
Cibler les confidents en fonction de la nature de la relation	3	2	8	7	3	3	1	7	27
Lever le voile	1	8	7	2	1	2	8	7	29
Gérer graduellement le dévoilement au fil du temps	1	2	3	2	4	4	8	7	24
Camoufler sa séropositivité	2	1	4	7	2	3	3	7	22
S'obliger à divulguer	1	4	0	6	2	2	4	6	18
Se protéger par le non dévoilement	0	2	2	4	1	1	2	6	14
Protéger les proches d'un fardeau par le non dévoilement	0	0	4	8	1	0	0	3	13
Établir des limites pour contrôler la confidentialité	5	3	7	3	1	5	5	7	29

Tableau 1 : Fréquence des sous-thèmes (suite)

Sous-thèmes	Sarah	Claire	Gésabelle	Anita	Simone	Sandrine	Léane	Nbre Pers. Visées	Total
Perdre le contrôle par des personnes informées involontairement	1	0	2	9	0	2	0	4	14
Se sentir tourmentée à l'idée de révéler	0	0	2	11	1	5	1	5	21
Percevoir des réactions difficiles des confidents	9	3	3	4	5	6	0	6	30
Porter sur soi un fardeau	13	0	0	7	6	8	4	5	36
Intérioriser des sentiments dévalorisants et une image de soi négative	7	0	5	1	3	2	0	5	19
Se replier dans l'isolement	6	1	6	1	1	2	8	7	25
Affronter la méconnaissance des autres	2	1	1	3	2	1	1	7	11
Percevoir la frayeur de contamination des autres	6	0	0	4	0	5	2	4	17
Ressentir des manifestations d'exclusion	13	1	2	6	1	8	7	7	38
S'exposer à la stigmatisation	3	4	6	3	3	3	3	7	25
Percevoir les réactions favorables des confidents	4	7	4	7	5	1	8	7	36
Se sentir soutenue	4	13	5	7	6	17	6	7	58
Se libérer	3	4	0	3	2	7	6	6	25
Bien vivre avec sa décision	0	4	0	2	1	1	1	5	9

APPENDICE K

Extrait de l'entrevue de Sarah soutenant les unités de signification

Tableau 2 : *Verbatim* de Sarah soutenant les unités de signification

Verbatim de l'entrevue	Unités de signification
<i>Ce n'est pas donné à tout le monde pis, qu'est-ce qui est difficile c'est que tu ne sais pas qu'est-ce qui te pend au bout du nez.</i>	Perception qu'il est difficile d'évaluer la réaction suite au dévoilement
<i>Pis avant d'avoir cette... peut-être je dirais cette capacité ou ou ou... cette acceptation là de voir la réaction de l'autre à ce que tu lui dis. Heu... T'as un cheminement, ou heu...</i>	Sentiment qu'un cheminement est nécessaire avant d'accepter les réactions suite au dévoilement
<i>de te revoir parce que, quand t'arrive souvent des, des, des rejets pis que tu ne sais pas comment la personne va réagir, c'est que tu te fermes. Tu te fermes, pour moi c'est une fermeture ou... Les autres aspects de ta vie peuvent embarquer aussi hein.</i>	Perception que le rejet et l'incertitude face aux réactions des autres mènent à la fermeture
<i>Tu deviens plus méfiant, tu ne parles pas de ça donc, c'est comme si, t'as pas envie de partager d'autres choses ou « t » (silence) là-dessus. C'est ça, c'est ça que je dirais, c'est [...]</i>	Sentiment de méfiance
<i>Mais dans l'milieu du travail j'pense pis la famille j'trouve que c'est là que c'est, plus délicat, moi. Travail et famille, bon, ben j'ai eu les amis parce que moi au travail je ne l'ai jamais divulgué là pis ma famille, pfff, avec la situation que j'ai vécu familiale ils ne l'ont pas su.</i>	Souvenir de non dévoilement au travail ainsi qu'à la famille
<i>J'me dis, si jamais comment il l'apprendrait, je l'sais pas. J'pense que ma mère ferait une crise de cœur ou je l'sais pas là... (silence) C'est ça.</i>	Perception que les réactions anticipées de sa mère seraient négatives
<i>C'est pas toujours heu... C'est un pensez-y bien. C'est pour ça que c'est lourd.</i>	Sentiment qu'il est lourd de réfléchir à tout ce que le dévoilement implique
<i>Tsé j'pense quand on dit qu'on est en relation avec la famille ou « peu importe » c'est qu'on, on se connaît, on sait qu'est-ce qu'on partage, qu'est-ce qu'on a comme maladie, mais si toi, tu dois le garder enfoui en toi sans (silence)... Moi j'pense que il y a d'autres aspects physiques ou morales après qui, qui, resurgissent de ça, comme une rage ou colère retournée.</i>	Sentiment de colère ou de rage refoulée à l'égard du non dévoilement

APPENDICE L

Verbatim appuyant les sous-thèmes et les thèmes

Tableau 3 : Verbatim appuyant les sous-thèmes et les thèmes

Verbatim	Sous-thèmes	Thèmes
<p><i>Je pense que chaque personne vit ça différemment euh, il y en a qui vont, il y en a qui vont euh, euh peut-être le dire à tout le monde euh... bon, je pense, je pense ça dépend de chacun euh [...] C'est... moi je pense que c'est très personnel à chaque personne. La personne qui décide de s'en faire un étendard et de dire : « Ben ok, moi je le dis ouvertement euh... euh je vais faire les marches, je vais, je vais participer, je vais le dire. Faire une fonda... » C'est ton choix dans le fond. Je pense c'est ton choix. Pis je pense qu'il faut respecter les personnes qui elles ont décidé de le faire autrement. (Claire, 751-757)</i></p>	<p>Agir en fonction de ses choix personnels</p>	<p>Se respecter tout en considérant les confidents</p>
<p><i>Ce que je me suis aperçue (rire), au fil des années, pis toute ça, j'me suis aperçue, que pour moi, c'était important d'être authentique dans mes relations. Pis pour moi authentique ça veut dire (rire) : parler des émotions, parler de nos vécus pis pour moi ben, mon vécu, c'était ça. (Sarah, 384-387)</i></p>	<p>Valoriser l'authenticité empreinte d'intégrité</p>	
<p><i>Il faut que tu leur laisses à eux aussi la chance de t'apprivoiser. Parce que c'est un apprivoisement. C'est ça. Faut qu'ils apprennent à t'apprivoiser. Il faut que tu respectes le temps que ça leur prend pour t'apprivoiser. Pis à ce moment-là y vont te respecter plus. (Sandrine,)</i></p>	<p>Tenir compte de la perspective des confidents</p>	
<p><i>C'est ça. Pis là euh l'avenir va me dire aussi hein. Moi regarde là présentement, tu penses-tu que je pense à être avec quelqu'un? Comment je vais faire pour lui dire? Quand est-ce que je vais lui dire? Je vais tu lui dire au début, je vais tu lui dire à fin? Je vais tu le dire au commencement? (Gésabelle, 743-746)</i></p>	<p>Appréhender l'avenir comme femme séropositive</p>	<p>Ressentir l'appréhension</p>
<p><i>Pis à chaque fois que quelqu'un me regardais ou regardait mon garçon, je me disais que ils pensent que, qu'elle, que telle affaire. Mais on peut jamais se douter là, tu sais. (Anita, 708-710)</i></p>	<p>Craindre un regard différent des autres sur soi</p>	
<p><i>Dans le fond euh, tu dis : « bon, peut-être qu'ils devraient réagir comme ça, mais ce n'est pas une assurance non plus dans le fond. » Tu ne sais pas vraiment comment les gens vont réagir. Je pense que tu sais un coup que tu l'as dit. Mais tu peux présumer, tu peux passer complètement à côté. Tu peux dire : « Ah oui, cette personne-là va comprendre » pis ça se peut très bien que, que... qu'elle ne comprenne pas. (Claire)</i></p>	<p>Anticiper les réactions des confidents</p>	

Tableau 3 : *Verbatim* appuyant les sous-thèmes et les thèmes (suite)

<i>Verbatim</i>	 Sous-thèmes	 Thèmes
<i>Pis peut-être que si j'aurais fait mon dévoilement au début, je travaillais euh à temps plein puis euh... j'aurais peut-être eu des rejets pis là ça aurait parlé dans le bureau pis j'avais peur de perdre ma place pis euh, tu sais. Fait que moi j'ai tenu ça fermé. (Léane, 749-752)</i>	Se protéger par le non dévoilement	Exercer un contrôle pour assurer une protection
<i>Mais je me dis, je ne veux pas que les gens me prennent en pitié là, pis « ah ben là » à chaque fois que t'as un rhume « ça va tu bien là? » pis (ricane), tu sais. Fait que, c'est pour ça je me dis, je ne veux pas causer de soucis. Tu sais je vais bien. Pourquoi je vais stresser tout le monde pis euh... (Anita, 64-68)</i>	Protéger les proches d'un fardeau par le non dévoilement	
<i>Ah, il y a ma marraine, ma tante qui le sait. Ma mère elle l'a dit à ma tante. Fait que là j'ai dit, après j'ai dit : « Là t'arrêtes » tu sais. « T'as deux personnes, c'est assez. » (Gésabelle, 536-538)</i>	Établir des limites pour contrôler la confidentialité	
<i>[...] ils étaient curieux, ils [ses enfants] ont été sur l'ordinateur pis ils ont regardé le nom d'un des médicaments. Pis là ben y'ont vu que c'était relié à ça [VIH].Puis euh, puis ça leur a pris un peu de temps à pouvoir m'en parler là, mais euh (racle la gorge). (Léane, 274-277)</i>	Perdre le contrôle par des personnes informées involontairement	

Tableau 3 : *Verbatim* appuyant les sous-thèmes et les thèmes (suite)

<i>Verbatim</i>	 Sous-thèmes	 Thèmes
<i>Y a toujours comme : « A qui j'ai à faire? Qu'est-ce que je peux dire ? Qu'est-ce que je ne peux pas dévoiler? Jusqu'où je peux aller ? (Sarah, 787-784)</i>	Réfléchir judicieusement aux éléments inhérents au dévoilement/non dévoilement	
<i>Ben... proximité euh, maturité. Euh... de voir là qu'est-ce que ces gens-là euh peuvent m'apporter comme soutien aussi. Puis c'est ça. Tu sais je veux, je ne voulais pas de, de pitié non plus. Euh je voulais des gens qui avaient... C'est ça. Ce que je pensais qui avait le, le... y'a, y'a comme une forme d'évaluation aussi dans les personnes que je choisis de le dire parce que je... je parle d'une force de caractère. Tu sais, je me dis, y'a des gens que je sens qui sont assez solides aussi pour euh... faire la part des choses pis euh aller se renseigner, puis... c'est ça. » (Simone, 284-290)</i>	Cibler les confidents en fonction de la nature de la relation	
<i>Pis là ben je... moi je trouvais des occasions pour le dire. J'ai jamais arrivée dire « Hey faut j'y dise. » Je parlais sans ja..., sans, sans penser que j'étais pour le dire à la personne. Euh... avec ma sœur on était assis sur la balançoire à l'extérieur pis on parlait. Pis là un moment donné j'ai eu le goût de lui dire. Fait que je lui ai dit. (Léane, 113-117)</i>	Lever le voile	S'engager délibérément dans une démarche de révélation-dissimulation
<i>Pis au moment où s'est arrivé c'est que t'as tellement de choses à gérer que tu n'essaies pas de t'en mettre trop non plus. Là tu te dis : « J'ai déjà le diagnostic à gérer euh, ma condition physique. » Ca te tente pas de te mettre trop de charge pis dire : « ben ok, ça je vais le gérer pis ça non. » T'as déjà assez de ton diagnostic à digérer que tu ne veux pas te mettre une surcharge non plus d'événements à gérer pis de... (Claire, 166-173)</i>	Gérer graduellement le dévoilement au fil du temps	
<i>Je lui ai dit par exemple... ce que je dis, pis euh ce que j'ai mis en place rapidement à l'été pour justifier un peu euh, surtout là la, la grande fatigue pis tu sais le genre de détresse aussi qu'il y a eu là pendant un bon six mois là, c'est que j'ai fait une grosse infection. (Gésabelle, 170-173)</i>	Camoufler sa séropositivité	
<i>Parce que faut qu'il [son enfant] le sache. Il a le droit de le savoir qu'il est séropositif (Madame X, 67-68)</i>	S'obliger à divulguer	

Tableau 3 : *Verbatim* appuyant les sous-thèmes et les thèmes (suite)

<i>Verbatim</i>	<i>Sous-thèmes</i>	<i>Thèmes</i>
<p><i>Je les [professionnels de la santé] comprends aujourd'hui. Je comprends aujourd'hui, eux-autres aussi ils commençaient là. Ils ne connaissaient pas ce que c'était là. Y voyaient juste le côté que t'es, t'es euh... le monde mourait comme des mouches là, tu sais (Léane, 267-269)</i></p>	<p>Affronter la méconnaissance des autres</p>	<p>S'exposer au contexte social stigmatisant empreint d'exclusion</p>
<p><i>Mais eux ils ont tellement peur, si on était là pis qu'on mangeait à... euh du manger à table mais euh... « Touche pas à sa fourchette! » tu sais, c'était comme « Oh! Ok. » Fait que toi t'as pu faim là, tu veux pu manger là, tu veux rien faire. Mon frère là je veux dire : « bon ben, prends pas le même verre. » « Non, non. » Je suis arrivée chez-eux, j'ai emmené mon verre (rires) (Sandrine, 96-101)</i></p>	<p>Percevoir la frayeur de contamination des confidents</p>	
<p><i>Mais à l'hôpital Y, parce que j'ai un enfant qui est atteint, euh... des fois il a été hospitalisé puis euh tu le sentais vraiment là dans le département là, ou de certaines personnes en particulier que... ils n'étaient pas à l'aise, pis qu'ils te font sentir quasiment que, « qu'est-ce tu fais là? T'as pas d'affaire ici là, tu vas nous déranger. » pis... c'est ça. Ce n'est pas euh... (madame X, 224-227)</i></p>	<p>Ressentir des manifestations d'exclusion</p>	
<p><i>Mais... il n'a pas poigné ça en, en se protégeant pas, en faisant du cul, tu sais. (ricane) Euh ce n'est pas pareil là. Comme, c'est ça le disgracieux là. C'est le tabou qu'on disait tantôt là. Tu vas être malade parce que t'as pas faite attention, tu sais [...] Je vais te dire en plus ce que le psychologue m'a dit : « tu touches à beaucoup de tabous, tu sais, quand tu le dis à quelqu'un là. » Tu touches à la sexualité, à la mort puis à la maladie. Le monde veux pas ça, tu sais (Gésabelle, 814-817/290-293)</i></p>	<p>S'exposer à la stigmatisation</p>	

Tableau 3 : *Verbatim* appuyant les sous-thèmes et les thèmes (suite)

<i>Verbatim</i>	Sous-thèmes	Thèmes
<i>Écoute, je pense que sa bouchée là, une chance qu'elle ne s'est pas étouffée là parce que [...] (rire). La bouchée est comme restée au coin de la gorge, elle a recraché son morceau. Elle ne bougeait plus. Là j'ai vu comme un peu de larmes dans ses yeux. (Sarah, 429-432)</i>	Percevoir des réactions difficiles des confidents	Souffrir intérieurement
<i>Euh... fait que là c'est ça, euh j'ai gardé ça secret euh... J'ai vécu avec ça. Pour moi c'était une épée de Damoclès que j'avais au-dessus de la tête. (Léane, 21-23)</i>	Porter sur soi un fardeau	
<i>J'aime pas ça du tout là. C'est... faut me tordre quasiment le cou là, tu sais. Je suis, vraiment quand je suis au pied du mur là, là je le dis. (Anita, 43-44)</i>	Se sentir tourmentée à l'idée de révéler	
<i>Parce que je me sens isolée dans ma catégorie. Une femme monoparentale avec des enfants, euh qui a pogné ça. Euh je ne suis pas junkie euh, euh... euh je ne suis pas, je n'ai pas eu une vie sexuelle à gros risque, tu sais (Gésabelle, 720-722).</i>	Se replier dans l'isolement	
<i>Ah ben c'est sûr que on, on se trouve euh... tu sais je veux dire, c'est pas, on se trouve pas super bonne là. (ricane) C'est euh... C'est, c'est dur. C'est dur pour l'ego là, tu sais, tu t'en vas dire que, que t'as pogné un VIH là euh [...]. Moi, je peux me sentir un torchon aussi parce que je l'ai pogné, tu sais. (Gésabelle, 286-288/676-677)</i>	Intérioriser des sentiments dévalorisants et une image de soi négative	

Tableau 3 : *Verbatim* appuyant les sous-thèmes et les thèmes (suite)

<i>Verbatim</i>	 Sous-thèmes	 Thèmes
<i>Ben c'est sûr que la famille, écoute ils ont, ils ont un lien euh, ils ont un lien d'amour avec toi là fait que... que tu te sois protégée ou pas ou euh que tu sais, que t'aies, que t'aies faite une erreur, ils t'aiment pareil là. (Gésabelle, 307-309)</i>	Percevoir des réactions favorables des confidents	Bénéficier des retombées positives de sa décision
<i>Bon alors j'ai eu beaucoup de support, soutien euh... et ça là-dessus euh je pense que c'est essentiel. Quelqu'un qui a pas ça va euh, va avoir beaucoup de difficulté je pense à... à passer à travers. C'est là que tu t'aperçois que tes amis, tes... ta famille est importante. Si t'as pas ça au départ euh... je pense que c'est très difficile de, de, de passer à travers. (Claire, 64-69)</i>	Se sentir soutenue	
<i>C'est une libération. Ne pas garder juste pour toi. D'être euh... de pouvoir communiquer. Tu vas pouvoir euh... quand ça va bien, quand ça va mal. Qu'est-ce que tu passes au travers. Avoir quelqu'un avec qui te confier. Ça c'est important là. (Sandrine, 95-98)</i>	Se libérer	
<i>Moi je me, je me sens bien de même pis je ne veux pas me compliquer la vie. Moi, je me sens bien à pas n'en parler. (Anita, 620-622)</i>	Bien vivre avec sa décision	

APPENDICE M
L'accord des co-auteurs

L'article intitulé « La phénoménologie pour mieux comprendre l'expérience du dévoilement telle que perçue par des femmes vivant avec le VIH nées au Québec » est le résultat de l'ensemble du processus de recherche. Cet article a été rédigé par Geneviève Rouleau en collaboration avec sa directrice de recherche José Côté de même que sa co-directrice Chantal Cara. Cet article sera soumis dans «*Qualitative Health Research*» à l'hiver 2010.

À titre de coauteur de l'article identifié ci-dessus, nous sommes d'accord pour que Geneviève Rouleau inclue l'article identifié ci-dessus dans son mémoire de maîtrise qui a pour titre « La phénoménologie pour mieux comprendre l'expérience du dévoilement telle que perçue par des femmes vivant avec le VIH nées au Québec. »

José Côté

14 décembre 2009

Coauteur

Signature

Date

Chantal Cara

14 décembre 2009

Coauteur

Signature

Date

