



L'engagement bénévole des personnes qui vivent avec le VIH-SIDA ou avec une maladie chronique majeure : enjeux et défis



Rapport de recherche



André Samson Ph. D.
Faculté d'éducation
Université d'Ottawa

© Imagine Canada, 2006

Le Centre de développement des connaissances renonce aux droits d'auteurs relatifs à ses documents, au profit de leur utilisation non commerciale par des organismes de bienfaisance et des organismes bénévoles. Nous encourageons tous les organismes de bienfaisance et les organismes bénévoles à reproduire et à distribuer toutes les publications du Centre de développement des connaissances, en citant leurs auteurs et Imagine Canada. Prière de vous adresser à Imagine Canada si vous souhaitez insérer un lien vers nos publications dans votre site Web.

Pour obtenir de plus amples renseignements sur le Centre de développement des connaissances, visitez <www.imaginecanada.ca>.

Centre de développement des connaissances

Imagine Canada

425, avenue University, bureau 900

Toronto (Ontario)

Canada M5G 1T6

Tél. : 416 597-2293

Télééc. : 416 597-2294

Courriel : kdc@imaginecanada.ca

<www.imaginecanada.ca>

No ISBN 1-55401-252-X

Le Centre de développement des connaissances d'Imagine Canada est financé dans le cadre de la Direction de la Participation dans les communautés du ministère du Patrimoine canadien, au titre de l'Initiative canadienne sur le bénévolat. Les opinions exprimées dans cette publication ne reflètent pas nécessairement celles du ministère du Patrimoine canadien.

The logo for Canada, featuring the word "Canada" in a serif font with a small Canadian flag icon above the letter "a".

Table of Contents

Introduction	1
1. Le nouveau visage du VIH-SIDA et des maladies chroniques majeures au Canada	2
2. L'importance de s'adapter	4
3. Méthodologie et but de la recherche	6
4. Les thèmes	9
5. Conclusions et recommandations	19
Références	23

Remerciements

J'aimerais remercier Monsieur Jean-Roch Boutin et Monsieur Marcel Grimard pour leur collaboration dans le recrutement des sujets qui ont participé à cette enquête.

L'engagement bénévole des personnes qui vivent avec le VIH-SIDA ou avec une maladie chronique majeure : enjeux et défis

Introduction

Cette recherche poursuit deux objectifs, d'abord décrire l'apport de l'engagement bénévole chez les personnes qui vivent avec le VIH et ensuite étudier comment ces personnes sont accueillies par certains organismes sans but lucratif de la région de Toronto. En d'autres termes, la présente étude vise à comprendre l'importance que les personnes atteintes accordent à leur bénévolat et la qualité de l'accueil reçu lorsqu'elles offrent leurs services bénévoles.

Ces deux objectifs s'inscrivent dans un contexte où les personnes qui vivent avec le VIH bénéficient d'une amélioration sensible de leur espérance de vie et de leur qualité de vie. En effet, en raison des avancées de la médecine, le VIH est maintenant une maladie chronique qui se développe à long terme. Mais en même temps, il s'agit toujours d'une maladie assortie d'une lourde et pénible stigmatisation sociale.

En clair, la plupart des personnes qui vivent avec le VIH bénéficient d'un état de santé qui leur permet de mener une vie passablement active. En ce sens, l'engagement bénévole peut paraître une forme d'activité adaptée à leur état et revêtir une valeur bien particulière. Toutefois, il faut se demander si le phénomène de la stigmatisation risque de nuire à leur réinsertion sociale.

Afin d'atteindre les objectifs de recherche, nous décrivons d'abord la nouvelle réalité du VIH et de

l'ensemble des maladies chroniques majeures afin de bien saisir comment les développements de la médecine ont fortement amélioré la vie des personnes affectées. Ensuite, nous voyons comment il est possible de s'adapter à l'infection au VIH dans un contexte de maladie chronique et les enjeux qui y sont associés, en insistant sur l'importance du soutien social.

Au point 3, nous abordons les aspects méthodologiques de la recherche. Au point 4, nous présentons les thèmes identifiés lors de l'analyse des données et finalement, nous terminons par une discussion qui met en relief l'apport spécifique de la recherche et les recommandations qui en découlent. Due to confidentiality considerations, we cannot provide all the characteristics of our informants. If we do so, they would be easily recognisable with the small community that comprises volunteers with HIV/AIDS.

Pour des raisons de confidentialité, nous ne pouvons publier les caractéristiques de nos informateurs. Si nous le faisons, ils seraient facilement reconnaissables dans la petite communauté qui regroupe des bénévoles qui vivent avec le VIH-SIDA.

Pour des raisons de confidentialité, nous ne pouvons publier les caractéristiques de nos informateurs. Si nous le faisons, ils seraient facilement reconnaissables dans la petite communauté qui regroupe des bénévoles qui vivent avec le VIH-SIDA.

1. Le nouveau visage du VIH-SIDA et des maladies chroniques majeures au Canada

La médecine a connu un développement fulgurant au cours des vingt dernières années. De nombreuses maladies, autrefois mortelles à plus ou moins brève échéance, sont progressivement devenues des maladies chroniques qui se développent sur le long terme. L'exemple le plus éloquent est probablement celui du VIH/SIDA. Jusqu'en 1995, un diagnostic d'infection au VIH était l'équivalent d'une condamnation à mort. Aujourd'hui, ce n'est plus le cas. Avec le développement des thérapies antirétrovirales, le taux de mortalité des personnes infectées a chuté d'une manière probante. Ainsi, en 1995, année d'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, et Fernet, 2003).

Toutefois, les effets positifs des avancées des sciences médicales et pharmaceutiques ne se limitent pas au VIH-SIDA. D'autres maladies chroniques majeures sont maintenant traitées avec un succès relatif. Le cas du cancer en constitue un bon exemple. Selon les données de Statistiques Canada (2004), le nombre de décès attribuables au cancer est en baisse constante depuis 1984 (Tableau 1, p.3). Plus précisément, en 1984, 247,83 Canadiens par tranche de 100,000 décédaient à la suite d'un diagnostic de cancer. En 2001, le nombre de décès avait baissé à 224 par tranche de 100,000 habitants. Aujourd'hui, 51 % des personnes survivent à un diagnostic de cancer, c'est-à-dire qu'elles ne développent aucun nouveau symptôme sur une période cinq ans.

Le même constat s'applique aussi aux maladies cardiovasculaires. Même si ce type de pathologie constitue la plus importante cause de décès au Canada (Tableau 2, p.3), les nouvelles thérapeutiques de nature chirurgicale, médicale et pharmacologique ont largement amélioré la situation des personnes qui vivent avec un problème cardiaque (tableau 3, p.3).

En somme, les personnes qui vivent avec une maladie chronique majeure vivent mieux et plus longtemps. Depuis 1984, le taux de mortalité chute progressivement (tableau, 3), ce qui donne un nouveau visage à la maladie chronique au Canada.

Tableau 1- Décès attribuables au cancer par tranche de 100 000 personnes.

	1984	1985	1986	1987	1988	1989	1990	1991	1992
<i>Taux/100 000</i>	247,83	248,97	248,99	248,22	254,74	249,54	246,47	247,17	244,69
	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001
<i>Taux/100 000</i>	242,75	241,81	238,94	236,50	232,27	230,50	229,40	225,39	224,00

Tableau 2 - Décès attribuables aux maladies cardiovasculaires par tranche de 100 000 personnes.

	1985	1986	1987	1988	1989	1990	1991	1992
<i>Décès/100000</i>	303,79	303,66	294,03	292,49	284,62	271,07	271,25	268,56
	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	
<i>Décès/100000</i>	274,86	270,60	269,50	267,76	268,14	262,49	258,83	

Tableau 3 – Mortalité due aux maladies chroniques majeures au fil des ans, toutes causes confondues

	1984	1985	1986	1987	1988	1989	1990	1991	1992
<i>Taux/100 000</i>	792,74	798,43	789,12	767,87	769,41	748,62	728,43	720,44	706,06
	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001
<i>Taux/100 000</i>	717,72	707,66	702,70	692,40	683,54	674,51	662,19	636,40	622,38

2. L'importance de s'adapter

Un diagnostic de maladie chronique n'est plus nécessairement synonyme de condamnation à mort. Au contraire, la personne touchée doit apprendre à vivre avec une maladie qui se développe à long terme et à l'intégrer dans sa vie de tous les jours. Il s'agit en quelque sorte de développer un nouveau sens de la normalité où la vie continue, mais autrement. Étonnamment, il arrive souvent qu'au fil du processus d'adaptation la personne développe une satisfaction de vie qui est plus grande que celle éprouvée avant le diagnostic (Samson, 2006).

Afin de retrouver une certaine forme de bonheur ou de plénitude, il importe que la personne reconstruise sa vie. L'ampleur de cet effort de reconstruction varie beaucoup d'une personne à l'autre et il arrive souvent que l'irruption de la maladie ait un effet dévastateur. En plus de développer de nouvelles habitudes de vie, la personne doit apprivoiser les conséquences de la maladie qui l'afflige.

Par exemple, cette nouvelle façon de vivre implique généralement une prise de médication régulière, l'acceptation des limites physiques imposées par la maladie et un suivi médical plus ou moins soutenu. Idéalement, la personne touchée par la maladie doit chercher à maintenir un bon équilibre émotionnel et renouveler le sens de son existence. Tout cela contribue à reprendre goût à la vie (Cohen et Lazarus, 1978; Moos et Stu, 1977; Corr, 1993).

Dans cet effort d'ajustement à la maladie, un élément très important est certainement la recherche d'un bon soutien social. C'est lorsque la maladie frappe que la personne touchée éprouve le plus le besoin d'un espace chaleureux, le besoin de dire sa souffrance et

de partager ses craintes. Mais, alors que la maladie creuse le désir de l'autre, elle peut aussi constituer le principal obstacle à la satisfaction de ce même désir. En effet, la maladie entraîne souvent une forme de marginalité qui peut couper la personne de son réseau habituel de relations. Son irruption signifie souvent la fin d'une certaine manière d'être, laquelle sous-tend le maintien et le développement des relations interpersonnelles. La maladie engendre souvent un rythme de vie différent qui rend difficiles, voire même impossibles, les contacts soutenus avec autrui (Corr, Nabe et Corr, 2003).

De plus, la maladie peut faire peur et réveiller l'angoisse de la mort et de la souffrance chez les proches, si bien que la personne malade peut se sentir abandonnée, voire rejetée, parce que sa simple présence est un rappel d'une finitude parfois plus ou moins bien assumée par ses pairs.

Enfin, la maladie peut être porteuse d'une signification sociale qui stigmatise la personne touchée. L'infection au VIH illustre très bien ce phénomène particulier. Ainsi, les individus infectés sont encore souvent perçus comme des pestiférés et certains d'entre eux doivent se résoudre à vivre dans un état de quasi-clandestinité s'ils veulent éviter l'opprobre de leur entourage.

En somme, l'irruption de la maladie peut signifier une certaine forme de mort sociale. En effet, autant la maladie peut exclure, autant réclame-t-elle un soutien sans faille, une écoute attentionnée et une présence chaleureuse pour être combattue. Plusieurs moyens peuvent assurer une vie sociale satisfaisante. L'appartenance à un groupe d'entraide composé de pairs peut constituer une excellente forme de soutien social. Ainsi, les personnes vivant avec le VIH et

bénéficiant d'un tel réseau d'entraide en tirent de nombreux avantages. Ce type d'appui aide à briser l'isolement, à établir des ponts avec le monde médical et à lutter contre la discrimination.

Dans le cas particulier des personnes infectées au VIH, le soutien d'autrui constitue à la fois une nécessité et un défi. Le VIH étant une infection hautement stigmatisée, la personne atteinte peut être tentée de vivre sa maladie d'une manière clandestine, mais ce type de secret la prive de tout appui.

Le défi réside souvent dans le fait de révéler sa séropositivité, car il y a toujours une possibilité de rejet. Si la personne dépasse cette crainte, elle pourra bénéficier de l'aide d'autrui. Chez les personnes infectées au VIH, un appui social adéquat est associé à un accroissement de l'estime de soi et à une diminution des risques de dépression.

Comme nous venons de le voir, l'irruption de la maladie peut occasionner un appauvrissement du réseau social; une des raisons étant le retrait momentané ou définitif du marché du travail. Toutefois, la fin du travail ne signifie pas pour autant la fin de la carrière. En effet, selon Riverin-Simard (2002), le domaine de la carrière dépasse le champ couvert par les activités rémunérées, puisque la carrière couvre toute activité au sein de la cité, le volontariat inclus.

Il est donc important de souligner le fait que la personne vivant avec une maladie chronique peut toujours avoir une carrière, et ce, même si elle est en arrêt de travail. En effet, la carrière demeure pour la majorité des humains le moyen privilégié pour s'exprimer, créer, développer leur identité, s'intégrer à la société et interagir avec autrui. L'irruption de

la maladie chronique n'étouffe pas nécessairement l'ambition de s'investir dans un cheminement de carrière. La reprise d'une certaine forme d'activité peut même devenir un but à atteindre, surtout lorsque les progrès de la médecine augmentent l'espérance de vie des personnes touchées et améliorent leur qualité de vie. Pour plusieurs d'entre elles, le retour à une participation soutenue à la vie de la cité est une possibilité réaliste et même souhaitable.

Il faut souligner que l'ambition de reprendre un cheminement de carrière est particulièrement tenace chez les personnes infectées au VIH (Ferrier et Lavis, 2003). Pour ces personnes, la carrière aide à conserver des liens avec le monde extérieur, structure la vie de tous les jours. Ainsi, au lieu de simplement retourner sur le marché du travail, le bénévolat apparaît souvent comme une meilleure option, et ce, pour plusieurs raisons.

La première raison serait que, du point de vue médical, le bénévolat permet une certaine souplesse que n'offre pas nécessairement un emploi rémunéré. En effet, vivre avec le VIH ou une autre forme de maladie chronique implique la prise de médication, une endurance physique et psychologique amoindrie ou un suivi médical. La gestion d'une maladie chronique majeure exige temps et effort. Dans bien des cas, seul le bénévolat offre la possibilité de gérer la maladie tout en conservant une forme d'activité (Samson, 2006).

3. Méthodologie et but de la recherche

Le contexte dans lequel se situe cette recherche est celui où les personnes qui vivent avec le VIH ou une maladie chronique majeure jouissent d'une plus longue espérance de vie et d'une meilleure qualité de vie. Plusieurs de ces personnes décident de s'engager auprès d'organismes bénévoles et sans but lucratif. Le but de cette étude est justement de mieux connaître leur vécu en tant que bénévole. À cette fin, nous leur avons posé plusieurs questions.

Questionnaire pour les personnes engagées bénévolement

- a) Pourriez-vous nous décrire votre engagement bénévole actuel?
- b) Qu'est-ce qui vous motive à vous engager dans un organisme bénévole ou sans but lucratif?
- c) Quelle est l'importance que vous accordez à votre engagement bénévole dans votre vie?
- d) Qu'est-ce que votre engagement bénévole vous apporte comme personne? Au plan social? Au plan professionnel? Au plan de votre développement comme individu?
- e) Quel sens donnez-vous à votre engagement bénévole?
- f) Est-ce que votre infection au VIH a favorisé votre engagement au sein d'un organisme bénévole ou sans but lucratif?
- g) Comment conciliez-vous les implications médicales de votre infection au VIH avec les obligations de votre activité bénévole?
- h) Vivez-vous ouvertement votre séropositivité au sein de l'organisme bénévole ou sans but lucratif où vous êtes actuellement engagé? Si oui, pourquoi? Sinon, pourquoi?
- i) Pensez-vous que l'organisme bénévole ou sans but lucratif où vous êtes engagé est ouvert et accueillant à l'égard des personnes qui vivent avec le VIH? Si oui, pourquoi? Sinon, pourquoi?
- j) Sentez-vous une forme de rejet des personnes qui vivent avec le VIH, et ce, chez certains membres qui sont engagés dans votre organisme bénévole?
- k) Savez-vous si l'organisme bénévole ou sans but lucratif où vous êtes engagé cherche à recruter des personnes qui vivent avec le VIH? Dans l'affirmative, que pensez-vous d'une telle initiative? Expliquez. Dans la négative, pensez-vous que cela devrait être fait? Expliquez.
- l) À votre avis, quels seraient les obstacles qui pourraient nuire à l'engagement bénévole des personnes qui vivent avec le VIH? Voyez-vous certains de ces obstacles au sein de l'organisation bénévole ou sans but lucratif où vous êtes engagé actuellement?
- m) À votre avis, qu'est-ce qui pourrait inciter une personne qui vit avec le VIH à rejoindre un organisme bénévole ou sans but lucratif?
- n) À votre avis, quelles sont les améliorations que l'organisme où vous êtes engagé pourrait apporter afin de favoriser l'engagement bénévole des personnes qui vivent avec le VIH?

Le but de ce questionnaire était d'amener le participant à décrire son engagement bénévole de la manière la plus complète possible. Puis, dans un second temps, il s'agissait d'amasser le maximum de données afin de les analyser. À cette fin, tous les témoignages des douze personnes ont été enregistrés et par la suite analysés en fonction d'une méthodologie d'analyse qualitative des données. Le but de cette analyse était d'identifier et de décrire les grands thèmes qui ressortent de l'ensemble de leur témoignage, et ce, afin de mieux comprendre quel est l'apport du bénévolat dans leur vie de tous les jours.

Les sujets participants ont été recrutés dans la région d'Ottawa-Gatineau et de Toronto. Ils devaient être en mesure de s'exprimer en français et avoir été l'objet d'un diagnostic de VIH. Compte tenu de la stigmatisation sociale de ces personnes, le recrutement peut être problématique. C'est la raison pour laquelle divers moyens ont été utilisés afin d'identifier des personnes qui pourraient s'intéresser à notre projet de recherche. Ainsi, les sujets ont été recrutés par une publicité auprès des organismes qui se consacrent aux personnes qui vivent avec le VIH et par le bouche à oreille.

Tous les sujets participants sont des hommes homosexuels. Nous sommes conscients que cet échantillon ne représente pas le segment des femmes et des hétérosexuels qui vivent aussi avec le VIH. Cela est probablement un signe que la stigmatisation isole davantage ces personnes. Il faut préciser ici que notre intention initiale était de recruter des sujets des deux sexes et d'orientations sexuelles diverses.

Les organismes participants devaient pour leur part desservir une population francophone diverse. Par diverse, nous voulions dire que leurs services ne devaient pas se limiter à une population vivant avec le VIH. Nous avons identifié des organismes de la région de Toronto qui étaient relativement bien implantés dans la communauté. Notre choix s'est porté sur des organismes qui comptaient des employés rémunérés, qui étaient incorporés depuis au moins deux ans et qui bénéficiaient de subventions des différents ordres de gouvernement. Bien entendu, tous ces organismes devaient aussi compter sur l'apport de bénévoles dans la réalisation de leur mission.

Six organismes ont été contactés, mais les témoignages de cinq personnes responsables d'organismes bénévoles ont été retenus. Les missions des organismes rencontrés couvraient des champs d'intervention très divers, comme les communications, les services de santé, les groupes de pression ou les services d'éducation populaire. Toutes les personnes responsables ont été invitées à répondre à un questionnaire. Leurs témoignages ont été enregistrés pour être retranscrits par la suite.

Questionnaire pour les responsables des organismes bénévoles

- a) Quelle est la mission de votre organisme bénévole?
- b) Savez-vous si des personnes qui vivent avec le VIH sont engagées dans votre organisme? Si vous l'ignorez, comment expliquez-vous cette situation? Si vous êtes au courant du fait que certains de vos membres vivent avec le VIH, comment l'avez-vous appris?
- c) Est-ce que votre organisme a tenté de recruter activement des personnes qui vivent avec le VIH? Si oui, décrivez cette expérience et ses résultats. Sinon, comment expliquez-vous cet état de choses?
- d) Est-ce que votre organisme a développé une politique d'accueil et d'intégration des personnes qui vivent avec le VIH et qui manifestent le désir de s'engager bénévolement au sein de votre organisme? Si oui, pourriez-vous décrire cette politique? Sinon, quelle est la raison qui explique l'absence d'une telle politique?
- e) Croyez-vous qu'un bénévole qui vit ouvertement son infection au VIH serait à l'aise dans votre organisation? Si oui, pourquoi? Sinon, pourquoi? Est-ce que vous avez des exemples concrets à ce propos : c'est-à-dire, est-ce que certains de vos membres vivent ouvertement leur infection au VIH?
- f) Croyez-vous que votre organisme devrait faire plus d'efforts pour recruter des bénévoles qui vivent avec le VIH? Croyez-vous que votre organisme est prêt pour une action de cette nature (dans le cas où cela n'a pas été fait)?
- g) Selon vous, est-ce que votre organisme est un endroit où les personnes qui vivent avec le VIH peuvent se sentir à l'aise? Selon vous, quels seraient les facteurs qui pourraient favoriser une plus grande intégration de ces personnes? Selon vous, quels sont les facteurs qui ralentissent ou nuisent à l'accueil et à l'intégration de ces personnes?

4. Les thèmes

L'analyse qualitative des témoignages des sujets participants a permis d'identifier six thèmes. En d'autres termes, il a été possible de dégager des constantes qui reviennent tout au long de ces témoignages. Cette démarche d'analyse visait donc à comprendre diverses expériences, et ce, afin d'obtenir une description qui reflète d'une manière aussi fidèle que possible les éléments constitutifs de l'engagement bénévole des sujets participants. Les six thèmes identifiés par le chercheur sont : le bénévolat redonne sens à la vie, le bénévolat rehausse l'image de soi, le bénévolat favorise la réinsertion sociale, le bénévolat structure le temps, le bénévolat est une forme d'expression de la personne et, finalement, le bénévolat brise l'état de clandestinité.

En ce qui concerne les organismes sans but lucratif, l'analyse qualitative de témoignages des personnes responsables a fait ressortir deux thèmes principaux quant à l'inclusion des personnes qui vivent avec le VIH/SIDA. Le premier thème s'articule autour des valeurs qui animent ces organismes. Tous les organismes consultés adhèrent à des valeurs d'inclusion qui excluent toute forme de discrimination. Par contre, le second thème met en lumière le fait que ces organismes sans but lucratif ne tiennent pas compte des éléments constitutifs de la problématique du VIH/SIDA afin d'inclure les personnes qui vivent avec ce virus.

4.1 Les thèmes identifiés à partir des témoignages des personnes qui vivent avec le VIH

4.1.1 Thème 1 : *Le bénévolat redonne sens à la vie*

L'annonce du diagnostic de l'infection au VIH a provoqué une crise existentielle majeure chez les sujets participants. L'irruption de l'infection au VIH est associée à la mort et elle met fin à un certain style de vie ou manière d'être. Par exemple, d'un point de vue médical, la personne doit apprendre à vivre avec une maladie potentiellement mortelle et au développement incertain, ce qui implique un suivi médical et une prise de médication soutenue. À cela s'ajoute le fait que le VIH isole et stigmatise. En somme, comme les témoignages le montrent bien, la vie perd son sens et sa cohérence parce qu'elle confronte à la finitude de l'être.

Pour les sujets qui ont participé à cette recherche, l'engagement bénévole est une manière d'imprimer une nouvelle dynamique à son existence. En d'autres termes, les sujets participants expérimentent une nouvelle forme de cohérence interne qui s'articule autour de leur expérience bénévole. En quelque sorte, le bénévolat devient un point de gravité qui organise la vie et lui donne une direction.

Ce nouveau sens à la vie redonne à la personne un sentiment d'utilité parce qu'elle peut contribuer à la société et participer activement à la vie de la cité. En d'autres termes, la personne se perçoit à nouveau comme un citoyen à part entière et elle retrouve une raison d'être.

« Sur le plan de ma vie, c'est très important, c'est une partie intégrante de ma vie... C'est ce qui fait que je suis encore en vie. C'est une raison de vivre, de continuer à changer, à grandir. Pour moi, c'est essentiel au niveau de ma personne, de ma croissance, ça me tient en vie. »

« J'ai vécu une grosse remise en question. Je me suis dit que je suis bon à quelque chose. Je peux toujours être utile. Faire quelque chose que j'aime. »

« Au début, j'ai associé l'infection à la mort, je me suis retrouvé devant un mur, le bénévolat m'a ouvert une porte et j'ai découvert que la vie était toujours possible. »

« Le bénévolat est directement relié au sens de ma vie. Mon engagement bénévole est une façon d'être congruent avec la mission de ma vie... aider les autres, c'est un aspect très parlant dans ma mission. Le bénévolat, c'est l'expression de ma mission dans la vie. »

4.1.2 Thème 2 : Le bénévolat rehausse l'image de soi

Selon le témoignage des sujets participants, l'infection au VIH détruit passablement leur image de soi ou la perception qu'ils ont d'eux-mêmes. Règle générale, la personne atteinte se sent diminuée dans son être non seulement parce que l'infection menace son intégrité physique, mais aussi parce qu'elle sent bien que la société stigmatise lourdement et implacablement ceux et celles qui sont infectés.

Pour toutes ces raisons, les sujets participants ont développé une image relativement négative d'eux-mêmes. Ils se sont perçus et se perçoivent souvent encore comme des personnes diminuées qui ont perdu une partie de leur dignité et de leur valeur fondamentale. En d'autres termes, à cause de leur état de personne atteinte, les sujets participants se voient comme des pestiférés toxiques. Les

sujets participants ont vécu et vivent parfois encore leur maladie comme une blessure profonde et douloureuse qui meurtrit leur image d'eux-mêmes.

Selon le témoignage des sujets participants, l'engagement bénévole les aide à rehausser leur image de soi. Le bénévolat devient un lieu où la personne apprend à développer une image d'elle-même qui se soustrait à l'influence néfaste des préjugés ambiants. En effet, la participation à des activités bénévoles est un espace libre de toute stigmatisation sociale où la personne atteinte peut reconstruire une image plus positive d'elle-même.

En d'autres termes, le bénévolat constitue un lieu protégé où les sujets participants peuvent être eux-mêmes, et ce, sans se soucier d'être rejetés en raison de leur état de personne atteinte. Cette zone franche permet à la personne de s'exprimer à nouveau, de s'engager et de se développer humainement par le

moyen d'une action utile et altruiste. La personne reprend confiance en elle-même et se redécouvre aimée et aimable.

Le bénévolat aide aussi les sujets participants à rehausser leur image de soi, parce que leur engagement constitue aussi un lieu de dépassement où ils redécouvrent leurs habiletés personnelles et en développent de nouvelles. Ils se perçoivent enfin autrement; au lieu d'être uniquement l'objet de soins dans un lien de dépendance, l'engagement bénévole procure aussi le sentiment d'utilité et de réciprocité.

Selon les sujets participants, le développement d'une image de soi plus positive leur redonne espoir et les aide à maintenir un meilleur équilibre psychologique. Ils se sentent mieux.

4.1.3 Thème 3 : Le bénévolat favorise la réinsertion sociale

Tous les participants vivent très mal la stigmatisation sociale qui frappe encore et toujours ceux et celles qui vivent avec le VIH. Ils se sentent jugés et rejetés. La plupart cachent leur état et ne révèlent leur séropositivité qu'à leurs proches ou à des personnes considérées comme dignes de confiance. Les sujets participants se perçoivent donc comme des victimes de préjugés et de l'ignorance de leur société d'appartenance.

Cette clandestinité est vécue comme une aliénation de leur dignité et de leur valeur intrinsèque. Ce rejet est la source d'une lancinante souffrance morale qui s'ajoute au tourment de vivre avec une infection potentiellement mortelle et au développement incertain.

« Ça me donne un rôle dans ma communauté, sinon je serai uniquement l'objet de soin. »

« Comme personne, le bénévolat me valorise, ça nourrit mon image de soi. Après les pertes multiples, je pensais que je n'étais plus en mesure de faire des choses. Mais, comme bénévole, c'est très satisfaisant parce que je suis encore productif. Je fais quelque chose de valable dont je peux être fier. Je suis diminué par la maladie, mais encore capable de faire des choses utiles. »

« Je me sens apprécié des autres. Ça m'a rendu joyeux, heureux. Le bénévolat m'a donné une certaine paix intérieure... J'apporte aux autres et je sens que c'est apprécié... Ça me donne espoir que de faire une différence. »

« C'est une façon de me valoriser... »

Les sujets participants se sentent donc seuls et parfois même abandonnés. Il arrive que l'ostracisme ambiant les plonge dans un état de honte et de gêne. Cela est d'autant plus difficile à vivre que leur état de personne vivant avec le VIH creuse le besoin d'être écouté, de se dire et de se sentir compris et accepté.

Dans un pareil contexte, les sujets participants vivent leur engagement bénévole comme une véritable planche de salut. C'est pour beaucoup d'entre eux, la seule et véritable manière de jeter des ponts, d'établir des liens et de tout simplement goûter la présence de l'autre. Remarquons aussi le fait que presque tous les sujets participants préfèrent s'engager principalement dans des organismes sans but lucratif qui offrent des services aux personnes qui vivent avec le VIH ou

qui sont homosexuelles. Cette préférence s'explique par le fait que les sujets participants désirent s'engager dans des organismes où ils pourront vivre ouvertement leur séropositivité sans crainte de rejet ou d'ostracisme.

Plus particulièrement, l'engagement bénévole permet aux sujets participants de rebâtir leur réseau de relations interpersonnelles ou à tout le moins de l'enrichir. Elle leur permet aussi de rencontrer de nouvelles personnes qui doivent également relever aussi le défi de vivre avec le VIH. Cette similitude d'expérience permet l'assurance d'être compris et la possibilité de s'ouvrir sans crainte d'être rejeté. Ce type de rencontres est aussi une source d'apprentissage.

L'engagement bénévole constitue donc une forme de soutien très spécial. Cette dimension d'entraide est particulièrement importante et elle accorde une valeur toute spéciale à l'engagement bénévole. Non seulement ce type d'engagement 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 vivant leur engagement bénévole comme une réinsertion sociale, les sujets participants peuvent donner une impulsion nouvelle à leur existence. Ils peuvent ainsi reprendre leur place au cœur de la vie de la cité.

« Ça me permet de vivre des rencontres qui me touchent et m'enrichissent beaucoup. Je vis des rencontres qui m'inspirent de l'énergie pour continuer à vivre. »

« Au plan social, le bénévolat, ça me permet de développer des nouvelles relations, de nouvelles amitiés. Le réseau est plus petit, mais tout aussi riche. Je côtoie des gens qui vivent des défis aussi importants que moi, des enjeux existentiels comme la souffrance, la maladie, les pertes. Donc, je me reconnais dans des gens qui vivent des choses essentielles comme moi. Il y a aussi de la place pour partager des émotions ou du vécu. Je vis une dimension sociale que le milieu de travail ordinaire ne m'offre pas. »

« Au plan social, j'ai besoin de m'entourer de gens, de travailler avec les autres et de poursuivre des objectifs avec les autres. »

« Donc, j'ai décidé de m'ouvrir dans un endroit où je ne me sentirais pas rejeté, où il n'y avait pas de risque, une zone de confort. C'est le lieu qui fait toute la différence. Si je ne me sens accepté, je ne me sens pas stressé. La baisse du stress, c'est un must quand on est infecté. »

4.1.4 Thème 4 : Le bénévolat brise l'état de clandestinité

Pour les participants, la stigmatisation des personnes qui vivent avec le VIH est souvent plus difficile à vivre que l'infection elle-même. Le rejet, l'opprobre, les préjugés et l'ostracisme causent souvent une vive souffrance morale qui alimente un mal d'être aussi tenace que persistant. La divulgation de l'état de séropositivité peut donc être un exercice périlleux qui exige beaucoup de courage et qui réclame une délibération plus ou moins longue. Afin d'éviter le rejet, il importe d'identifier les personnes et les milieux qui seront en mesure de les accueillir avec ouverture, respect et compassion.

Si, pour les sujets participants, un tel rejet social impose souvent une forme de clandestinité et d'accommodement, il ne saurait être question d'endurer cette stigmatisation ou de vivre avec ce lourd secret en tant que bénévoles. C'est la raison pour laquelle les sujets participants préfèrent surtout s'engager dans des organismes bénévoles qui sont spécialisés auprès de personnes atteintes du VIH et/ou homosexuelles.

Ils perçoivent ce type d'organisation sans but lucratif comme un espace protégé où il est possible de vivre sa séropositivité au grand jour, et ce, sans éprouver la crainte d'être rejeté. En clair, les sujets participants choisissent leur milieu de bénévolat en fonction du degré d'acceptation des personnes qui vivent avec le VIH. Pour les participants, le besoin de se sentir acceptés n'est pas négociable. Ils veulent éviter de vivre toute forme de stress associé à la stigmatisation sociale.

« L'homosexualité est très taboue, très controversée. Les gens disent que c'est beaucoup plus ouvert. Je ne suis pas certain. Dans le fond, il y a encore un rejet et une menace. Il y a toujours un danger d'exclusion... »

« J'ai réalisé très tôt que je ne pouvais pas faire du bénévolat partout, tu sens intuitivement que les personnes qui vivent avec le VIH ne sont pas les bienvenues partout. C'est une réalité. Donc, j'ai décidé de m'engager dans un endroit où je ne me sentirais pas rejeté, où il n'y avait pas de risque, une zone de confort. C'est le lieu qui fait toute la différence. »

« Le risque ce serait d'exposer ma condition sans mon accord. Pour moi, c'est l'obstacle numéro 1. C'est encore une maladie où il y beaucoup de tabous... J'ai peur d'être jugé. J'ai peur d'être mal vu. Comme si j'avais du sexe avec n'importe qui. C'est important de contrôler à qui on le dit. »

« ... C'est bon d'avoir un espace où je peux être moi-même... où il n'y a pas de clandestinité. »

« Sur le plan des organismes reliés au VIH, je suis très ouvert au plan de ma séropositivité. Je n'ai aucun problème avec ça. »

4.1.5 Thème 5 : Le bénévolat structure le temps

Pour les sujets participants, la gestion d'une infection comme le VIH réclame temps et flexibilité. En effet, certains sujets participants doivent prendre plusieurs médicaments sur une base très régulière et s'astreindre à un suivi médical très soutenu. D'autres encore doivent s'accommoder du développement incertain de l'infection et des effets secondaires de la médication. En d'autres termes, les sujets participants éprouvent de la difficulté à prévoir si leur état de santé leur permettra d'être actifs ou les forcera à limiter leurs activités. En d'autres termes, vivre avec le VIH signifie aussi gérer l'imprévisible et vivre avec l'incertitude.

Malgré ces limites qui découlent de leur état de séropositivité, les participants bénéficient d'un état de santé suffisamment satisfaisant pour demeurer relativement actifs. S'ils s'engagent à titre de bénévoles, c'est justement parce que ce type d'occupation est flexible. Cette flexibilité leur permet de conjuguer à la fois les limites imposées par l'infection au VIH et de respecter les exigences associées à un engagement bénévole.

Ainsi, le bénévolat structure le temps des sujets participants d'une manière réaliste et ajustée à leur état. Il s'agit d'un facteur important qui les incite à s'engager au service d'une action bénévole. En effet, comme tous les sujets participants n'occupent pas un emploi rémunéré, ils disposent du temps nécessaire pour s'adonner au bénévolat. Ils ne veulent toutefois pas supporter les désavantages du marché du travail sans bénéficier des avantages qui y sont reliés.

En d'autres termes, pour les sujets participants, le bénévolat est attrayant dans la mesure où ils peuvent s'absenter et où leur présence n'est pas une absolue

nécessité. Dans ces conditions, ils peuvent accorder la priorité à la gestion de leur état de santé. Ils ne vivent pas leur bénévolat comme une obligation qui risque de devenir une source de stress. Leur engagement bénévole peut donc s'intégrer et se moduler facilement à la dynamique de leur existence de personne vivant avec le VIH.

« Cela fait partie intégrante de ma vie au quotidien. »

« Le bénévolat remplace le travail, mais de manière plus souple. »

« C'est pas toujours facile de faire des choix, ... mais il faut que je me respecte, parce que si je vais trop loin cela peut devenir dommageable pour moi... Des fois, je dois renoncer à certaines obligations et dire mes limites. »

« Il y a une fois où un organisme m'avait demandé de participer comme administrateur. À l'époque, je ne me sentais pas bien, les indicateurs étaient décourageants. J'aurais bien aimé participer, mais il a fallu que je dise non. Je me suis senti respecté dans mes limites. »

« Ce n'est pas central à ma vie. Ce qui est central, c'est prendre soin de moi... En second, viennent mes engagements bénévoles que je peux suspendre à tout moment. »

« Parfois, c'est difficile que de concilier les deux, santé et bénévolat. Mais, il faut être réaliste et accepter mes limites. Cela peut être dangereux que d'en faire trop. C'est l'avantage du bénévolat que de pouvoir abandonner si nécessaire. »

4.1.6 Thème 6 : Le bénévolat est une forme d'expression de la personne

Pour les sujets participants, leur infection au VIH occupe un espace important dans leur existence. Ce type de maladie chronique leur requiert une gestion soutenue et serrée tant en termes de temps que de ressources cognitives ou émotives. Leur état de séropositivité s'incruste dans leur quotidienneté et il est difficile d'y échapper.

Comment vivre avec et malgré ce mal qui impose sa présence? Car il risque de ne rester que peu ou pas d'espace pour les participants eux-mêmes. Un espace pour se dire, s'exprimer, se réaliser comme personne, et ce, malgré leur infection. Un lieu où la maladie n'est plus l'axe central autour duquel tout tourne et qui échappe à sa force gravitationnelle.

Pour les 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 au-delà de leur infection. Cet aspect de leur engagement bénévole est très important pour eux. C'est important parce qu'ils peuvent affirmer que leur existence dépasse les frontières imposées par la maladie, frontières qui sont souvent faites de discrimination, de stigmatisation, de crainte, de peur, de solitude et de souffrances.

Le bénévolat est donc un espace de liberté où la personne exprime ses valeurs, ses habiletés, son expérience professionnelle. En somme, toutes les connaissances, tout le savoir-faire et le savoir-être patiemment acquis durant sa vie. Pour certains sujets participants, le bénévolat est même perçu comme une continuité de la carrière professionnelle. C'est une manière d'utiliser leur expertise professionnelle et de la mettre au service des autres.

« Comme personne, ça me garde avec ma profession... C'est un peu le prolongement de mon travail rémunéré. »

« C'est plus important depuis mon retrait du milieu du travail. »

« Ça me permet de réaliser des choses. Ça me garde intellectuellement actif, de confronter mes idées, de m'enrichir aussi... »

« ... c'est une activité créatrice. Ça me permet de m'exprimer. »

« ... je veux avoir le choix de faire des choses que j'aime, qui participent à ma croissance personnelle et où je peux apprendre à être créatif. »

4.1.7 Sommaire

Au terme de cette première partie de l'analyse des témoignages des sujets participants, qu'avons-nous appris? Nous savons maintenant que le bénévolat constitue une expérience très importante dans la vie des sujets participants sous plusieurs aspects. En fait, l'apport de l'expérience d'engagement bénévole est à la fois psychologique, social et lié à la vocation.

Premièrement, d'un point de vue psychologique, l'expérience de bénévolat des sujets participants leur permet de redonner sens à leur existence et de rehausser leur image de soi. Selon certains chercheurs (Yalom, 1980 ; Samson, 2006), le sens de la vie joue un rôle particulièrement important pour l'être humain, car, dépourvu de sens, la vie risque de verser dans l'absurdité.

Cela est particulièrement vrai pour les personnes atteintes qui sont confrontées à la mort, la souffrance, l'incertitude et la stigmatisation. Un nouveau sens peut les aider à absorber toutes ces pertes et à retrouver une certaine satisfaction de la vie. C'est justement ce dont les participants à notre enquête témoignent. Leur engagement bénévole est l'expression concrète du nouveau sens qu'ils donnent à la vie. Comme le souligne bien un sujet participant : « aider les autres, c'est un aspect très parlant dans ma mission. Le bénévolat, c'est l'expression de ma mission dans la vie ».

Ce renouvellement du sens de la vie leur permet de redonner une cohérence à leur existence et de tout simplement retrouver le goût de vivre. Les paroles d'un sujet participant sont particulièrement fortes et éloquentes : « ... le bénévolat m'a ouvert une porte et j'ai découvert que la vie était toujours possible. »

Toujours d'un point de vue psychologique, l'engagement bénévole semble favoriser le rehaussement de l'image de soi. Ce qui n'est pas rien, si l'on tient compte du fait que l'infection au VIH est une attaque directe à l'image que la personne nourrit d'elle-même. À ce titre, toute maladie constitue une blessure narcissique potentielle.

Dans le cas de l'infection au VIH, cette blessure est plus profonde et plus douloureuse parce qu'il s'agit de la lèpre des temps modernes. Une maladie qui stigmatise, qui exclut et au bout du compte prive la personne de sa dignité. Or, dans ce contexte, l'engagement bénévole aide les sujets participants à reconstruire leur image de soi et à se percevoir d'une manière plus positive : « Le bénévolat me confirme dans ma valeur de personne ».

Deuxièmement, d'un point de vue social, l'engagement bénévole aide les sujets participants à réintégrer partiellement la vie de la cité. En effet, leur bénévolat les remet en contact avec autrui, enrichit leur réseau de connaissances et c'est aussi un moyen efficace pour trouver une forme de soutien : « Ça me permet de vivre des rencontres qui me touchent et m'enrichissent beaucoup. Je vis des rencontres qui m'inspirent de l'énergie pour continuer à vivre. »

Cependant, cette réinsertion n'est que partielle. Les sujets participants limitent généralement leur engagement 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 : « Donc, j'ai décidé de m'ouvrir dans un endroit où je ne me sentirais pas rejeté, où il n'y avait pas de risque, une zone de confort. »

Pour un sujet participant, il reste encore beaucoup de progrès à faire de la part des organismes bénévoles qui oeuvrent à l'extérieur de la communauté homosexuelle et/ou des personnes qui vivent avec le VIH : « On ne veut pas s'associer trop ouvertement aux personnes qui vivent avec le VIH. On a peur de créer une anxiété ou d'activer les préjugés. »

Troisièmement enfin, l'engagement bénévole semble favoriser la réadaptation professionnelle des sujets participants. Le bénévolat aurait donc un apport à la vocation. En quelque sorte, le bénévolat est vécu comme un prolongement de la carrière ou une forme de travail non rémunéré. D'abord, l'engagement structure le temps des participants. C'est une manière de meubler la journée par une activité qui intègre le bénévole dans un réseau social. Tout en structurant

le temps, le bénévolat offre une souplesse et une flexibilité qui répond aux exigences médicales de l'infection au VIH. Cette forme de structure est peu stressante, car les participants peuvent aisément conjuguer leur bénévolat avec leurs autres obligations. Tout comme pour un emploi rémunéré, le travail bénévole permet aussi aux participants de se réaliser et de s'exprimer comme personne : « ... ça me garde en contact avec ma profession... c'est un peu le prolongement de mon travail rémunéré. »

4.2 Les thèmes identifiés à partir des témoignages des personnes responsables d'organismes sans but lucratif.

4.2.1 Thème 1 : Valeur et principe général d'inclusion des personnes bénévoles

Tous les organismes rencontrés se sont donné une politique générale d'accueil des personnes qui désirent assumer un engagement bénévole dans leurs rangs. Les contenus et les formes de ces politiques peuvent varier. Certains organismes ont développé des politiques explicites alors que d'autres ont tout simplement des politiques d'accueil implicites.

Qu'elles soient implicites ou explicites, tacites ou écrites, toutes ces politiques d'accueil s'appuient et s'inspirent directement des chartes des droits de la personne du gouvernement de l'Ontario ou du gouvernement fédéral. En fait, tous les organismes interviewés bannissent toute forme de discrimination qui risquerait d'exclure les bénévoles pour des raisons d'orientation sexuelle, de race ou de croyances religieuses.

En d'autres termes, les organismes rencontrés manifestent un souci certain de se conformer à la lettre à l'esprit des chartes. Toutefois, si certains organismes manifestent leur adhésion à ces valeurs de respect de la diversité d'une manière explicite et écrite, d'autres y adhèrent d'une manière plus implicite et sous une forme orale. Donc, sur le plan des principes, les organismes sans but lucratif qui ont participé à la recherche manifestent un esprit d'ouverture et d'accueil qui ne tolère aucune forme de discrimination.

« On a un programme d'intégration des bénévoles. On demande aux gens de signer un contrat pour s'engager pour un minimum de six mois. On leur donne aussi notre code de conduite. Il faut qu'ils se respectent entre bénévoles. Il est interdit de manquer de respect en fonction de la charte des droits de la personne de l'Ontario. S'il y a une plainte, la direction doit aviser. »

« Nous avons des valeurs de tolérance qui sont très fortes. Notre organisme a assez de diversité. Je crois qu'une personne qui vit avec le VIH serait très bien acceptée. »

« Il n'y a pas de politique formelle. Mais, si une personne qui vit avec le VIH se présente, on va s'assurer à ce que le groupe l'accepte. Il faut aller au cas par cas. La politique du centre est que c'est le public et donc ouvert à tout le monde. »

4.2.2 Thème 2 : Bénévolat et stigmatisation du VIH/SIDA : un équilibre difficile à vivre

Sur le plan des principes, il est certain que les organismes sans but lucratif adhèrent aux valeurs de tolérance et d'inclusion qui sont promues par les différentes chartes des droits de la personne. Dans la pratique, ces organismes évoluent dans un contexte social qui stigmatise encore largement les personnes qui vivent avec le VIH/SIDA. On note une conscience aiguë, au sein de ces organismes, de la virulence de ce tabou au sein de la population générale et de leur clientèle particulière.

Le souci est donc de respecter les droits individuels tout en ne brusquant pas trop les peurs irrationnelles qui affectent la très grande majorité de la population générale. En effet, ces organismes sans but lucratif craignent les effets négatifs que pourrait entraîner une politique de solidarité ouverte et active en faveur des personnes qui vivent avec le VIH/SIDA. Autrement dit, les organismes sans but lucratif hésitent à lutter ouvertement contre la stigmatisation sociale des personnes vivant avec le VIH afin d'éviter le risque d'être eux-mêmes stigmatisés. Il y a donc, d'une part, la recherche d'un équilibre entre les intérêts des organismes sans but lucratif et, d'autre part, le bien-être des personnes qui vivent avec le VIH/SIDA.

Dans les faits, nous pouvons dire qu'une certaine forme de passivité maintient cet équilibre. En effet, les droits individuels sont protégés lorsqu'il y a violation et plainte, mais aucune mesure délibérée n'est prise afin de lutter contre les effets dévastateurs de la stigmatisation sociale des personnes qui vivent avec le VIH/SIDA. En d'autres termes, les organismes sans but lucratif qui ont été rencontrés ne cherchent pas à déployer les efforts qui seraient nécessaires pour que

les personnes qui vivent avec le VIH se sentent non seulement à l'aise, mais aussi en sécurité.

« Lorsque l'on utilise le mot VIH/SIDA, les gens ne viennent pas ou moins. Pour faire venir les gens, il faut y aller indirectement. Pour recruter les gens avec le VIH on risque de ne pas avoir beaucoup de monde, ça risque de faire peur au monde, surtout auprès des personnes qui appartiennent à des groupes où la maladie est encore très stigmatisée... Le tabou est encore très lourd... Notre clientèle croule sous les préjugés. »

« Une campagne de recrutement auprès des personnes qui vivent avec le VIH ? Il y aurait une réaction négative de la part de la clientèle... Il y a encore beaucoup de silence par rapport au VIH, on n'en parle pas d'une manière spontanée. »

« La réponse est non. Les postes bénévoles, c'est pour les personnes en général. On n'a pas ciblé des personnes ou des groupes particuliers. On ouvre à la population générale. La seule condition, c'est d'être francophone... On a des politiques d'inclusion et d'antidiscrimination. Les bénévoles sont sensibilisés à la tolérance, mais pas spécifiquement à des problématiques VIH. »

« On ne cherche pas à recruter des personnes qui sont spécifiquement infectées. Le recrutement se fait par appel au grand public, dans les journaux par exemple. Mais, nous ne faisons pas de campagne spéciale auprès des personnes infectées. »

4.2.3 Sommaire

L'analyse des témoignages obtenus auprès des organismes sans but lucratif révèle qu'ils sont aussi enchaînés par les effets de la stigmatisation sociale qui frappe les personnes qui vivent avec le VIH. Est-ce surprenant? La réponse est non. Ces organismes doivent composer avec la réalité qui les entoure. Leur clientèle, tout comme leur personnel bénévole, est aussi sujet à entretenir des préjugés à l'égard des personnes qui vivent avec le VIH/SIDA. Ces organismes sont, en quelque sorte, pris entre l'arbre et l'écorce. En montrant une ouverture aux personnes qui vivent avec le VIH et en luttant contre la stigmatisation qui les afflige, ils risquent tout simplement de s'aliéner une partie de leur clientèle et de perdre certains bénévoles.

Nous ne pouvons que déplorer ce manque de courage éthique. La passivité des organismes sans but lucratif entretient la stigmatisation. À tout le moins, le silence ne favorise en rien l'intégration des personnes qui vivent avec le VIH/SIDA. Les organismes consultés ne cherchent donc pas à créer un climat d'accueil où les personnes infectées se sentiraient acceptées et désirées.

5. Conclusions et recommandations

Puisque notre recherche porte à la fois sur l'expérience de bénévolat des personnes qui vivent avec le VIH/SIDA et la qualité de l'accueil qui leur est réservé au sein de certains organismes sans but lucratif, cette dernière section se divise en deux étapes. D'abord, il est question de ce que cette recherche dévoile sur l'expérience bénévole dans un contexte de VIH/SIDA et des recommandations qui en découlent. Ensuite, nous procédons de la même manière en ce qui concerne les organismes sans but lucratif.

5.1 Les personnes qui vivent avec le VIH/SIDA et le bénévolat

Il est évident que l'engagement bénévole peut prendre une place très importante dans l'existence de certaines personnes qui vivent avec le VIH. Leur engagement leur permet effectivement de redynamiser plusieurs aspects de leur existence. Au plan psychologique, elles retrouvent un sens à la vie et arrivent à rehausser leur estime de soi. Au plan social, les sujets participants reprennent leur place au cœur de la cité et enrichissent leur réseau de connaissances. Finalement, le bénévolat se vit comme un prolongement de leur carrière, ce qui leur permet de s'exprimer en tant qu'individu et de se sentir à nouveau utiles.

Toutefois, cet engagement bénévole se vit de manière quasi exclusive dans les organismes sans but lucratif qui se spécialisent dans des services aux personnes qui vivent avec le VIH/SIDA. Les sujets participants évitent donc de s'engager auprès des organismes qui oeuvrent auprès de clientèles qui ne vivent pas

nécessairement avec le VIH/SIDA. Cela révèle une volonté d'éviter toute forme de discrimination, de rejet ou de stigmatisation, une préoccupation fondamentale chez les participants. Ils ne se sentent en sécurité qu'auprès des organismes qui leur sont consacrés.

Cette attitude des participants semble justifiée parce que la stigmatisation sociale à l'égard du VIH/SIDA est encore fort virulente. Une sorte d'instinct de protection pousse ces personnes à évoluer en territoire connu et à éviter de s'aventurer hors des sentiers battus.

5.1.1 Recommandations

Si l'on tient compte de l'importance accordée à l'engagement bénévole chez certaines personnes atteintes et de ses effets manifestement positifs, notre première recommandation vise directement ces personnes. Nous sommes convaincus que certaines d'entre elles devraient promouvoir auprès de leurs pairs les vertus intrinsèques du bénévolat et de son apport particulier dans leur existence. Souvent, les témoignages personnels constituent la meilleure publicité possible. La prise de parole des personnes qui vivent avec le VIH/SIDA constituerait le meilleur plaidoyer en faveur de l'engagement bénévole et serait de nature à motiver leurs pairs qui ne sont pas encore engagés bénévolement.

Recommandation no 1 :

Il est recommandé que les personnes qui vivent avec le VIH/SIDA soient invitées à partager leur expérience bénévole auprès de leurs pairs qui ne sont pas engagés dans le bénévolat. Et ce, afin de faire connaître les effets positifs de l'engagement bénévole.

À notre avis, cette première recommandation pourrait être mise en action par les organismes bénévoles qui accueillent surtout des personnes séropositives. Par exemple, ces organismes pourraient établir des partenariats avec des cliniques VIH ou des centres communautaires de santé afin de rejoindre leurs bénéficiaires qui vivent avec le VIH/SIDA. Une sensibilisation pourrait être aussi faite auprès des professionnels qui travaillent auprès des personnes atteintes.

S'il est important que les personnes qui vivent avec le VIH/SIDA soient les premières à être sensibilisées aux effets positifs du bénévolat, il est aussi primordial que le grand public soit informé de cet état de choses. En effet, les gouvernements ou certains organismes qui ont la responsabilité de promouvoir le bénévolat dans son ensemble devraient publiciser la manière dont le bénévolat peut transfigurer l'existence, mais aussi comment des personnes stigmatisées peuvent retrouver une part de leur dignité, et ce, grâce à l'action bénévole. Cette campagne pourrait autant favoriser le bénévolat dans son ensemble, mais cette action aurait certainement un impact positif auprès des personnes qui vivent avec une maladie chronique majeure.

Recommandation no 2 :

Il est recommandé que les organismes publics et les gouvernements publicisent le fait que le bénévolat est de nature à transfigurer l'existence des personnes qui s'engagent. Et ce, afin de susciter le goût de s'engager dans le bénévolat et de démontrer que les personnes qui vivent avec une maladie chronique majeure peuvent toujours apporter une contribution notable à la vie de la cité.

5.2 Les organismes sans but lucratif

L'analyse des témoignages obtenus auprès des représentants de certains organismes sans but lucratif semble confirmer les appréhensions des sujets participants. Tel que nous l'avons déjà mentionné, ces organismes se veulent ouverts à tous et à toutes et ils se conforment à l'esprit des chartes qui condamnent toute forme de discrimination. Cependant, ces bonnes intentions cachent mal le fait que les organismes rencontrés doivent composer avec la réalité de la stigmatisation sociale des personnes qui vivent avec le VIH/SIDA.

En d'autres termes, ces organismes ne s'engagent pas d'une manière active à lutter contre la stigmatisation et à développer une politique d'inclusion des personnes qui vivent avec le VIH/SIDA. Cette passivité a pour conséquence d'éloigner ces personnes, car elles ne perçoivent pas ces organismes comme des lieux où elles pourraient être elles-mêmes, et ce, sans craindre d'être jugées ou condamnées.

Même si ces organismes se conforment aux chartes et que leur passivité peut se comprendre, on pourrait à tout le moins les inviter à un plus grand courage éthique. L'éthique se constitue d'un ensemble d'exhortations qui invitent les organisations comme les individus à faire le bien, à éviter le mal, à respecter l'autonomie individuelle et à favoriser la justice et l'égalité entre tous et toutes (Welfel, 2002).

Est-ce que le silence et la passivité des organismes sans but lucratif sont sujets à caution d'un simple point de vue éthique? Nous sommes tentés de répondre par l'affirmative. En effet, ce type d'inaction entretient les peurs irrationnelles et les croyances

erronées qui sont à la source de la stigmatisation sociale des personnes qui vivent avec le VIH. Sur le plan éthique, l'attitude des organismes rencontrés est aussi sujette à caution car elle ne favorise pas suffisamment la justice et l'égalité entre tous les citoyens et toutes les citoyennes.

Les résultats de notre recherche invitent donc les organismes sans but lucratif à faire preuve de courage éthique en ce qui concerne la problématique du VIH/SIDA. Bien entendu, un discernement éthique est un cheminement qui nécessite une réflexion souvent longue et ardue. Les réponses faciles à toutes les problématiques n'existent pas. Il faut souvent naviguer en zone grise puisqu'il s'agit d'établir un équilibre entre des intérêts opposés et des valeurs concurrentes.

Malgré ces embûches, les organismes sans but lucratif devraient, à tout le moins, amorcer une réflexion en ce qui touche leur politique d'inclusion des personnes qui vivent avec le VIH. Une des premières questions serait tout simplement de se demander si l'organisation a pris en compte la spécificité de la problématique du VIH/SIDA, c'est-à-dire la terrible stigmatisation qui afflige toujours les personnes qui vivent avec ce virus. Dit autrement, il n'est pas suffisant que l'organisation se contente d'adhérer à la lettre aux chartes des droits de la personne. Cela n'est pas suffisant. L'obligation légale est peut-être remplie, mais le devoir éthique n'est certainement pas accompli.

Dans le contexte de la présente problématique, la recherche du bien, la promotion de la justice et la protection de la dignité de la personne impliqueraient une prise de position claire contre la stigmatisation associée au VIH/SIDA. Il ne s'agit pas uniquement

de se proclamer contre la discrimination, mais il importerait de nommer spécifiquement celle qui afflige les personnes qui vivent avec le VIH/SIDA.

5.2.1 *Recommandations*

Les organismes sans but lucratif devraient donc prendre explicitement position contre la stigmatisation des personnes qui vivent avec le VIH/SIDA. C'est une première façon de lutter contre la stigmatisation puisque l'une des caractéristiques de la mise à l'écart est le silence qui l'entoure. Nommer le tabou, c'est déjà contribuer à sa démystification.

Recommandation no 1 :

Il est recommandé que les organismes sans but lucratif se donnent une politique explicite qui vise à inclure les personnes qui vivent avec le VIH/SIDA et à lutter contre la stigmatisation sociale de cette forme d'infection.

Une seconde recommandation touche l'éducation. L'une des causes de la stigmatisation des personnes qui vivent avec le VIH/SIDA est certainement l'ignorance, puisqu'elle favorise l'émergence des croyances erronées et entretient les peurs irrationnelles. Pour lutter contre ce phénomène, les organismes sans but lucratif pourraient organiser des rencontres d'information auprès de leur clientèle ou de leurs bénévoles. Pour démystifier le VIH/SIDA, il n'y a rien de plus efficace que de lui donner un visage humain. Il suffit souvent du témoignage d'une personne atteinte pour désamorcer les craintes, abattre les barrières et dissoudre les préjugés.

Recommandation no 2 :

Il est recommandé que les organismes sans but lucratif organisent des ateliers d'information à l'intention de leur clientèle et de leurs bénévoles, et ce, afin de les sensibiliser au sort des personnes qui vivent avec le VIH et de les informer d'une manière objective sur les modes de retransmission du VIH. Ces ateliers pourraient être animés en partie par des personnes qui vivent avec le VIH »

Finalement, les organismes sans but lucratif devraient tenter de rejoindre les personnes qui vivent avec le VIH/SIDA, et ce, afin de mieux comprendre leur réalité et la spécificité de leurs besoins. Cette démarche est de nature à établir des ponts et à créer des liens. Les organisations seront par la suite davantage en mesure d'établir des politiques qui pourront favoriser l'intégration de ces personnes.

Recommandation no 3 :

Il est recommandé que les organismes sans but lucratif développent des liens avec les organismes qui oeuvrent spécifiquement auprès des personnes qui vivent avec le VIH/SIDA. Et ce, afin d'établir des liens de collaboration pour le bien-être de leur clientèle respective.

Références

- Argentier, S., Fernet, M., Lévy, J. J., Bastien, R., et Fernet, R. (2003). Les médicaments antirétroviraux et le VIH/sida : Entre espoir et scepticisme. *Frontières*, 16(1), 44-56.
- Cohen, F., et Lazarus, R. S. (1979). Coping with the stress of illness. In C. G. Stone, F. Cohen & N. E. Adler (Eds.), *Health psychology: A handbook* (pp. 217-254). San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Corr, C. (1992). A task-based approach to coping with dying. *Omega*, 24(2), 81-94.
- Corr, C. A., Nabe, C. M., & Corr, D. M. (2003). *Death and dying, life and living*. Belmont, CA: Wadsworth.
- 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>>.
- Kalichman, S. C. (1998). *Understanding AIDS (2nd ed.)*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Lazarus, R., et Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Moos, R. H., et Tsu, D. V. (1977). *Coping with physical illness*. New York: Plenum Medical Company.
- Public Health Agency of Canada. (2004). *Major chronic diseases surveillance, online*. Retrieved November 22, 2005 from <<http://dsol-smed.phac-aspc.gc.ca/dsol-smed/mcd-smcm/index.html>>.
- Riverand-Simard, D. (2002). Le sens du travail et le carriérologie. *Carriérologie*, 8(3), 303-320.
- 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.
- Statistiques canadiennes sur le cancer. (2001). *Tableau 1*. Retrouvé en ligne le 1er octobre 2002 à l'adresse suivante : <http://www.cancerca./stats/tables/tablf.htm>
- Welfel, E.R. (2002). *Ethics in counseling and psychotherapy : Standards, research, and emerging issues* (2nd Ed.). Canada : Brooks/Cole.
- Yalom, I. D. (1980). *Existential Psychotherapy*. New York, NY : Basic Books Publishers.

This and other Knowledge Development Centre publications are available online as a special collection of the Imagine Canada — John Hodgson Library at www.imaginecanada.ca.

The Knowledge Development Centre is hosted by Imagine Canada, a national organization that supports Canada's charities, nonprofit organizations and socially conscious businesses and champions the work they do in our communities.

www.imaginecanada.ca