

À PROPOS DES CHERCHEUSES ET CHERCHEURS

Des chercheuses et chercheurs qui cherchent et qui trouvent

L'APPORT DE L'IMPLICATION BÉNÉVOLE CHEZ LES PERSONNES QUI VIVENT AVEC LE VIH

André SAMSON, Ph.D., c.o.
Faculté d'éducation
Université d'Ottawa
Chercheur régulier du CRIEVAT



Introduction

Il y a seulement une douzaine d'années, un diagnostic d'infection au VIH tombait comme une condamnation à mort. Aujourd'hui, ce n'est plus le cas. Les statistiques sont d'ailleurs fort éloquents. Ainsi, en 1995, année de l'introduction des premiers antirétroviraux, 1493 canadiens décédaient des suites de cette infection, alors qu'en 2002, le nombre total de décès n'était plus que de 89 (Santé Canada, 2003). En somme, les personnes atteintes du VIH vivent mieux et plus longtemps (Argentier, Fernet, Lévy, Bastien, & Fernet, 2003). D'ailleurs, beaucoup de ces personnes songent à reprendre ou ont déjà repris une forme d'activité soutenue (Ferrier & Lavis, 2003).

Si certaines personnes qui vivent avec le VIH retournent sur le marché du travail, d'autres décident de s'impliquer d'une manière bénévole. Et ce, parce que le bénévolat permet une certaine souplesse que n'offre pas nécessairement un emploi rémunéré. En effet, l'infection au VIH exige souvent une prise de médication régulière, amoindrit l'endurance physique, taxe les ressources psychologiques et implique un suivi médical soutenu. La gestion d'une maladie chronique majeure nécessite temps et effort. Dans bien des cas, seul le bénévolat offre la flexibilité nécessaire qui permet de conjuguer à la fois la gestion de l'infection et le maintien d'une forme d'activité (Samson, 2006).

Les éléments constitutifs de l'expérience du bénévolat

C'est dans ce contexte qu'une étude a été entreprise afin de comprendre quel est l'apport de l'implication bénévole chez les personnes qui vivent avec le VIH. En d'autres termes, un des objectifs de cette recherche financée par Patrimoine Canada, visait à comprendre qu'est-ce qui pouvait motiver les personnes atteintes à s'impliquer bénévolement ? Il s'agissait d'une recherche qualitative où 12 personnes ont été

rencontrées et interviewées. L'analyse phénoménologique a fait ressortir trois thèmes.

1) Le bénévolat : ou comment reprendre sa place

L'implication bénévole permet de reconstruire et d'enrichir le réseau des connaissances et des amis. Pour bien comprendre comment cet apport peut revêtir une importance primordiale chez les personnes atteintes, il faut se situer dans le contexte de la stigmatisation de l'infection au VIH. En fait, tous les sujets participants vivent très mal la stigmatisation sociale associée au VIH, d'où la nécessité de cacher leur état et de ne révéler leur séropositivité qu'aux proches ou aux personnes qui sont dignes de confiance. Cette clandestinité est vécue comme une aliénation de leur dignité.

Dans un pareil contexte, les sujets participants vivent leur implication bénévole comme une véritable planche de salut. C'est la seule façon d'établir des liens avec d'autres personnes. Mais, tous les sujets participants préfèrent s'impliquer dans des organismes qui offrent des services aux personnes qui vivent avec le VIH et/ou qui sont homosexuelles. Cette préférence s'explique par le fait que les sujets participants désirent vivre ouvertement leur séropositivité et ce, sans vivre dans la crainte du rejet.

Non seulement ce type d'implication bénévole permet-il de briser l'isolement, mais les sujets participants y trouvent souvent une véritable communauté de vie où ils peuvent s'épanouir. En un mot, leur implication bénévole se vit comme une réinsertion sociale.

2) Le bénévolat : ou comment rehausser son image de soi

Selon les témoignages des sujets participants, l'infection au VIH détruit passablement leur image de soi. Non seulement parce que l'infection menace leur intégrité physique, mais aussi parce que la société les stigmatise. Pour

toutes ces raisons, les sujets participants se perçoivent souvent comme pestiférés toxiques.

Parce que l'implication bénévole permet de mobiliser les habiletés personnelles et d'en développer de nouvelles, les sujets participants développent une image personnelle plus positive. Le bénévolat leur procure un sentiment d'utilité ce qui les aide à retrouver un certain équilibre psychologique.

3) Le bénévolat : ou comment s'exprimer

Pour les sujets participants, leur infection au VIH occupe un espace important dans leur existence. Ce type de maladie chronique exige une gestion soutenue et serrée tant au niveau du temps que des ressources cognitives ou émotives. Leur état de séropositivité s'incruste dans leur quotidienneté et il est difficile d'y échapper. Il reste peu ou pas d'espace pour se réaliser comme personne.

Pour les sujets participants, le bénévolat représente, jusqu'à un certain point, cet espace, ce lieu qui échappe partiellement à l'attraction de l'infection. Un espace où ils peuvent s'exprimer, se dire et se réaliser et ce, malgré leur séropositivité. Pour certains sujets participants, le bénévolat est même perçu comme un prolongement de la carrière professionnelle.

Implications pour les praticiens de l'orientation professionnelle

Au terme de cette courte présentation, qu'avons-nous appris? Nous savons maintenant que l'apport du bénévolat peut être à la fois de nature psychologique, sociale et vocationnelle. Premièrement, d'un point de vue psychologique, l'implication bénévole aide les sujets participants à reconstruire leur image de soi et à se percevoir d'une manière plus positive.

Deuxièmement, d'un point de vue social, l'implication bénévole aide les sujets participants à réintégrer partiellement la vie de la cité et à enrichir leur réseau de connaissances. Cependant, cette réinsertion n'est que partielle. Les sujets participants limitent généralement leur implication bénévole aux organismes qui sont associés à la communauté homosexuelle et/ou aux personnes qui vivent avec le VIH. Ce choix se justifie par le fait qu'ils veulent éviter toute forme de discrimination et de stigmatisation.

Troisièmement, le bénévolat est vécu comme un prolongement de la carrière. Le travail bénévole permet aux sujets participants de se réaliser, de s'exprimer comme personne et

d'utiliser les habiletés acquises sur leur marché du travail. De plus, le bénévolat structure le temps, mais d'une manière souple et flexible. Cette forme de structure est donc peu stressante. Les sujets participants peuvent aisément conjuguer leur bénévolat avec leurs autres obligations.

Les conclusions de cette recherche peuvent être utiles pour les praticiens qui travaillent auprès des personnes qui vivent avec le VIH. En premier lieu, parce que le bénévolat s'offre comme une alternative à la réinsertion professionnelle. Souvent, les conséquences médicales de la maladie empêchent un retour sur le marché du travail. L'implication bénévole autorise la reprise d'une forme d'activité. Mais, la personne séropositive est affranchie des obligations généralement associées aux emplois rémunérés. Compte tenu du développement imprévisible de l'infection au VIH, cette forme de flexibilité libère les personnes atteintes de la nécessité de se présenter sur le lieu de travail et de rencontrer les exigences de sa fonction.

Les conclusions cette recherche indiquent aussi que les praticiens de l'orientation doivent prendre en compte le fait que l'infection au VIH demeure une maladie qui est très stigmatisée. Cette stigmatisation sociale force les personnes atteintes à vivre dans un certain état de clandestinité afin d'éviter toute forme d'ostracisme. En conséquence, le choix d'un organisme bénévole invite à la prudence et doit faire l'objet d'une attention toute spéciale. Idéalement, ce choix devrait s'arrêter sur une organisation où la personne séropositive sera en mesure de vivre ouvertement son état.

Finalement, les conseillers d'orientation professionnelle doivent s'ouvrir davantage à la réalité du VIH et des personnes qui en sont touchées. Il s'agit d'un champ de pratique qui est méconnu parce qu'il porte aussi le poids de la stigmatisation sociale. Pourtant, la majorité des 58, 000 canadiens qui vivent avec le VIH (Statistiques Canada, 2007) désirent reprendre une forme d'activité (Brooks, Martin, Ortiz & Veniegas, 2004) et la recherche démontre que leur réinsertion réclame souvent une forme d'aide professionnelle (Martin, Steckart & Arns, 2006). Les conseillers ont un rôle à jouer et ce, dans la mesure où ils seront au rendez-vous.

Références

Argentier, S., Fernet, M., Lévy, J. J., Bastien, R., & Fernet, R. (2003). Les médicaments antirétroviraux et le VIH/sida : Entre espoir et scepticisme. *Frontières*, 16 (1), 44-56.

Brooks, R.S., Martin, D.J., Ortiz, D.J., and Venigas, R.C. (2004). Perceived barriers to employment among persons living with HIV/AIDS. *AIDS Care*, 16, 756-766.

Ferrier, S. E. & Lavis, J. N. (2003). With health comes work? People living with HIV/AIDS consider returning to work. *AIDS Care*, 15 (3) 423-435.

Health Canada. (2003). Communiqué VIH/sida. Retrieved March 25th, 2004 from <<http://www.hc-sc.ca/hppb/vih-sida/stat-can/communiqué-jan.html>>.

Martin, D.J., Brooks, R.A., Ortiz, D.J., & Venigas, R.C. (2003). Perceived employment barriers and their relation to workforce entry

intent among people with HIV/AIDS. *Journal of Occupational Health Psychology*, 8, 181-194.

Samson, A. (2006). L'apport de la carrière au modèle théorique des tâches d'adaptation à la maladie chronique : Une application au cas des personnes qui vivent avec le VIH. *Canadian Journal of Counselling*, 40(1), 4-16.

Statistics Canada (2007) Deaths, by cause, Chapter I: Certain infectious and parasitic diseases, age group and sex, Canada, annual. http://cansim2.statcan.ca/cgi-win/cnsmcgi.exe?Lang=E&RootDir=CII/&ResultTemplate=CII/CII___&Array_Pick=1&ArrayId=1020521