

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À L'UNIVERSITÉ
DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS

COMME EXIGENCE PARTIELLE DE LA
MAITRISE EN TRAVAIL SOCIAL

PAR
CAROLINE BOURBEAU

TRAJECTOIRES DE VIE ET ENGAGEMENT SOCIAL DES PERSONNES VIVANT
AVEC LE VIH/SIDA

OCTOBRE 2021

Sommaire

L'année 2017 marque les 35 ans de la découverte du virus d'immunodéficience humaine (VIH). Plusieurs changements se sont produits durant ces décennies : l'identification du virus, l'arrivée des médicaments, l'augmentation de l'espérance de vie. Malgré ces progressions, le VIH demeure complexe au plan médical et au plan social la stigmatisation est toujours fortement ancrée. L'arrivée du VIH/sida s'inscrit dans un contexte sociohistorique de peur et de discrimination envers les personnes porteuses du virus. Lorsqu'on porte un regard sur l'histoire du VIH et de l'engagement des gens pour la cause, on constate que face à ce nouveau virus mortel, une mobilisation sans précédent s'est organisée pour offrir des services de soutien et de l'accompagnement dans la défense de droits des personnes séropositives. Les personnes engagées dans le mouvement VIH, notamment les personnes vivant avec le VIH (PVVIH), ont contribué à la mise sur pied des organismes communautaires et bon nombre de ces organismes poursuivent toujours leurs luttes. Le travail des organisations américaines et européennes a fait l'objet de nombreuses recherches et publications. Toutefois, l'histoire des organismes québécois engagés dans la lutte contre le VIH demeure moins documentée. À cet égard, il est pertinent de donner la parole aux PVVIH pour mettre en lumière leur implication colossale au sein des organismes et de mettre en perspective la force de leur engagement dans l'histoire collective du sida, comme le vise ce mémoire. Plus précisément, l'objectif de cette étude est de comprendre, à partir de l'expérience de participation des PVVIH au sein des organismes, le processus et les retombées de l'engagement dans leur parcours de vie. Pour répondre à cette question, une recherche qualitative avec une visée compréhensive a été privilégiée. L'échantillon est composé de 11 PVVIH (3 femmes et 8 hommes) ayant cumulé un minimum de quatre années d'implication bénévole au sein d'un organisme communautaire luttant contre le VIH. Le recours au récit de vie permet, de documenter la trajectoire de l'engagement depuis le moment du diagnostic. Indéniablement, la venue du VIH a eu des impacts majeurs dans les différentes sphères de vie des participants, mais c'est toutefois au sein la vie personnelle que les impacts sont les plus marquants : deuils, ruptures, gestion quotidienne de la maladie, perte d'emploi, etc. Face aux pertes les personnes se retrouvent souvent seules et isolées, voire en détresse. Elles se tournent alors vers les organismes pour recourir à une aide. L'engagement débute après l'annonce du diagnostic, à des moments variables pour chacun, et la durée se module, selon les besoins et motivations des personnes. Les PVVIH accomplissent une diversité de tâches – animation, soutien auprès de leur pairs, planification et gestion des activités – et acquièrent ainsi par la diversité des expériences, des compétences, en contribuant parallèlement au bon fonctionnement des organismes communautaires. Les retombées, tout comme le sens de leur engagement, sont fortement individuelles, mais également collectives. Par le biais de leurs actions, les PVVIH développent de nouvelles connaissances et aptitudes tout en retirant une grande satisfaction. Pour plusieurs, le bénévolat a été déterminant dans leur rétablissement. L'engagement est un facteur d'empowerment contre la stigmatisation du VIH/sida et démontre la résilience dont font preuve les PVVIH.

Mots-clés : engagement social, VIH/sida, organismes communautaires, parcours de vie, trajectoire de l'engagement.

Table des matières

Liste des tableaux	7
Liste des figures	8
Liste des acronymes et abréviations.....	9
Remerciements	11
Introduction.....	12
Chapitre 1 La problématique	18
1.1 Le VIH/sida d'un point de vue médical	19
1.2 Les premiers cas recensés.....	20
1.3 La communauté scientifique en état d'alerte	21
1.4 Le VIH stigmatise des groupes déjà marginalisés.....	22
1.5 Le VIH synonyme de peur.....	22
1.6 Les débuts du VIH/sida au Québec et au Canada	24
1.7 Le VIH définit d'un point de vue social	25
Chapitre 2 La recension des écrits	28
2.1 1 ^{re} phase : les premières associations de soutien dans le monde occidental	29
2.2 2e phase : la radicalisation et l'activisme l'exemple d'Act-Up, créé en 1987	30
2.3 La transformation des rapports de pouvoir entre l'État, la communauté scientifique et les PVVIH	31
2.4 La mobilisation au Québec	34
2.5 L'apport des groupes spécifiques	37
La communauté gaie et le mouvement homosexuel	37
Les femmes et le VIH	38
Les utilisateurs/utilisatrices de drogues injectables (UDI) et les personnes immigrantes	39
2.6 L'arrivée des médicaments et les changements dans le monde du VIH	41
1996 : l'arrivée des ARV et un tournant dans la mobilisation.....	41
Les avancées de 2001 à aujourd'hui	43
2.7 L'engagement et l'aspect identitaire.....	44
Le profil des individus impliqués	44
L'identité, un point central des nouveaux mouvements sociaux	45
L'identification au sein d'un groupe marginalisé tel que le VIH	46
2.8 Le recrutement et les motivations à s'impliquer	47
L'importance du réseau social dans le recrutement des mouvements sociaux	47
Les motivations à s'engager dans un mouvement	48
Les motifs d'engagement dans les organismes de lutte contre le sida.....	50
2.9 Les retombées de l'engagement	50
Développement de nouvelles connaissances	52
Nouveaux rôles et nouvelle identité.....	53
Socialiser, se créer un réseau social.....	54
L'acceptation de son diagnostic par le biais du témoignage public pour les femmes vivant avec le VIH (FVVIH)	55
2.10 Le désengagement	55
Les facteurs personnels d'abandon	56

Les facteurs organisationnels.....	57
Le désengagement dans les organismes de lutte contre le sida.....	58
Le cas d'Aides et Act-Up	58
2.11 Les transformations du milieu communautaire	60
Le milieu communautaire en mouvance	60
La place des bénévoles et l'évolution du VIH	61
2.12 Énoncé de l'objectif de recherche et de la question de recherche	62
Chapitre 3 : Le cadre conceptuel	64
3.1 Définition des concepts	65
L'engagement social.....	65
Le bénévolat et le militantisme : des formes d'engagement.....	66
Pertinence du recours au concept d'engagement social.....	68
3.2 Utilisation théorique du parcours de vie.....	69
Les postulats de l'approche	69
Les concepts clés de l'approche du parcours de vie	71
La pertinence de l'approche du parcours de vie	74
Chapitre 4 : La méthodologie	76
4.1 Une recherche qualitative de type compréhensive	77
4.2 Le récit de vie comme méthode de recherche	78
Récit de vie ou histoire de vie ?	78
Se raconter	78
Les forces et limites du récit de vie	79
Classification des récits	80
4.3 La population à l'étude	81
4.4 Recrutement.....	82
4.5 Échantillonnage et limite de l'étude.....	83
4.6 Méthode de collecte de données	84
4.7 Analyse des résultats	85
4.8 Les limites de la recherche	86
4.9 Sensibilité et enjeux éthiques	87
Chapitre 5 La présentation des résultats	88
5.1 Description des participants	89
5.2 Situation personnelle actuelle des participants (familiale, amoureuse et professionnelle).....	92
5.3 Diagnostic.....	92
5.4 Époque du diagnostic selon les participants	93
5.5 Impacts du VIH/sida dans sur les trajectoires personnelle, médicale, familiale, sociale, amoureuse, professionnelle	93
La santé.....	100
Les liens sociaux.....	101
Vie professionnelle	103
5.6. L'engagement.....	104
Définition de l'engagement social	104
Les débuts de l'engagement.....	105
La durée et la fréquence de l'engagement	112
La particularité des tâches réalisées.....	113

L'engagement rémunéré et le travail dans le domaine du VIH	115
Les retombées de l'engagement.....	115
Les retombées au plan personnel	119
Perception de la contribution au mouvement	122
Les retombées sur les liens sociaux	122
Les retombées au plan professionnel	124
Les retombées pour la société	124
5.7 La motivation	126
5.8. Perception et enjeux actuels du VIH/sida	127
Perceptions des organismes communautaires VIH/sida	127
La perception sociale du VIH	128
5.9 Le désengagement	129
5.10. L'engagement dans le futur	133
Chapitre 6 La discussion des résultats	134
6.1 Description de l'engagement	136
6.2 Particularités des tâches bénévoles	139
6.3 La trajectoire de l'engagement.....	139
Modélisation de la trajectoire d'engagement : deux trajectoires émergentes	140
Contact initial à l'organisme.....	140
Le premier engagement	141
La poursuite de l'engagement.....	142
Perspectives de la trajectoire de l'engagement	142
6.4 Les facteurs contribuant à l'engagement	144
Les dispositions personnelles.....	144
La présence de rétributions	146
6.5 Un processus d'empowerment individuel	148
6.6 L'engagement vecteur de lien social	149
6.7 Le retrait de l'engagement	152
6.8 Perspectives.....	155
Une alternative au marché du travail	155
Une forme d'intervention	156
6.9 Le sens donné à l'engagement	157
Les long-term survivors	158
Le sentiment de chance.....	158
Accomplir une mission	159
Donner une voix et représenter	160
L'importance de redonner.....	161
La dette	161
La culpabilité du survivant	162
6.10 Autres enjeux autour de la question de recherche	164
Évolution du VIH au sein des différentes populations	164
La professionnalisation des organismes	168
Enjeux face au VIH et à la société.....	171
Une grande résilience	172
Conclusion	175
Liste des références.....	180

Annexe I : Lettre explicative du projet acheminé à la COCQ-sida	199
Annexe II : Lettre d'appui de la COCQ-sida.....	203
Annexe III : Lettre d'information pour les organismes communautaires participants	205
Annexe IV : Lettre de recrutement pour les PVVIH	208
Annexe V : Communications avec les participants	210
Annexe VI : Grille d'entrevue	213
Annexe VII : Grille d'analyse	217
Annexe VIII : Certificat éthique.....	221
Annexe IX : Description des participants	224

Liste des tableaux

Tableau I : Description des participants

Tableau II : Description de l'échantillon selon le genre et la région d'implication

Tableau III : Retombées du VIH/sida dans les différentes sphères de leur vie

Tableau IV : Début de l'engagement suivant l'annonce du diagnostic

Tableau V : Les formes et niveaux d'engagement

Tableau VI : Les retombées de l'engagement dans les différentes sphères de leur vie et au sein de la société

Tableau VII : Typologie du désengagement chez les participants

Tableau VIII : Expérience du désengagement au sein des organismes

Tableau IX : Classification des activités bénévoles au sein d'organismes offrant un soutien aux PVVIH

Tableau X : Motif du contact initial dans les organismes

Tableau XI : Les composantes de l'empowerment individuel selon le modèle de Ninacs (2008)

Liste des figures

Figure I : Description de l'échantillon selon l'âge des participants

Figure II : Durée de l'engagement

Liste des acronymes et abréviations

Act-Up: AIDS Coalition to Unleash Power

ACCM : AIDS Community Care Montréal

AGA : Assemblée générale annuelle

ASPC : Agence de la santé publique du Canada

ARV : Antirétroviraux

BITSS : Bureau de lutte aux infections transmissibles sexuellement et par le sang

CA : Conseil d'administration

CDC : Centers of disease Control

COCQ-sida : Coalition des organismes communautaires québécois autonomes de lutte contre le sida

CSA : Centre Sida Amitié

FDA : Food and Drug Administration

FIC : Fonds d'initiative communautaire

FVVIH : Femme vivant avec le VIH

GAP-VIES : Groupe d'Action pour la Prévention de la transmission du VIH et de l'Éradication du sida

GIPA : Une participation accrue des PVVIH

GMHC : Gay Men's Health Crisis

HARSAH : Hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes

I = I : Indélectable = intransmissible

ITSS : Infections transmissibles sexuellement et par le sang

MIELS Québec : Mouvement d'information et d'entraide dans la lutte contre le VIH-SIDA à Québec

MPC : Maison Plein Cœur

Programme PAAS : Programme d'aide et d'accompagnement social

PVVIH : Personne vivant avec le VIH

SIDA : Syndrome d'immunodéficience acquise

SCS : Société canadienne du sida

VHC : Virus de l'hépatite C

VIH : Virus d'immunodéficience humaine

SO : Sans objet

U = U : Undetectable equal Untransmittable

UDI : utilisateurs/utilisatrices de drogues injectables

UQO : Université du Québec en Outaouais

Remerciements

Il faut tout un village pour compléter une maîtrise. Je n'y serais pas arrivée sans l'aide et le support des gens qui ont jalonné mon parcours. Mes premiers remerciements vont aux professeur(e)s et chargé(e)s de cours qui m'ont enseigné au Baccalauréat. Ils m'ont transmis la passion du travail social et ils m'ont donné l'envie de poursuivre au 2e cycle. Un merci spécial à Nathalie Cloutier du BRAS, qui m'a acceptée comme stagiaire, bien que ce n'était pas dans ses plans ! Grâce à toi j'ai pu plonger dans l'univers du VIH/sida. J'y ai fait des rencontres déterminantes et ce mémoire est l'aboutissement de ce stage qui m'a passionné à chaque instant. Merci à ma professeure Josée Grenier qui m'a accompagnée dans ce long processus, qui a revu maintes et maintes fois les différentes versions de ce mémoire. Tu as su trouver les mots pour susciter ma réflexion et me motiver à poursuivre (à maintes reprises). À ceux qui ont lu et corrigé ce mémoire : Geneviève Pagé, Manon Chamberland, François Aubry, Hugo St-Laurent, Ève Robert, Nathalie Cloutier, Alexandra Veillette, Maxim Bellemare et Céline Gilet vos commentaires ont été précieux.

Sur le plan personnel, merci à mes parents pour leurs encouragements et merci à mon amie Marie-Ève St-Jacques pour son soutien indéfectible. Je suis si fière de terminer ma maîtrise à tes côtés. Enfin, mon mari, Maxim Bellemare, je manque de mots pour t'exprimer ma reconnaissance. À travers ces années tu as su me supporter et tout mettre en place pour me donner les meilleures conditions pour finaliser ce projet. Avec l'arrivée de nos enfants, tu as su tout concilier avec brio en prenant souvent plus de charges que tu aurais du. Nous y sommes arrivés, merci mille fois. À mes enfants, Benjamin et Madeline, je vous souhaite de toujours cultiver cette curiosité qui vous anime. Ne cessez jamais de vous questionner et de chercher des réponses. Je vous souhaite de connaître un monde sans sida ni VIH.

Je dédie ce mémoire à toutes les personnes vivant avec le VIH. Vous m'avez tant appris, merci du fond du cœur.

Introduction

Dès les premières années de son apparition, le sida a marqué l'imaginaire avec son taux de mortalité effarant, l'absence de cure et la transmission rapide au sein de groupes marginalisés. À la fin des années 1990, le virus est passé d'une pathologie mortelle à une maladie chronique. Cette évolution a permis aux personnes touchées par la maladie de connaître et d'expérimenter des changements notables dans leur vie. Malgré ces progressions, le sida demeure une maladie complexe qui s'inscrit dans un contexte sociohistorique. À travers le temps, la mobilisation des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) a été majeure, comme le souligne le sociologue Michael Pollak : « Quand, un jour les historiens écriront l'histoire sociale du sida, la mobilisation dans toutes ses formes associatives dépassant le champ médical sera, sans aucun doute, le fait le plus marquant » (Pollak, 1991, p. 81). La lutte contre le VIH a su mobiliser un grand nombre de PVVIH, en dépit d'une santé précaire chez plusieurs d'entre eux, en dépit leurs propres épreuves face à la maladie, de la stigmatisation et discrimination qu'elles ont été à même d'affronter.

37 ans plus tard, la lutte contre le VIH n'est pas terminée. Depuis les années 2000, le VIH est moins abordé dans les médias québécois et il existe peu de campagnes de sensibilisation à grande échelle (INSPQ, 2003). Sur le plan mondial, les nouvelles infections s'élèvent à 1,7 million pour l'année 2019 et 32 millions d'hommes, de femmes et d'enfants sont décédés des suites du sida depuis le début de l'épidémie (ONUSida, 2020). Il est pertinent, à titre de travailleuse sociale, de s'intéresser à la question du VIH dont découlent bien souvent des inégalités sociales. De nombreux enjeux sociaux subsistent pour les PVVIH. Elles sont susceptibles de vivre différentes formes de discrimination relatives à leurs droits. Par ailleurs, le mouvement du sida est souvent décrit d'un point de

vue social, médical, historique, politique, mais surtout par des experts. L'originalité de ce mémoire est qu'il permet d'étudier le VIH sous l'angle de l'engagement social, puisqu'il demeure un fait marquant dans l'histoire du VIH. Grâce aux revendications des personnes militantes, l'accès au traitement a été favorisé, des organismes ont été créés et la question des droits humains mise au premier plan.

Afin de bien documenter le sujet, une revue de la littérature scientifique a été effectuée à partir de 14 bases de données. Voici la liste des bases de données les plus consultées : Cairn, EBSCO, Érudit, Taylor & Francis, Science Direct et Sage journals Différents mots clés ont été utilisés pour la recherche : VIH/sida, engagement, bénévolat, militantisme, organisation, organisme communautaire, mobilisation, désengagement social, activisme et communauté homosexuelle ont permis de chercher les études portant sur ces thèmes. Afin d'accéder à la littérature produite en Amérique, en Europe, mais également en Afrique, en Australie, les écrits en français et en anglais ont été ciblés. La littérature consultée couvre quatre décennies, soit à partir des années 1980 jusqu'à ce jour. Les publications plus anciennes ont servi surtout à commenter l'histoire du VIH. Une mise à jour de la littérature a été faite en raison du délai entre le dépôt du projet et de la rédaction du mémoire. Ces ajouts ont permis d'explorer de nouveaux enjeux dans l'étude du VIH.

Des mémoires de maîtrise et thèses de doctorat d'universités canadiennes ont aussi été consultés, tout comme de nombreux livres, articles et documents issus de la littérature grise. Ainsi, dans un projet de recherche portant sur le mouvement VIH il est impossible de faire fi de la littérature grise, dont la littérature produite par les organisations VIH

régionales, pancanadiennes et internationales. Divers rapports produits par des instances gouvernementales canadiennes et américaines ont aussi été consultés, des articles de journaux, des dictionnaires et des sites internet à connotation militante ont entre autres aussi fait l'objet de lecture et d'analyse.

Le mémoire se divise en 6 parties. Le premier chapitre, la problématique, expose la question du VIH au plan médical et relate l'arrivée du virus, les premiers cas recensés et la réponse de la communauté scientifique au virus. La particularité sociale du VIH, notamment la prévalence au sein des groupes déjà stigmatisés et les réactions de peur collective qui ont mené à la stigmatisation des personnes séropositives sont également décrites.

Le deuxième chapitre, la recension des écrits, se décline en trois sections. La première rend compte de la spécificité de l'engagement des PVVIH par la mise sur pied des premières organisations de lutte contre le sida en Amérique du Nord, en Europe et au Canada. La deuxième section du chapitre met en lumière l'apport des groupes spécifiques, particulièrement la communauté homosexuelle dans la lutte contre le sida. De plus, sont exposés les changements qui se sont produits depuis 1996 dans une perspective médicale, de l'arrivée des premiers médicaments jusqu'à leur utilisation actuelle pour des fins de prévention. La dernière section documente l'aspect identitaire de l'engagement social, tout comme les retombées et le désengagement. Les transformations du milieu communautaire, notamment la transformation des tâches des bénévoles au sein des organismes VIH est

explicitée, la professionnalisation des organismes, mais aussi la complexification des besoins des PVVIH. Enfin, sont dévoilés la question de recherche et ses objectifs.

Le cadre conceptuel constitue le troisième chapitre. Les concepts d'engagement social, de bénévolat et de militantisme y sont définis et la pertinence du recours au concept d'engagement social y est défendue. L'utilisation de la théorie du parcours de vie pour documenter la trajectoire de l'engagement est présentée, incluant les concepts clés de choc, d'évènement et de point tournant.

Le quatrième chapitre présente la démarche méthodologique de la recherche et justifie le recours aux récits de vie dans le cadre de cette recherche de type qualitative. Les démarches entreprises pour effectuer le recrutement tout comme les critères établis pour la population à l'étude et l'échantillonnage sont exposées dans cette section. La méthode de collecte de données, l'analyse des résultats et la prise en compte des enjeux éthiques y sont également relatées.

Le cinquième chapitre, la présentation des résultats, montre les résultats de recherche. Cinq grands thèmes sont traités, afin de répondre à la question de recherche : la description des participants, l'engagement, la motivation, la perception et les enjeux actuels du VIH et des organismes communautaires, le désengagement et l'engagement futur. Afin de clarifier les résultats et faciliter la compréhension, certaines informations jugées pertinentes sont présentées, sous forme de tableaux.

La discussion, au chapitre 6, aborde les sujets clés, dont les facteurs contribuant à la mobilisation individuelle, et offre une perspective sur la trajectoire d'engagement des participants. Des enjeux, tels que la professionnalisation des organismes et la nécessité de considérer l'engagement comme une alternative au marché du travail et faisant partie d'un continuum d'intervention sont discutées.

Enfin, la conclusion offre une rétrospective sur l'ensemble du projet et propose quelques pistes de réflexion et recommandations pour la pratique et certaines suggestions de recherche sur les nouveaux enjeux émergents.

Chapitre 1 La problématique

Cette section présente une rétrospective sur le début de l'épidémie du sida. Dans la première partie, le VIH/sida est défini d'un point de vue médical, puis sont abordés les premiers cas recensés ainsi que la mobilisation de la communauté scientifique. La deuxième partie de ce chapitre expose la dimension psychosociale du VIH, la particularité des groupes touchés, le climat de peur au sein de la collectivité, l'arrivée du virus au Québec et au Canada, le point de vue social du virus et enfin la mobilisation sans précédent de ses acteurs.

1.1 Le VIH/sida d'un point de vue médical

Le VIH a la particularité d'être un virus complexe qui attaque le système immunitaire. Le virus se décline en 5 phases distinctes dont la dernière phase est celle du sida¹ (Kirton, 2010). D'abord, la promo-infection survient dès les premières semaines de l'infection, et entre 40 et 90 % des personnes présentent des symptômes pouvant s'apparenter à divers virus tels que la grippe (Aids info, 2015). Par la suite survient la période de séroconvection, c'est-à-dire la période pendant laquelle le corps produit des anticorps contre le virus, détectables dans le sang lors d'un test de dépistage (Kirton, 2010). Après la période de séroconvection, les gens nouvellement atteints ressentent peu de symptômes de l'infection et se portent généralement bien pour une période pouvant s'étendre sur plusieurs années. Toutefois, le virus demeure actif et affaiblit le système immunitaire. C'est ce qui caractérise la phase asymptomatique (Aids info, 2014 ; Kirton, 2010). La phase symptomatique de l'infection correspond au moment où le système immunitaire se trouve compromis. Des symptômes majeurs apparaissent tels que la diarrhée, de fortes fièvres, une perte de poids,

¹On retrouve dans la littérature d'autres façons de concevoir l'évolution de l'infection. Ainsi Aids info (2014) définit 3 phases : VIH aigu, infection chronique au VIH, et le sida.

et bon nombre de PVVIH reçoivent leur diagnostic à ce moment (Kirton, 2010). Dans le monde médical, on mentionne qu'une personne a atteint la dernière phase, celle du sida, lorsque les CD4² sont sous la barre des 200 ce qui signifie un état d'alerte pour le système immunitaire. La personne est donc plus vulnérable aux maladies opportunistes qui attaquent le système lorsque celui-ci est très affaibli (Aids info, 2014). Avec l'arrivée des premiers traitements efficaces en 1996, le VIH est passé d'une maladie mortelle à une maladie chronique, permettant aux personnes atteintes de vivre de nombreuses années avec l'infection (Lévy, Pierret, & Trottier, 2004).

1.2 Les premiers cas recensés

Le virus a été observé pour la première fois dans les années 1980. À cette époque, aux yeux des médecins, il est plutôt inhabituel pour de jeunes patients de présenter des symptômes d'immunodépression³. La cause de l'infection tout comme la source de contamination sont inconnues. C'est un réel mystère pour les médecins qui sont confrontés à quelques cas (Grmek, 2005). Un premier avis du *Centers of disease Control* (CDC) d'Atlanta sonne l'alarme sur la présence de 5 cas recensés de pneumonies graves entre 1980 et 1981 à Los Angeles. Ces patients ont des caractéristiques similaires : des hommes homosexuels âgés de 29 et 36 ans (CDC, 1981 a). Simultanément, à New York, les médecins sont aussi confrontés à des patients présentant les mêmes symptômes et caractéristiques individuelles. En 1981, le *New York Times* publie un article ayant pour titre : *Cancer rare vu chez 41 homosexuels*. L'article met en lumière l'incompréhension

² Les CD4 sont les cellules qui sont détruites par le virus ce qui entraîne un déficit immunitaire et qui favorise le développement d'infections opportunistes (Delamare, 2007).

³ Diminution des anticorps ce qui modifie les fonctions immunitaires de l'organisme (Delamare, 2007).

des médecins qui doivent soigner de jeunes hommes qui meurent en moins de 24 mois d'une forme de cancer plutôt rare (le sarcome de Kaposi⁴) sans savoir quelle est la cause ou la source de transmission (Altman, 1981). Quelques mois plus tard, les nouvelles infections dépassent la centaine, dont 94 % touchent des hommes homosexuels (CDC, 1981b). Avec les mouvements de population, le virus se répand à travers le globe (Grmek, 2005). Les plus récentes estimations font état de 37,9 millions de personnes vivant avec le virus au plan mondial (ONUSIDA, 2020).

1.3 La communauté scientifique en état d'alerte

Initialement, l'hypothèse de la transmission par voie sexuelle a été soulevée en raison de la prévalence du virus parmi la population gaie. La transmission par voie sanguine est reconnue lorsqu'on constate qu'un nombre élevé de personnes hémophiles sont aussi porteuses du virus (Grmek, 2005). Une équipe de travail à l'Institut Pasteur isole le virus et identifie ses modes de transmission en 1983 (Pierret, 2006). Les premiers tests de dépistage arrivent en 1985 (Herzlich, 2002), la même année où la Croix-Rouge canadienne commence à analyser systématiquement toutes ses banques de sang pour détecter la présence d'anticorps du virus (Santé et bien-être social Canada, 1990). En 1987 apparaît le premier médicament, le Rétrovir ou Zidovudine (AZT⁵) (Pierret, 2006) qui est un premier pas dans la recherche de traitement. Le gouvernement du Canada, dans son plan d'action pour le VIH/sida en 1990, fait des prévisions au plan thérapeutiques qui se sont avérées justes : « Finalement, au fur et à mesure que l'on trouvera des thérapies et des traitements

⁴ Tâches violettes apparaissant à différents endroits sur le corps lorsque le système immunitaire est compromis (Altman, 1981).

⁵ Traitement antiviral utilisé chez des patients symptomatiques permettant de diminuer le risque de maladies opportunistes et prolonger l'espérance de vie (ViiV Soins de santé, 2019).

plus efficaces, le sida, qui est actuellement fatal, se transformera en affection chronique dont l'effet débilant variera. » (Santé et bien-être social Canada, 1990, p.20).

1.4 Le VIH stigmatise des groupes déjà marginalisés

Le virus atteint particulièrement les hommes ayant des relations homosexuelles, un groupe déjà stigmatisé. Le virus amplifia les attaques contre ce groupe déjà méprisé. Les médias ont joué un rôle majeur dès le début des années 1980 en transmettant de l'information et en façonnant la représentation sociale du virus :

La presse a annoncé l'apparition d'un phénomène nouveau dans le champ de la pathologie ; elle en a progressivement dessiné les contours ; elle a surtout opéré le passage des informations sur la maladie du domaine du "scientifique" et du "médical" à un registre où la "Société" est concernée. (Herzlich & Pierret, 1988, p.1110).

Bien que la médiatisation soit utile, dans ce cas-ci, elle comporte certains revers, dont la crainte de la contamination et l'étiquetage des personnes à risque désignées sous le nom des 4 H : homosexuels, hémophiles, héroïnomanes, haïtiens (Pierret, 2006). Avec la catégorisation des groupes à risque vient aussi celle des malades/victimes (transmission nosocomiale, événement indésirable) et les malades/coupables, principalement les toxicomanes, dits responsable de leur état (Lhuillier, Brugeiles, Rolland & Cochin, 2016).

1.5 Le VIH synonyme de peur

Le VIH revêt un caractère particulier qui le distingue des autres maladies. Notons son caractère contagieux, et la concentration du virus à l'intérieur des groupes déjà marginalisés (Pollak, 1993). Son arrivée survient pourtant dans une période où la science a fait des avancées spectaculaires, mais où les traitements sont inefficaces (Pierret, 2006).

Malgré tout, le risque zéro tant désiré n'existe pas lorsqu'on parle des maladies infectieuses (Tapiero, 2009), dans une société où règne une hypersensibilité aux risques (Pierret, 2008). Lorsque la population comprit que le VIH n'était pas un virus passager pouvant être éradiqué, une panique collective s'installa amenant son lot de discrimination des personnes comme étant responsable de leur état (Herzlich, 2002).

Le VIH a causé une peur et parfois même une paranoïa dans l'univers public. Des exemples, en nombre, démontrent la crainte de la maladie : des policiers qui doivent porter des gants lors des manifestations homosexuelles, des dentistes qui refusent de soigner des patients, des enfants séropositifs bannis de leur école, une proposition de dépistage obligatoire pour toute la population (Leblanc, 1992) et la décision des villes de New York et San Francisco de fermer tous les saunas fréquentés par la population homosexuelle (Lestrade & Pialoux, 2012). En 1989, le Public Health Service des États-Unis considère le VIH comme une maladie contagieuse et dangereuse. Le pays ferme alors ses frontières aux non citoyens américains vivant avec le VIH. Cette fermeture se poursuivra pendant 22 ans puisque c'est seulement en 2011, sous le régime d'Obama, qu'ont été levées les restrictions de voyage aux États-Unis pour les PVVIH (Winston & Beckwith, 2011). L'éducation fut nécessaire auprès des fournisseurs des services de santé et du milieu communautaire pour les préparer à la venue de personnes vivant avec le VIH (PVVIH) et lutter contre les préjugés à l'égard des personnes faisant partie des groupes à risque (Santé et bien-être social Canada, 1990).

Au premier plan de la lutte contre le sida (Epstein, 1996), la communauté gaie a su se mobiliser en constituant différents regroupements constitués d'hommes gais qui sont eux-mêmes touchés par la maladie ou qui en font l'expérience dans leur entourage (Pierret, 2006). L'implication des PVVIH dans les regroupements s'explique aussi par la situation personnelle difficile à laquelle ils faisaient face : difficultés à trouver et conserver un emploi, espérance de vie limitée et perspectives réduites (Filleule, 2001). Les premiers regroupements sont créés dans ce contexte, où un nombre important de personnes décède des suites du sida, où règnent la peur et la discrimination (Herzlich, 2002). La création d'un mouvement de personnes touchées par une maladie dans un laps de temps aussi rapide et avec une population aussi diversifiée que peuvent l'être les PVVIH est une particularité de la lutte contre le sida (Buton, 2005).

1.6 Les débuts du VIH/sida au Québec et au Canada

En 1982, au Canada, est déclaré le premier cas de sida. Le rapport hebdomadaire des maladies du Canada relate la visite d'un homme dans un hôpital de l'Ontario présentant des symptômes et une condition similaire aux patients américains atteints de sida (Ewan, 1982). La même année, à Montréal, 11 personnes reçoivent le même diagnostic, puis 415 en 1985 et 3 834 en 1990. À cette époque, les deux tiers des cas de sida se retrouvent dans les grandes métropoles, soit à Vancouver, Montréal et Toronto (Santé et bien-être social Canada, 1990). Durant les années 80, l'infection touche massivement la communauté gaie. Les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HARSAH) représentent 80 % des cas de VIH (Agence de la santé publique du Canada, 2013). En 1989 le sida est la première cause de décès chez les hommes montréalais de 20 à 49 ans (Desjardins, 1991).

Selon les plus récentes statistiques (2019), 62 050 canadiens vivent avec le VIH/sida. En 2019 le pays a enregistré 2122 nouvelles infections (Haddad, Weeks, Robert, & Totten, 2021), dont 646 au Québec. Les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HARSAH) demeurent le groupe le plus touché par l'épidémie, tant au Québec (INSPQ, 2020) qu'au Canada (Haddad, Robert, Weeks, Popovic & al, 2019), bien que la prévalence ne cesse d'augmenter chez les femmes. En 2014, 22 % des femmes sont porteuses du virus (ASPC, 2015), alors qu'en 2021 elles représentent 30% des cas de VIH/sida (Haddad, Weeks, Robert & Totten, 2021). 40 ans après l'apparition du virus, on compte au Canada 25 000 décès liés au sida (Société canadienne du sida, 2021). Notons que depuis le milieu des années 1990 le taux de décès au pays a drastiquement diminué, soit de 892 décès en 1993 à 114 décès pour l'année 2016 (Johan, Bourgeois, Edmunds, Awan & al, 2017).

1.7 Le VIH définit d'un point de vue social

Il règne, dans les premières années de lutte contre le VIH/sida, un sentiment d'urgence pour endiguer le taux élevé de décès lié au sida. Au fil du temps, avec l'arrivée des premiers traitements et de la chronicisation de la maladie, les chercheurs et la communauté s'intéressent davantage aux défis quotidiens de vivre avec le VIH. Outre les impacts physiques et les séquelles de l'infection, les traitements ont également des répercussions sur la santé psychologique, la vie sexuelle, affective, sociale et professionnelle des individus (Spire, Préau, & Marcellin, 2008). Leur qualité de vie s'en trouve diminuée et les PVVIH présentent un risque suicidaire plus élevé que celui mesuré dans la population générale (Spire, Préau, & Bouhnik, 2008). Ainsi, comme le rapportent Spire, Préau &

Marcellin (2008), la charge psychosociale de la maladie porte atteinte à la qualité de vie des PVVIH :

La reconnaissance progressive de la charge psychosociale que constitue la séropositivité pour ceux qui en sont porteurs a contribué au succès de la notion de qualité de vie, qui constitue en quelque sorte un compromis entre les points de vue des sciences sociales et de la médecine. Il ne s'agit donc plus de se satisfaire de la survie d'un patient à défaut de pouvoir le guérir, mais de s'inquiéter de savoir s'il vit bien avec sa maladie, ce qui implique un déplacement par rapport au point de vue strictement médical. (Spire, Préau & Marcellin, 2008, p. 52-53).

Le VIH/sida demeure une maladie hautement stigmatisante, une infection tabou liée à la sexualité. Les PVVIH doivent composer avec un sentiment de honte, de culpabilité et vivent avec la crainte de transmettre l'infection (Lefin & Meyohas, 2016). La stigmatisation et la discrimination vécues ou ressenties sont une part importante de la lutte actuelle contre le VIH. Les attitudes négatives et les jugements extérieurs affectent le bien-être des PVVIH. De cette stigmatisation découlent des enjeux à divers niveaux : sur le plan personnel, l'accès au système de santé, l'éducation et le marché de l'emploi (Greenwood, Wilson, Bonsal, Barnhart, & al, 2021). La stigmatisation au VIH est également corrélée positivement avec l'anxiété et la dépression (Algarin, Sheenan, Varas-Diaz, Fennie & al 2021). Bien que l'attitude générale de la population québécoise à l'égard des PVVIH se soit améliorée depuis 1996, la stigmatisation est toujours présente, bien qu'elle soit plus subtile. En effet, les québécois ont des attitudes favorables envers les PVVIH, mais des attitudes modérées envers la criminalisation de la transmission du virus et du bris de confidentialité du statut sérologiques. Le recours à ces mesures coercitives favorise une stigmatisation des PVVIH (Beaulieu, Adrien, & Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, 2011).

Considérant que la réaction à l'annonce d'un diagnostic dépend, entre autres, de la représentation sociale d'une maladie (Mezza, 2016), le dévoilement est souvent accompagné de questionnements sur l'origine de celle-ci (Lhuilier, Brugeiles, Rolland & Cochin, 2016). Ainsi, les maladies avec une portée stigmatisantes et socialement dévalorisées incitent les individus à garder le secret sur leur état de santé ou à se dévoiler à de rares personnes (Andrieux, 2015). La question du dévoilement et de la stigmatisation sont sources de préoccupations pour les PVVIH (Johansen, LCSW & Kohli, 2012).

Chapitre 2 La recension des écrits

Cette partie présente l'histoire des premières associations de soutien aux PVVIH et l'arrivée des associations portées vers l'activisme, notamment l'activisme médical. Aussi, la place qu'ont joué les PVVIH dans la reconnaissance de leurs droits ainsi que la transformation de la maladie en lien avec les avancées biomédicales sont décrites. La création des organismes communautaires VIH/sida tant au Québec, qu'en Amérique du Nord et en Europe, est abordée en décrivant la participation des groupes particulièrement touchés par le VIH. La question de l'engagement est documentée par le biais de l'aspect identitaire propre aux nouveaux mouvements sociaux, ainsi que les conditions favorisant la mobilisation et la démobilisation. Enfin les retombées de l'engagement dans les différentes sphères de la vie sont décrites en dernier lieu.

2.1 1^{re} phase : les premières associations de soutien dans le monde occidental

Dans l'histoire du mouvement VIH, les premières organisations créées sont principalement orientées vers le support aux PVVIH ainsi que l'éducation et la prévention (Chan, 2015). En 1981, l'auteur américain Larry Kramen réunit un groupe d'hommes concernés par le VIH pour discuter du nouveau cancer rare qui affecte la communauté homosexuelle. C'est ainsi qu'un an plus tard, la première association mondiale de VIH/sida, le Gay Men's Health Crisis (GMHC), voit le jour à New York (GMHC, 2020).

En 1983, *Vaincre le sida* est la première association officielle en France (Herlzlich, 2002). À la mort du philosophe Michel Foucault en 1987, son conjoint, Daniel Dessert, met sur pied *Aides*, (Pollak, 1988) dont la devise est : *le malade comme nouveau réformateur social* (Lestrade & Pialoux, 2012). Les objectifs ne manquent pas à

l'organisation : faire du lobbying auprès des gouvernements, récolter des fonds et convaincre la communauté homosexuelle de porter le condom (Lestrade & Pialoux, 2012). Les associations de lutte contre le sida prennent de l'ampleur avec les années. Toutefois, l'intérêt de la population pour la cause du VIH/sida est limité. Il devient difficile de faire du sida « la cause à débattre » (Pollak, 1993).

La création de ces associations marque la première phase de la mobilisation, à une époque où la recherche biomédicale est rare et que les politiques de santé publique sont absentes. Les membres de ces associations apportent un soutien aux personnes malades, tout en ayant un discours critique du pouvoir médical à l'égard de la stigmatisation vécue par les groupes à risque. Les associations gagnent facilement en reconnaissance et établissent des liens de collaborations avec l'administration publique en ce qui concerne le domaine de la prévention (Buton, 2009).

2.2 2e phase : la radicalisation et l'activisme l'exemple d'Act-Up, créé en 1987

Les années 1980 sont marquées par la terreur de la maladie, alors que les années 1990 laissent place à l'activisme (Lestrade & Pialoux, 2012). La deuxième phase des associations arrive vers la fin des années 1980. Une décennie marquée par la défense des droits et des actions collectives dans le but d'attirer l'attention médiatique tout en ayant un discours critique à l'égard des pouvoirs politiques, médicaux et administratifs. *AIDS Coalition To Unleash Power (Act-Up)* est sans doute la principale association de cette deuxième phase. Sa création constitue un tournant dans l'histoire des associations VIH/sida (Buton, 2005 ; Buton, 2009). L'association a vu le jour en mars 1987, sous l'influence d'un

collectif de personnes dénonçant l'inaction des gouvernements et des associations de malades qui ne sont pas suffisamment axées sur la défense des droits. Le slogan *Silence = mort* se retrouve dans les lieux publics de la ville de New York et quelques mois plus tard, des filiales indépendantes d'*Act-Up* voient le jour partout aux États-Unis, puis en Europe. Faisant la promotion de l'activisme radical, leurs actions de désobéissance civile s'organisent autour de die-in (s'allonger au sol pour représenter tous les morts du sida), de manifestations (Lestrade & Pialoux, 2012), et d'interruption des séances de la bourse et des cérémonies religieuses (Chan, 2015). *Act-Up* se positionne contre le pouvoir politico-administratif et refuse toute contribution provenant de l'État (Buton, 2005). Le dévoilement de sa séropositivité est un élément essentiel pour faire avancer la cause à travers *Act-Up*. Elle est, selon Lestrade & Pialoux (2012) : « l'arme la plus puissante » (p.93). Bien que le mouvement de revendication se définisse comme issu de la communauté homosexuelle, il cherche à défendre les intérêts de tous les groupes de PVVIH (Broqua, 2009).

2.3 La transformation des rapports de pouvoir entre l'État, la communauté scientifique et les PVVIH

À la différence des autres associations, les groupes de mobilisation VIH sont devenus de proches collaborateurs du milieu de la recherche (Pierret, 2006). Au fil de leurs revendications, les activistes du sida ont acquis une crédibilité au sein des chercheurs et décideurs de la santé en démontrant leurs connaissances biomédicales. Par leurs actions, ils ont modifié les essais pharmacologiques, ont contribué à apporter des changements au sein de la *Food and Drug Administration (FDA)* et ont forcé la coopération entre différents domaines de recherche. Dans une situation de mort imminente et en l'absence de cure, les PVVIH sont prêts à tester des médicaments récemment créés (Epstein, 2001). Ils militent

non seulement pour accélérer les essais cliniques, mais également pour élargir les critères d'inclusion et nuancer la notion de risque dans un cas de pandémie, comme celle du sida. (Chan, 2015). Toutefois, les acquis des militants vont au-delà du domaine scientifique : « They have injected new knowledges and alternative hu-man rights frames into previously tight-knit scientific, market, and governance systems, forcing them to diversify and democratize » (Chan, 2015, p.7).

Les militants se sont aussi battus aussi pour éviter d'être relégués au simple statut de bénéficiaires de service. La nécessité de prendre en compte les expériences personnelles des PVVH a été soulignée à Denver en 1983 sous le principe GIPA (une participation accrue des PVVIH). En effet, la défense de leurs droits nécessite une prise de pouvoir, un empowerment (Leclercq, 2009). Ainsi, les personnes engagées ont acquis une solide expérience qui doit être prise en compte :

[...] Il nous faut écouter davantage encore les malades et leurs proches et les considérer comme les véritables acteurs de cette épidémie, et non pas seulement comme des victimes. Les plus vulnérables sont les mieux à même de connaître les réalités de la pandémie, les contraintes à prendre en considération et les conséquences matérielles, psychologiques ou sociales de la maladie [...] (Leclercq, 2009, p.30).

Désirant être des partenaires actifs dans la riposte du sida, les PVVIH militent pour qu'on reconnaisse leur droit à l'autodétermination, à participer aux décisions les concernant et s'assurer qu'ils puissent exercer leurs droits et responsabilités. Le recours au principe GIPA permet des retombées au plan personnel pour les PVVIH, pour les organisations et la société (ONUSIDA, 1999), tout en constituant un apport considérable à la recherche communautaire en VIH/sida (Alexander, 2015).

Le rapport médecin/patient s'est également modifié prenant en compte la subjectivité du patient (Epstein, 2001). Toutefois, bien que l'usage de la méthode expérimentale en médecine fût remise en cause il résulte peu de changements selon Klein (2019) :

[...] loin de remettre en question les méthodologies scientifiques ou leurs fondements épistémologiques on persévéra dans l'application de l'épistémologie expérimentaliste, en se contentant d'ajouter une chaise dans les réunions pour les représentants des malades, sans préciser ni le moment où viendrait leur tour de parole ni si leur message serait entendu (p. 35).

Bien qu'il y ait eu des avancées vis-à-vis la reconnaissance du savoir des patients, le militant Gilles Alfonsi (2002), reconnaît ces avancées, mais appelle à une position plus modérée en ce qui concerne la transformation de la relation thérapeutique et de l'expertise acquise par les militants dans le domaine de la santé :

Il est caricatural de laisser penser que les malades seraient subitement devenus, dans le secret de leur relation thérapeutique, aussi « compétents » que les soignants, ou que la décennie 90 aurait définitivement sonné le glas d'une relation thérapeutique marquée par le pouvoir dominant du médecin (p. 81).

L'engagement des PVVIH a joué un rôle majeur dans tous les types d'organisation, peu importe la forme (Chan, 2015). Les premiers activistes du sida ont tout de même établi un rapport de collaboration durable avec l'État, car 30 ans plus tard la collaboration entre la santé publique, les chercheurs et les activistes se poursuit (Girard, 2019).

Les années 2000 sont caractérisées, selon Chan (2015), comme la sophistication du mouvement VIH puisque la question des droits humains, notamment les enjeux de la transmission mère-enfant et la consommation de drogues prennent davantage d'importance (Chan, 2015). Le vieillissement des PVVIH (Lebouché, Wallach & Lévy, 2008), la discrimination dans les soins de santé (Bagher, Beer, Fagnan, Mattson, & al, 2019) et la

criminalisation du VIH (Réseau juridique Canadien VIH/sida 2019) sont également des enjeux actuels.

2.4 La mobilisation au Québec

La littérature sur l'histoire des organismes VIH au Québec est rarissime comme le souligne le sociologue Gabriel Girard (2016c). L'histoire de la lutte au VIH/sida demeure peu documentée en comparaison à d'autres nations telle que la France et les États-Unis. Au Québec, le premier groupe à s'organiser est le Comité sida aide Montréal en 1983. Constitué d'infirmières haitiennes et d'hommes gais ils offrent bénévolement du soutien et de l'information en effectuant un travail de prévention massive en instaurant la première campagne de prévention au sein de la communauté gaie (Girard, 2016c).

En réaction au nombre élevé de décès et aux injustices vécues par les personnes séropositives, des regroupements, créés par et pour les PVVIH, voient également le jour dans les années 1980. Le but est d'informer la population sur la maladie, de lutter contre la discrimination et sensibiliser le monde médical à la nécessité de meilleures pratiques (Vézina, 2010). En 1987, le gouvernement reconnaît la nécessité de financer les groupes communautaires (Parmentier, 2011-2012) ainsi les groupes informels sont, au fil du temps, devenus des organismes communautaires autonomes ayant un statut juridique leur permettant ainsi d'obtenir du financement (Vézina, 2010). Vers la fin des années 1980, des organismes communautaires voient le jour à Montréal, Sherbrooke, Chicoutimi, au Centre du Québec et en Outaouais (Parmentier, 2011-2012).

Les débuts de ces groupes sont précaires. À titre d'exemple, notons la création du *Mouvement d'information et d'entraide dans la lutte contre le VIH-SIDA à Québec (MIELS Québec)*, en 1986, avec un budget de 5000 \$ recueilli lors d'une activité de sensibilisation. Les membres mettent sur pied des services de soutien, de prévention et d'hébergement qui prennent la forme de soins palliatifs (Bouffard, Comeau, & CRISES, 2000). Des bénévoles organisent des réunions pour les PVVIH, du soutien à domicile, de l'écoute, et enseignent des techniques de relaxation. Par leurs actions, ils visent à améliorer la qualité de vie des personnes touchées. Le volet prévention prend aussi de l'importance par le biais de témoignages de PVVIH, lors des activités de sensibilisation dans divers milieux (Santé et bien-être social Canada, 1990).

Dans son plan d'action pour le VIH/sida, le gouvernement reconnaît le travail colossal accompli par les organisations à cette époque : «Aucun autre secteur de la société canadienne n'a réagi avec autant d'énergie et de dévouement à l'apparition du sida que les groupes communautaires.» (Santé et bien-être social Canada, 1990, p. 28).

Les actions du milieu communautaire québécois n'ont pas seulement été orientées vers le soutien et la prévention, mais également dans une optique militante. Lors de la tenue de la cinquième conférence mondiale sur le sida à Montréal en 1989, les militants ont eu une présence marquée par leurs manifestations et leurs interruptions de conférences. Par leurs actions, ils voulaient remettre en question le pouvoir des médecins et scientifiques, ainsi que réclamer une plus grande participation des PVVIH aux décisions les concernant

(Girard & Klein, 2019). Cet évènement demeure un moment clé dans l'implication des PVVIH :

Cette bruyante entrée en scène des malades dans le débat public sur le sida ne devait pas en rester là. La conférence de Montréal marqua en effet le point de départ d'un mouvement qui devait transformer l'histoire de l'épidémie, et plus largement l'histoire de la médecine et de ses relations avec la société (Girard & Klein, 2016c, s.p).

Au tournant des années 2000, alors que bon nombre de militants de première heure sont décédés et que le mouvement VIH connaît un essoufflement, le groupe Lipo-action est fondé à Montréal en 2003 (McCaskell, 2006). Dans une ère où l'on encense les nouveaux ARV, le groupe composé de PVVIH milite pour faire connaître les effets secondaires dévastateurs, notamment la lipodystrophie et de la lipoatrophie⁶ (Paré, 2004). Utilisant le théâtre de rue et les manifestations (McCaskell, 2006), le groupe souhaite faire pression sur le gouvernement du Québec, afin que soient remboursés des traitements visant à contrer les effets de la lipodystrophie et lipo-accumulation (Paré, 2004).

Afin de regrouper les organismes ayant vu le jour partout au Québec dans les dernières années et assurer une meilleure représentation au plan politique, la *Coalition des organismes communautaires québécois autonomes de lutte contre le sida (COCQ-sida)* a été créée en 1990 (Vézina, 2010). La *COCQ-sida* œuvre également à la réalisation d'actions communautaires pour les PVVIH (COCQ-sida, sd, a). Une trentaine d'organismes de lutte contre le sida ou de partenaires oeuvrant auprès de personnes

⁶ Redistribution des graisses sur le corps; les fesses et le visage sont creux alors que les gras s'accumulent autour du cou, du ventre et de la poitrine. L'usage tôt et agressif des ARV à la fin des années 1990 a occasionné des symptômes chez 50% des PVVIH (Capeau, Caron, Vigoureux, Cervera & al., 2006) La modification de la morphologie engendre des effets discriminatoires chez les PVVIH affectés (Paré, 2004)

vulnérables à l'infection sont membres de la COCQ-sida (COCQ-sida, sd, b) et environ 90 sont membres de la société canadienne du sida (SCS, sd, b).

2.5 L'apport des groupes spécifiques

La communauté gaie et le mouvement homosexuel

La mobilisation n'aurait pas été possible sans les premiers regroupements de personnes homosexuelles (Côté, Boucher & Centre de recherche en interventions sociales, 2010). Investis dès le départ dans la prévention (Kippax & Race, 2003) la communauté gaie s'est impliquée dans la lutte contre le sida en intervenant à tous les fronts (Côté, Boucher & Centre de recherche en interventions sociales 2010) et en s'identifiant rapidement à la cause. Selon Filieule & Broqua (2005), le VIH a mis en lumière la réalité des personnes homosexuelles :

[...] il semblerait que l'engagement contre le sida, à un moment où l'image des associations est fortement homosexuelle, peut être redevable de stratégies d'affirmation (et donc de transformations) identitaires visant à la fois l'acceptation de sa propre homosexualité et sa visibilité dans le monde social (226).

Dans son ouvrage sur l'histoire de la communauté lesbienne et gaie de Montréal, Lavoie (1998) soutient que l'apparition du sida a mis en évidence l'homophobie de notre société. Ainsi, il serait plus facile de parler de ses préoccupations envers le sida que d'affirmer son homosexualité. Odets (1990) soutient qu'être porteur du virus fournit une identité plus enviable : « AIDS has given many gay men a disease which, in all of its horror, offers a more comfortable identity than that of being homosexual » (p.2). Plus de 30 ans plus tard, VIH et homosexualité sont toujours fortement liés dans l'imaginaire collectif (Girard, 2016, a).

Les femmes et le VIH

Les femmes contractent le VIH dès le début de l'épidémie, pourtant elles demeurent longtemps invisibles. Dans les années 1980, étant dépistées tardivement (Elbaz, 2003), les femmes caucasiennes décèdent 2 fois plus rapidement que les hommes gais et le taux de mortalité chez les femmes de couleur est dix fois supérieur (CDC, 1988-1989 cité dans Elbaz, 2003). Les paramètres biologiques des femmes, tout comme les facteurs sociaux culturels et économiques, accroissent leur vulnérabilité à l'infection (ONUSIDA, 2010). Absentes au départ des essais pharmacologiques, il était difficile de connaître les effets de l'infection chez les femmes, particulièrement concernant les maladies gynécologiques. Alors que les hommes testaient des médicaments qui leur permettaient de se maintenir en vie, les femmes se voyaient refuser l'accès en raison de leur capacité d'enfanter. « Les femmes ne contractent pas le sida, elles se contentent d'en mourir », témoigne un slogan *d'Act-Up* (Epstein, 2001, p 163-164). La découverte de la transmission du virus de la mère à l'enfant joue un rôle majeur dans la prise de conscience que le virus touche non seulement les hommes, mais aussi les femmes et les enfants (Mensah, 2003). Le VIH est fortement associé à l'homosexualité masculine. Ainsi, les femmes lesbiennes sont absentes des enjeux sous prétexte qu'elles n'ont pas de relations sexuelles avec des hommes, ce qui ne représente pas de la réalité et le passé de plusieurs d'entre elles. Les femmes activistes américaines réclament que la transmission du virus soit définie selon des paramètres comportementaux et non identitaires (Elbaz, 2003), car la création de groupe à risque entraîne non seulement de la marginalisation, mais aussi des angles morts face à la lutte, dont les femmes.

Les études sur les femmes et le VIH sont rares (Beaulieu, Otis, Blais, Godin & al., 2012). Malgré le nombre croissant de femmes porteuses du VIH, elles demeurent sous-représentées lors des essais cliniques et il y a toujours une insuffisance de connaissances concernant les interactions entre les médicaments et des phénomènes comme la ménopause et le vieillissement au féminin. (Geretti, Loutfy, Monforte & Latysheva, 2017).

Au départ, l'absence des femmes dans les milieux associatifs a contribué à ancrer le VIH dans un modèle typiquement masculin (Lestrade & Pialoux, 2012). Parler de sa séropositivité c'est aussi appartenir à une communauté. Cependant, il est difficile pour les femmes d'en faire partie en raison de la place occupée par les hommes :

[...] Les hommes gais vivant avec le VIH/sida ont accentué la primauté de *leur* communauté identitaire. Les femmes sont de plus en plus exclues du mouvement et de l'identité séropositive en raison du recours à la notion de "groupe à risque", qui occulte l'expérience des femmes et les rend invisibles. (Mensah, 2003, p.8).

La mobilisation de la communauté gaie masculine a été rapide en raison du nombre élevé d'hommes touchés par le virus. La prévalence du VIH chez les femmes a connu une croissance plus lente rendant la mobilisation plus ardue (Beaulieu, Otis, Blais, Gaudin & al., 2012). La représentation des femmes est moins axée sur l'activisme. Utilisant l'infiltration médiatique pour faire entendre leur voix et préférant l'écriture, le témoignage et la présence dans les instances décisionnelles (Mensah, 2000) indiquent qu'elles n'ont pas suivi le modèle de l'activisme des premiers groupes masculins.

Les utilisateurs/utilisatrices de drogues injectables (UDI) et les personnes immigrantes

Les UDI sont surreprésentés dans la prévalence du VIH : 15 % d'entre eux sont séropositifs alors que le virus affecte 0,2 % de la population du Québec (INSPQ, 2011).

Au fil du temps, les UDI sont devenus parmi les groupes les plus à risque de contracter le virus et la prévalence du VIH est importante et en hausse chez ce groupe (Haddad, Robert, Weeks, Popovic, & al, 2018). Alors qu'ils ne représentaient que 6,7 % des cas en 1989 (Desjardins, 1991), ils constituent 18,3 % des nouveaux diagnostic de VIH en 2018 (Haddad, Robert, Weeks, Popovic & al, 2018). Des stratégies de réduction des méfaits, notamment via des programmes d'échange de seringues et de distribution de matériel de consommation stérile, permet de limiter la propagation du virus parmi les personnes utilisatrice de drogues (Riley & O'Hare, 2004). Bien que certains UDI sont impliqués comme pair-aidants, ou qu'ils offrent du soutien dans des organisations d'entraide, ils sont généralement moins engagés dans des activités de revendication (Komaroff & Perreault, 2013). La voix des personnes consommatrices de drogue est peu présente dans la société même lorsqu'il est question de politique les concernant (Bathje, Pillersdorf, Kacere & Bigg, 2020).

Au Québec, l'incidence du virus parmi les personnes immigrantes est aussi en hausse. Alors que ce groupe ne représentait que 12 % des nouveaux diagnostics en 1991 (Desjardins, 1991), actuellement 23 % des nouvelles personnes séropositives proviennent d'un pays où le VIH est endémique (INSPQ, 2018). L'étude menée par Garetti, Loutfy, d'Arminio, Monforte & al., (2017) auprès d'une importante cohorte de femmes séropositives du Québec démontre que les femmes immigrantes sont moins enclines à dévoiler leur séropositivité par crainte de faire l'objet de rumeurs et ainsi perdre le support de leur communauté culturelle. L'enjeu du dévoilement pourrait expliquer la rareté des écrits concernant l'engagement des communautés ethnoculturelles dans le mouvement

VIH au Québec. Les femmes vivent ainsi une triple discrimination en raison de leur genre, leur communauté culturelle et leur statut sérologique (Beaulieu, Otis, Blais, Godin & al., 2012).

2.6 L'arrivée des médicaments et les changements dans le monde du VIH

1996 : l'arrivée des ARV et un tournant dans la mobilisation

Les premières années de la lutte au VIH sont marquées par une augmentation des nouveaux cas et une absence de traitement efficace. L'année 1996 marque un tournant dans l'histoire : avec l'arrivée des trithérapies,⁷ les gains sont énormes (Gant, 2010). Kippax & Race (2003), définissent la période allant de 1996 à 2001 comme la période Post crise (Post-crisis) du sida. Les efforts de prévention réalisés dans les années 1980-1990 ont porté fruit et les PVVIH ont appris à vivre avec le virus. Grâce aux ARV⁸ la condition des personnes s'améliore ; on note une diminution des décès, la charge virale diminue et le système immunitaire remonte et l'espoir renait (Kippax & Race, 2003). Les ARV permettent aussi aux femmes vivant avec le VIH de pouvoir mettre au monde un enfant séronégatif (Frange & Blanche, 2014).

L'infection au VIH bascule alors vers une maladie chronique (Kippax & Race, 2003) et d'autres enjeux émergents. Les PVVIH doivent s'adapter aux effets secondaires de la trithérapie, étant souvent plus malades avec ce nouveau traitement (Andrieux, 2015), tout

⁷ Combinaison de 2 molécules à un inhibiteur de protéase, qui crée un médicament permettant de contrer la réplication virale et prévenir la mutation du virus (Lévy, Pierret & Trottier, 2004).

⁸ Inhibiteurs de la transcriptase inverse ou antiprotéase, substance prescrite contre l'infection au VIH (Delamare, 2007) utilisé lors de multithérapies pour ralentir la réplication virale dans le sang et restaurer le système immunitaire (Francoeur, 2011).

en jonglant avec l'adhérence aux médicaments et la crainte de développer une résistance⁹ (Herzlich, 2002). Confrontés à la mort, leur mort imminente, mais aussi celle de leurs amis et partenaires de vie, bon nombre de PVVIH ont multiplié les deuils et ils ont dû composer avec l'incertitude face à l'avenir. Ayant planifié leur vie selon un échéancier à court terme, l'arrivée des traitements efficaces a incité les PVVIH à planifier un avenir qui jusqu'avant n'existait pas (Merriam, Courtenay & Reeves, 2001 cité dans Johansen, LCSW & Kohli, 2012). Dans la littérature anglophone, le terme *long-term survivors* est couramment utilisé pour définir les PVVIH qui vivent avec le VIH depuis longtemps, bien qu'il n'y ait pas de consensus pour définir le nombre d'années depuis le moment du diagnostic (Johansen, LCSW & Kohli, 2012 ; Slomka, Lim, Gripshover & Daly, 2013 ; Machado, 2012).

En perdant son caractère mortel, le VIH devient moins médiatisé et les donateurs moins généreux. La maladie est entrée en concurrence avec d'autres enjeux de santé publique. Du côté des personnes engagées, après plusieurs années de lutte acharnée, un essoufflement marque cette période. La mort a emporté bon nombre d'entre eux (Gant, 2010) et plusieurs sont épuisés. Autant les sombres perspectives d'avenir ont pu inciter les PVVIH à s'impliquer massivement dans le mouvement, tout porte à croire que l'amélioration de leurs conditions de vie et la possibilité d'une reprise de la vie active avec l'arrivée des ARV ont pu contribuer à l'effritement de la mobilisation (Filleule, 2001).

⁹ La résistance est la diminution de l'efficacité et de la durée du traitement antirétroviral causé par le développement de souches résistantes au virus, par une mauvaise adhérence au traitement, ou par la résistance croisée avec les médicaments du même groupe (Doulla-Bell, Turner, Loemba, Patrella, & al, 2004).

Les avancées de 2001 à aujourd'hui

Encore à ce jour homosexualité et sida sont fortement liés. Girard (2016, a) qualifie de destin ou de logique d'infection, ce risque de contracter le virus qui est toujours présent au sein de cette communauté. L'usage du préservatif lors des relations sexuelles n'est plus une évidence parmi les hommes gais et il est difficile de convaincre les jeunes de le porter. Face à ce constat, de nouvelles méthodes de prévention tentent d'intégrer la notion de réduction des risques qui amalgame les recommandations de la santé publique, le plaisir dans la sexualité et le risque perçu par l'individu (Girard, 2014, a). C'est ainsi que la prévention a pris une voie biomédicale au tournant des années 2010 (Baillé, Desbarts, Garapon, Girard & al., 2017). La PrEp, c'est-à-dire la prise préventive d'ARV chez les personnes séronégatives, permet de diminuer les risques d'infection chez les individus ayant des pratiques sexuelles à haut risque de transmission. (Trachman, Gelly & Girard, 2018). La publication des résultats de l'étude PARTNER (2016 et 2019), réalisée auprès d'environ 1000 couples sérodiscordants¹⁰ a permis de démontrer qu'une personne ayant une charge virale indétectable¹¹ ne transmet pas le virus lors d'une relation sexuelle (homosexuelle ou hétérosexuelle) (Rodger, Cambiano, Bruun, Vernazza & al., 2019).

Suite au consensus scientifique des études menées dans les dernières années sur la non-transmission du virus (Cohen, McCauley & Gamble, 2012; Rodger, Cambiano, Bruun, Vernaza & al., 2019; Bavinton, Pinto, Phanuphak, Grinsztejn & al., 2018), un groupe de PVVIH a créé le message U = U (undetectable equal untransmittable, version française indétectable égal intransmissible I = I). Leur mission est de diffuser largement ce message

¹⁰ Couples ayant des statuts sérologiques différents, une personne séropositive en couple avec une personne séronégative (Philpot, Persson, Prestage, Bavinton & al., 2020).

¹¹ Présence de moins de 200 copies du virus par millilitre de sang

positif pour diminuer la stigmatisation, améliorer la qualité de vie de leurs pairs et démontrer la fin possible des infections au VIH (Prevention access campaign, s.d). Le Canada a d'ailleurs intégré l'approche I = I dans le continuum de soin du VIH, tout en reconnaissant son utilité en matière de prévention du VIH (ASPC, 2019).

Les défis auxquels les PVVIH sont confrontés ont évolué avec la maladie. Actuellement la priorité n'est plus de mourir dans la dignité, mais bien de combattre la discrimination en milieu de travail, favoriser l'accès aux services et lutter contre la criminalisation¹² du VIH (Vézina, 2010). L'histoire du sida et de ses revendications se poursuit. Même si, l'engagement des PVVIH semble diminué, on constate pour les personnes engagées et impliquées socialement des retombées dans leur propre vie, mais plus largement encore, sur les plans sociaux politiques.

2.7 L'engagement et l'aspect identitaire

Le profil des individus impliqués

Certaines caractéristiques sont communes chez les personnes engagées socialement ; ils proviennent souvent de milieux politisés ou ont côtoyé des gens fortement impliqués (Gaudet, 2011), possèdent un niveau d'éducation supérieur ainsi qu'un passé militant (Agrikoliansky, 2001). Le portrait des PVVIH engagés dans le mouvement VIH/sida est similaire. Ils ont un plus haut niveau d'éducation que les non-activistes et vivent avec le virus depuis un certain temps (Brashers, Haas, Neiding, & Rintamaki, 2002). Le profil des

¹² Au Canada, depuis 2012, les PVVIH ont l'obligation légale d'informer leur partenaire de leur statut sérologique avant un rapport sexuel comportant une possibilité réaliste de transmission du virus, sans quoi ils peuvent être reconnu coupable selon le code criminel et ce, qu'il y ait eu transmission ou non du virus (Comité permanent de la justice et des droits de la personne, 2019).

femmes engagées au sein des groupes contre le sida est celui d'une population jeune, éduquée et occupant des emplois professionnels (Elbaz, 2003). En ce qui concerne les membres d'*Act-Up*, le portrait est celui d'une population jeune, majoritairement masculine (80 %), homosexuelle, blanche et âgée de 26 à 35 ans. Bon nombre d'entre eux sont déjà politisés ayant participé antérieurement à des manifestations (Epstein, 2001).

L'identité, un point central des nouveaux mouvements sociaux

Le mouvement écologique, féministe, étudiant (Neveu, 2005) et le mouvement des malades font, entre autres, partie des nouveaux mouvements sociaux. Émergents au cours des 20 dernières années, les nouveaux mouvements servent des causes récentes et se distancient des mouvements de type ouvriers, syndicaux ou politiques (Sawicki & Simeant, 2009). Ils sont caractérisés par le recours à d'autres formes de protestation (grève de la faim, occupation, etc.), leur structure est aussi plus souple, et leurs revendications sont très précises (Neveu, 2005). L'engagement au sein des nouveaux mouvements sociaux n'est plus exclusif à un groupe, ou à un parti, et les frontières entre la vie personnelle et la vie militante sont bien définies. L'individualité est aussi valorisée. C'est ainsi qu'Ion (1997) dresse le portrait du modèle d'engagement distancié qui est contraire au modèle de l'engagement militant quant à son engagement, sa durée, son appartenance : « Le modèle distancié suppose quant à lui des individus dédiés de leurs appartenances, valorisant des ressources personnelles, se mobilisant ponctuellement sur des objectifs limités pour une durée déterminée, privilégiant l'action directe et l'efficacité immédiate même restreinte » (Ion, 1997, p. 100).

Les membres partagent souvent des expériences et motivations qui se rejoignent (Sawicki & Simeant, 2009). Voici deux exemples illustrant cette idée. L'implication de femmes militantes originaire de l'Afrique subsaharienne au sein des organisations visant à rejoindre les femmes issues d'un pays où le VIH est endémique (Gerbier-Aublanc, 2017) et les militants de la ligue des droits de l'homme qui ont en commun l'identité politique, la pratique antérieure du militantisme et l'importance qu'ils donnent à l'engagement (Agrikoliansky, 2001). L'aspect identitaire est une dimension importante des nouveaux mouvements sociaux et contribue à la mobilisation (Côté, Boucher & Centre d'études et de recherche en intervention sociales, 2010).

L'identification au sein d'un groupe marginalisé tel que le VIH

Faire partie d'un collectif favorise le développement identitaire (Neveu, 2005).

L'engagement au sein des milieux associatifs permet aux individus de valider cette identité à la fois individuelle et collective :

[...] dans la rencontre et l'écoute des pairs, chacun repère non seulement ce qui fait une condition commune, ce qu'il a en partage avec les autres, mais aussi ce qui le singularise, le différencie. Le « je » se construit en appui sur ce « nous » [...] l'autre semblable est un miroir pour tenter de recomposer cette identité malmenée (Lhuillier, Brugeiles, Rolland, & Cochin, 2016, p.62).

Cependant, il arrive que l'identité qui vient avec le mouvement ne soit pas enviable socialement ce qui rend la mobilisation difficile. Les groupes hautement stigmatisés doivent composer avec une mauvaise image sociale (Neveu, 2005). Le VIH affecte différents groupes sociaux, ainsi il peut être difficile de s'identifier au sein d'un groupe fortement hétérogène rejoignant des gens de divers horizons (Fillieule & Broqua, 2005).

Malgré tout, la stigmatisation et l'identité négative associée au VIH peuvent être transformées en une identité collective fièrement portée par ses membres. (Robins, 2006).

2.8 Le recrutement et les motivations à s'impliquer

L'importance du réseau social dans le recrutement des mouvements sociaux

Bien que le partage de caractéristiques personnelles avec les membres puisse inciter les gens à s'impliquer, il ne faut pas sous-estimer le rôle joué par les proches. Servant bien souvent de modèle, ils vont initier la personne, l'introduire à l'intérieur du groupe (Sawiki & Siméant, 2008). Les milieux d'appartenances primaires (famille, milieu de travail, quartier) sont décisifs lorsque vient le moment de s'impliquer dans un milieu donné (Ion, 1997). La première expérience bénévole est souvent en réponse à une sollicitation (Gaudet & Turcotte, 2013). Toutefois, selon McAdams (2005), il ne faut pas s'en tenir essentiellement à l'explication des liens entre les personnes déjà engagées et les nouveaux venus puisqu'à l'origine des mouvements il n'y avait personne pour inciter les autres à s'impliquer. Également, l'existence de liens préexistants entre les individus ne prouve pas que ce soit la cause de l'engagement puisqu'un individu entretient une pluralité de liens sociaux. Par contre, la chance d'être sollicité dépend de l'environnement de la personne, notamment son réseau social et son milieu de vie. Avoir un vaste réseau augmente les chances de s'impliquer, alors que pour les gens en marge les opportunités sont moindres. Toutefois, la fréquentation d'une organisation conduit bien souvent au bénévolat, car les membres sont sollicités (Gaudet & Turcotte, 2013). Le milieu communautaire permet non seulement de répondre à des besoins, de retrouver confiance et dignité, de favoriser les liens sociaux par la participation, mais plus encore, un tremplin vers l'implication :

L'investissement de temps et d'énergie et la mobilisation au sein d'activités porteuses d'un potentiel de développement insèrent ces personnes dans un processus de création ou de régénération du lien social agissant comme un tremplin pour une prise en charge — souvent avec l'appui de professionnels et de militants aguerris-et une implication accrue dans les affaires qui les concernent. (Jetté, 2017, p.46).

Les motivations à s'engager dans un mouvement

La motivation suscite un certain nombre de questions, dont la motivation à s'impliquer et à demeurer fidèle à une cause. Plusieurs facteurs doivent être considérés.

D'abord, les gens qui ont des valeurs sociales sont plus enclins à s'engager bénévolement (Shantz, Saksida & Alfes, 2014). Ensuite, l'engagement survient souvent lorsqu'il y a un point de rupture dans la vie d'un individu et/ou une réorientation de la trajectoire de vie (Agrikoliansky, 2001). Également, la perception des coûts et des bénéfices perçue est centrale dans la motivation à s'engager au sein d'un mouvement (Klandermans, 1984). Selon Havard-Duclos & Nicourd (2005), les personnes qui s'engagent pour une cause ont le sentiment de pouvoir résoudre une situation donnée et d'améliorer les conditions sociales d'autrui, soit par l'assistance, l'action collective ou l'éducation. Le sentiment d'utilité est primordial dans la pérennité de l'engagement. Ce sentiment d'utilité relève d'une motivation propre à soi. Les individus s'engagent fréquemment pour des motifs personnels : socialiser, surmonter une période difficile, faciliter son intégration sociale (Gagnon, Fortin, Ferland-Raymond & Mercier, 2004), vouloir redonner ce qu'ils ont reçu, occuper leur temps. (Castonguay, Vézina & Sévigny, 2014).

La théorie de l'action collective de Mancur Olson (1978) démontre que ce n'est pas pour défendre les intérêts collectifs que les gens s'impliquent au sein des groupes, mais bien parce qu'ils en retirent un intérêt individuel. Il y a, selon Olson, la notion de coûts et de bénéfices propres à l'engagement. Lorsque le bénéfice n'est pas financier, il est de nature sociale, comme la reconnaissance, le prestige, les amitiés : « [...] le statut social et la reconnaissance sont des biens individuels non collectifs. Les sanctions et les récompenses sociales sont des « motivations sélectives » ; c'est-à-dire qu'elles font partie de cette sorte d'incitations susceptibles de mobiliser un groupe [...] » (Olson, 1978, s.p). Pourtau, de Oliviera & Ferrand-Bechmann (2014) ont étudié les bénévoles concernés dans les associations de lutte contre le cancer, notamment des anciens patients. L'expérience est très personnelle et l'engagement s'appuie sur la légitimité du vécu. Ainsi, les motivations en sont empreintes en tentant de redonner ce qu'ils ont reçu, mais visent aussi à s'éloigner de cette identité de malade pour rebâtir une autre identité. Le parallèle peut être établi en ce qui concerne le VIH.

Ayant côtoyé des personnes engagées, en écoutant leur histoire j'ai constaté que plusieurs PVVIH sont arrivés au sein des organismes pour recevoir de l'aide, puis graduellement se sont impliqués et cette implication, dans bien des cas, croît avec le temps. Avoir frôlé la mort peut transformer la vie d'un individu. Pour Boris Cyrulnik (1999), les survivants vivent une culpabilité qui s'accompagne d'un besoin de redonner :

Les survivants se sentent coupables, ce qui explique leurs fréquents comportements d'expiation. Vu de l'extérieur, on parle de « générosité » ou « d'austérité ». En fait, l'oblation qui consiste à donner à nos propres dépens est une bonne affaire puisqu'elle permet de se déculpabiliser. En se dépouillant pour les autres, on se sent moins criminel [...]. (p.56).

Les motifs d'engagement dans les organismes de lutte contre le sida

Chez les personnes impliquées à *Aides*, le premier motif d'engagement est la présence de la maladie dans leur entourage, suivi de ceux qui vivent avec la maladie (Fillieule & Broqua, 2005). Désirant supporter leurs amis de la communauté gaie, de nombreuses femmes homosexuelles américaines se sont jointes au mouvement, avant de créer leurs propres activités. Pour d'autres, leur engagement dans la lutte contre le sida prend une dimension plus politique. Avec l'arrivée du VIH, les activistes féministes américaines ont vu la continuité de leurs luttes entreprises contre la représentation structurelle des femmes et des inégalités dont elles sont victimes (Elbaz, 2003). La dimension politique est un facteur d'engagement croissant ; entre 1995 et 1997, 45 % des nouvelles personnes impliquées au sein d'*Aides* s'engagent pour un motif politique, alors qu'ils n'étaient que 3,3 % entre 1983 et 1989 (Fillieule & Broqua, 2005). L'état de santé a un rôle déterminant dans la décision de s'impliquer au sein d'*Act-Up*, par exemple être en phase VIH plutôt qu'en phase sida, et ressentir peu d'effets secondaires de la maladie (Brashers, Haas, Neidig, & Rintamaki, 2002).

2.9 Les retombées de l'engagement

Les impacts du militantisme sont majeurs, même plusieurs années après l'engagement. McAdams (1989) a réalisé une étude auprès de 212 participants du *Mississippi Freedom Summer project*¹³ de 1964. Ceux-ci ont été rencontrés 20 ans plus tard pour évaluer les retombées de l'activisme à haut risque. Sans surprise, il a été démontré que les participants

¹³ Issues du mouvement des droits civiques, les actions visaient à défendre le droit à la démocratie et à dénoncer la ségrégation. Des centaines d'étudiants blancs sont arrivés au Mississippi à l'été 1964. 3 militants ont été kidnappés et tués par un groupe ségrégationniste. Par la suite plusieurs autres ont été blessés et/ou arrêtés (McAdam, 1989).

demeurent beaucoup plus actifs au plan politique (McAdams, 1989). S'impliquer dans un collectif amène souvent vers des voies insoupçonnées au départ (Neveu, 2005 ; McAdams, 1989). Bien que toutes les expériences d'engagement ne soient pas marquées avec la même intensité, les trajectoires de vies sont infléchies par l'activisme (Fillieule, 2005). Toutefois, il ne s'agit pas de prendre part une fois à un évènement pour que la trajectoire soit modifiée. Il est plutôt question de la nature de l'activité, sa durée et de son intensité :

[...] l'inflexion éventuelle des trajectoires doit être rapportée à la nature de l'expérience militante, la carrière morale des individus ayant, encore une fois, toutes les chances d'être plus ou moins profondément marquée en fonction de la durée et de l'intensité de l'engagement. (Fillieule, 2005, p. 36).

Les écrits ayant pour objet d'études le domaine de l'engagement social démontrent de nombreux bénéfices, notamment au plan de personnel et social. À titre d'exemple, le bénévolat environnemental améliore la santé physique, diminue le stress, et permet de socialiser (O'Brien, Townsend & Ebdes, 2010). L'engagement permet aux personnes prestataires de l'aide sociale d'accroître leur sentiment d'efficacité personnelle et leur conscience critique (Cohen, 2009). Pour les militants de la ligue des droits de l'homme, bon nombre d'entre eux sont à la retraite et c'est via leur engagement qu'ils recréent des liens sociaux (Agrikoliansky, 2001). L'engagement apporte une richesse d'expériences, une vision positive de soi (Perez, 2018), permet de nouveaux apprentissages, de développer un sentiment d'appartenance et d'occuper son temps. Les bénévoles retirent des avantages tout comme les institutions qui les accueillent (Townsend, Gibbs, Macfarlane, Block & al., 2014).

Développement de nouvelles connaissances

Une des retombées importantes de l'engagement est le développement de nouvelles aptitudes. L'étude de Brashers, Haas, Neiding, & Rintamaki (2002) compare, au plan personnel et social, les militants d'*Act-Up* et des non militants¹⁴. En s'engageant au sein de cette association, les militants ont acquis de nouvelles connaissances et habiletés. Dans le domaine pharmacologique, les recherches évoluent rapidement. Les militants sont au fait de l'information la plus récente sur le VIH et les traitements, puisque leurs moyens d'aller chercher l'information diffèrent. Les non-activistes vont s'informer via des sources plus traditionnelles, par exemple, en consultant la documentation remise par leur médecin et celle diffusée par les médias. Les activistes quant à eux vont effectuer plus de recherches sur internet ; ils sont donc plus susceptibles de participer à des forums, s'abonner à des listes de diffusion d'information et de consulter les publications produites par les compagnies pharmaceutiques, les hôpitaux et les centres de recherches. Ils sont donc plus outillés pour prendre certaines décisions en lien avec leur traitement (Brashers, Haas, Neidig, & Rintamaki, 2002.).

Les militants sont moins enclins à suivre les conseils médicaux qui leur sont prodigués. Une répercussion possible de l'engagement est la non-compliance au traitement, c'est à dire que les personnes choisissent en connaissance de cause de modifier leur traitement pharmacologique soit en le cessant ou en modifiant eux-mêmes la posologie (Brashers, Haas, Klinge & Neiging, 2000).

¹⁴ Dans ce projet de recherche nous privilégions l'utilisation du terme personne engagée plutôt que militant. Dans le cadre de l'étude de Brashers, Haas, Neiding, & Rintamaki (2002) les auteurs font un comparatif entre militants et non militants qu'ils appellent également activistes et non activistes.

Les militants développent également leur aptitude à communiquer. Ils savent adapter leurs discours au public cible parlant à la fois le langage de la rue et celui de la salle de réunion : « The language of the street and the language of the meeting room served different » (Epstein, 1996, p. 287).

Ce nouveau bagage de connaissances et les aptitudes développées par l'engagement social permettent aux membres de développer un sentiment de pouvoir sur leur vie. L'engagement a un lien direct avec l'empowerment (Zimmerman & Rappaport, 1988), à l'inverse du statut de victime et d'impuissance souvent lié au sida ou ressenti par les personnes atteintes de la maladie (Brashers, Haas, Neiding, & Rintamaki, 2002). Par la participation à un effort collectif, le sentiment de compétence individuel se retrouve bonifié : « [...] involvement with others, increased responsibility, and organizational problem solving are also expected to contribute to one's sense of empowerment. » (Zimmerman & Rappaport, 1988, p.726).

Les acquis de l'action collective sont transférables dans d'autres sphères de la vie des individus (Jetté, 2017), tout comme les savoirs et savoir-faire acquis avec la maladie sont transférables dans la sphère associative (Lhuilier, Brugeiles, Rolland, & Cochin, 2016).

Nouveaux rôles et nouvelle identité

L'engagement et les retombées positives sont un moyen d'inverser le stigma associé au VIH (Gerbier-Aublanc, 2017) et d'avoir une image de soi plus positive (Samson, Lavigne & MacPherson, 2009). Les bénévoles du mouvement VIH deviennent en quelque sorte des

portes-paroles de la cause. Par l'engagement individuel, les gens militent également pour une reconnaissance, voire une estime sociale pour les groupes ou les individus marginalisés (Voiron, 2009). L'étude de Bathje, Pillersdorf, Kacere & Bigg, (2020) démontre que grâce à la distribution de seringues stériles et des trousse de naloxone¹⁵ les UDI sont parvenus à projeter une image sociale davantage positive.

Socialiser, se créer un réseau social

Puisque le réseau social tend à se transformer suite à la contraction du virus, faire partie d'un regroupement devient aussi l'occasion de créer des liens et de se créer un réseau social. Le dévoilement aux proches est difficile, les PVVIH sont à risque de vivre du rejet. Leur réseau est parfois restreint suite au décès de partenaires des suites du sida (Brashers, Haas, Neidig, & Rintamaki, 2002). Les organismes VIH créent des milieux sécuritaires où les PVVIH peuvent se dévoiler sans craindre le rejet. Les contacts sociaux et les échanges avec les pairs permettent de créer une communauté dans laquelle les gens peuvent apprendre et s'épanouir (Samson, Lavigne & MacPherson, 2009). Se joindre à un groupe permet une réintégration sociale pour ceux que le VIH a isolés et stigmatisés devenant ainsi des citoyens engagés (Robins, 2006). Les PVVIH vivent des défis au plan identitaire (Ezzy, 2000). À la fois individuel et collectif, le défi identitaire peut être géré par l'intégration avec les pairs (Roth & Nelson, 1997). Ainsi, la comparaison identitaire est moins grande et offre un environnement qui est sécurisant pour les PVVIH :

[...] thereby, “providing a less-threatening comparison environment and allowing those who are stigmatized the opportunity to be ‘off-duty’ from the attributional ambiguity, stereotype threat, anxiety, and mindfulness that are likely to accompany

¹⁵ Médicament qui bloque temporairement les effets des opioïdes (Gouvernement du Canada, 2019).

interactions with the nonstigmatized”. (Crocker, Major & Steele, 1998, 524, dans Brashers, Haas, Neidig & Rintamaki, 2002, p.116).

L'acceptation de son diagnostic par le biais du témoignage public pour les femmes vivant avec le VIH (FVVIH)

Témoigner de sa séropositivité peut prendre plusieurs formes et se produit dans différents contextes. Manseau-Young (2013) a étudié le témoignage public de 7 FVVIH au sein du projet *VIHsibilité*¹⁶. Pour ces femmes, le témoignage a un effet très libérateur dans leurs vies et il en ressort des retombées très positives au plan personnel. Le fait de parler de sa situation contribue à l'acceptation de la maladie et facilite le processus de dévoilement. Être capable de prendre la parole dans un groupe s'accompagne bien souvent d'un sentiment d'accomplissement pour ces femmes. Par le biais de leur témoignage, les femmes peuvent reconstruire leur identité, qui a souvent été « souillée » par le virus (Manseau-Young, 2013).

2.10 Le désengagement

Il est difficile d'expliquer le désengagement en général. La littérature sur le sujet est rare et par définition les personnes engagées dans le passé ne sont plus présentes au moment des enquêtes portant sur le sujet (Fillieule, 2005). Le désengagement doit davantage être considéré comme un processus plutôt qu'un état qui débute aux premières remises en question et se termine lors de la rupture avec le mouvement (Fillieule & Broqua, 2005). L'engagement est variable et comprend des périodes d'engagement plus intenses et

¹⁶ « Le but du Projet *VIHsibilité* est d'étudier l'environnement social et médiatique dans lequel les PVVIH témoignent de leur expérience de la séropositivité, afin de comprendre les impacts que ces représentations ont dans la vie des personnes séropositives et les façons dont ces récits transforment le discours social sur le VIH/sida. » (Manseau-Young, 2013 : 5)

significatives (Gagnon, Fortin, Ferland-Raymond & Mercier, 2004). L'attachement au sein des nouveaux mouvements sociaux est davantage lié à la cause défendue, plutôt qu'au groupe lui-même. Il est donc possible qu'une personne se désengage d'une organisation sans pour autant se désengager de la cause (Sawicki & Simeant, 2009), tout comme elle peut vivre une reconversion, c'est-à-dire se désengager de la cause pour s'investir dans une autre (Rossier & Fillieule, 2019). Les théories du désengagement militant sont nombreuses. Dans les années 1970, Kanter (1972) émet l'hypothèse que le maintien de l'attachement à un groupe repose sur 2 mécanismes, soit le sacrifice et l'investissement. Ainsi, plus un individu a dû faire de sacrifices pour être admis au sein d'un groupe, plus il est difficile de le quitter. Plus récemment, un modèle de la défection élaboré par Klandermans (2005) démontre que l'insuffisance de gratifications combinées au déclin de l'engagement conduit à une intention de quitter le mouvement. Survient ensuite un élément déclencheur qui provoque le départ. Pour sa part, Mc Adams (2005) soulève 4 principales raisons qui expliquent le retrait de l'engagement : la concurrence de l'engagement militant avec les autres engagements de la vie, la démobilisation collective, l'épuisement (burn-out), les coûts trop élevés de l'implication, et enfin une hausse de la répression envers le mouvement. Enfin, Fillieule (2009) établit un modèle du désengagement à trois niveaux, dont l'épuisement des rétributions, la disparition des idéaux ainsi que les changements dans les relations de sociabilité, au sein des membres du groupe.

Les facteurs personnels d'abandon

Sur le plan personnel, le retrait du collectif, au sein d'*Aides* et d'*Act-Up*, s'explique par une disponibilité biographique moindre (Fillieule & Broqua, 2005). C'est lorsqu'une

personne a le moins d'engagements formels qu'elle est le plus disposée à s'engager au sein d'un mouvement, c'est ce qui pourrait expliquer la surreprésentation des étudiants dans les mouvements sociaux (McAdams, 2005 ; McAdams, 1989). L'implication dans trois sphères clés de la vie (famille, travail, étude) peut avoir une incidence sur la sphère de l'engagement. L'investissement dans les sphères varie au cours de la vie, mais plus une sphère de vie est activée plus elle tient une place centrale dans la vie d'un individu. Dans la mesure où les trois sphères sont intimement liées à la sphère politique, celle-ci a plus de chances de perdurer, et plus les sphères s'en éloignent, plus les probabilités de désengagement augmentent (Passy, 2005). Le désengagement peut aussi s'expliquer lorsqu'il n'y a pas de liens significatifs créés avec les membres du groupe (Fillieule & Broqua, 2005).

L'acceptation de l'engagement dans la sphère affective et familiale, et la comptabilité avec les activités professionnelles augmentent les probabilités de l'engagement dans le temps (Sawiki & Siméant, 2008). L'engagement doit apporter un bien-être tout en étant sans contrainte (Castonguay, Vézina & Sévigny, 2014).

Les facteurs organisationnels

La démobilisation collective peut elle aussi expliquer le désengagement individuel (McAdams, 2005). Enfin, il y a rarement un seul facteur expliquant le désengagement, souvent une pluralité d'aspects doit être prise en compte (Fillieule & Broqua, 2005). Sur le plan organisationnel, certains facteurs sont susceptibles de maintenir l'engagement, ou au contraire d'entraîner un désengagement. La complexité des relations entre salariés et

bénévoles (Havard Duclos & Nicourd, 2005), le manque de reconnaissance (Gagnon, Fortin, Ferland-Raymond & Mercier, 2004), le déclin du mouvement ou sa dissolution (Fillieule, 2009) sont des facteurs de désengagement. Le développement d'un sentiment d'appartenance envers l'organisation, tout comme les bonnes relations entretenues avec le personnel sont des éléments déterminants dans la pérennité de l'engagement (Castonguay, Vézina & Sévigny, 2014).

Le désengagement dans les organismes de lutte contre le sida

Le contexte personnel et professionnel des PVVIH durant les années 1980 est sombre : difficulté à conserver un emploi, peu de perspectives d'avenir, menace de mort imminente, mais ils peuvent expliquer l'engagement dans le mouvement VIH. L'amélioration des conditions de vie ouvre la porte à la reprise de la vie professionnelle et l'amélioration des conditions de vie a pu inciter les membres à se retirer (Fillieule, 2001). Pour d'autres, les effets de la maladie et/ou des multiples deuils vécus avec les années peuvent entraîner une grande démotivation ou un épuisement (Fillieule & Broqua, 2005).

Le cas d'Aides et Act-Up

Il est difficile de tracer la frontière entre l'engagement et le désengagement. Le désengagement, dans deux associations de lutte contre le sida, soit *Aides* et *Act-Up*, a été étudié par Fillieule & Broqua (2005), en 1998-1999, par le biais de questionnaires et de récits de vie de 60 anciens membres. L'étude a démontré que les membres hésitent à se définir comme désengagés, malgré qu'ils soient peu ou plus actifs. Quelques fois ils se désengagent, puis reviennent, pour ensuite quitter à nouveau. Par l'étude du questionnaire,

il est démontré que les membres ayant fait l'expérience de la maladie dans leur entourage constituent le plus ancien groupe engagé, suivi par ceux qui sont séropositifs. Ceux-ci sont encore les plus engagés. Au sein des deux organisations, les motifs de défection sont similaires. Chez *Aides*, 34 % des départs sont liés à un désaccord avec l'organisation manque de soutien, mauvaises relations bénévoles/employés, difficultés d'intégration, etc. Les facteurs personnels arrivent en second plan (33 %) qui s'explique par une disponibilité moindre, la prise de nouveaux engagements dans la sphère familiale et personnelle. Enfin, le dernier motif de désengagement est l'effet de la maladie sur les personnes engagées (15 %). Ils ressentent une lassitude face aux deuils vécus avec les années (Fillieule & Broqua, 2005).

L'arrivée des trithérapies et le désengagement des membres d'organismes sont souvent associés. Pourtant, dans cette étude, les facteurs de démobilisation sont plutôt d'ordres organisationnels ou personnels :

On constate ainsi que les départs massifs observables à partir de 1996 ne sont que pour une faible part imputables aux effets morbides ou létaux de la maladie, mais qu'à l'inverse, les questionnements nés de la nouvelle configuration de l'épidémie semblent avoir favorisé un désengagement justifié par un défaut de disponibilité ou, plus encore, par des situations plus conflictuelles que par le passé. (Fillieule & Broqua, 2005, p.200).

Au sein d'*Act-Up* les motifs de départs sont similaires. Toutefois les désaccords sur les orientations politiques de l'organisation sont plus présents. L'analyse, par le biais des récits de vie, a permis de fournir d'autres éléments de réponse au désengagement : la lourde bureaucratisation au profit des services aux malades, l'identité sexuelle (trop ou pas assez gaie), ainsi qu'un clivage entre les anciens et nouveaux membres. Sur le plan personnel,

les individus engagés ont mentionné le besoin de se reconstruire et de s'éloigner du VIH, suite aux nombreux deuils qu'ils ont dû faire. Également, pour les PVVIH c'est l'opportunité de penser à autre chose que la maladie (Fillieule & Broqua, 2005).

2.11 Les transformations du milieu communautaire

Le milieu communautaire en mouvance

L'apport des organismes communautaires québécois est majeur : ils ont contribué au développement des politiques sociales du Québec (Jetté & Bergeron-Gaudin, 2020), tout comme ils ont acquis une expertise dans le développement et le soutien à la population (Jetté, 2008). Le milieu communautaire a toutefois vécu des transformations majeures au cours des dernières décennies.

Les groupes communautaires des années 1980 sont davantage orientés vers la prestation de services. On note, à cette époque, la présence de diverses associations d'entraides liées à des maladies chroniques ou à différents problèmes de santé (Fortin, 2003). La professionnalisation s'installe au Québec au cours des années 1990 et affecte l'ensemble du milieu communautaire. Graduellement, les organismes se détournent des principes de la réciprocité, du don et de l'expérience de vie pour se tourner vers des interventions davantage reconnues et structurées. Au tournant des années 2000, les organismes ont établi un lien de partenariat avec l'État apportant ainsi une reconnaissance et un financement spécifique (Jetté, 2008). Les organismes doivent dorénavant rendre des comptes pour démontrer leur efficacité, mais également leur capacité à produire des services (René & Panet-Raymond, 2001). Ces façons de faire issues du marché privé

(Bourque & Jetté, 2018) et de la gestion industrielle exigent des résultats calculables (Jetté, 2008) qui permettent l'atteinte d'objectifs (Bourque et Jetté, 2018). Cette nouvelle approche est à l'antipode de la philosophie du milieu communautaire :

The history of the development of the community sector shows that the organizations' autonomy is above all based on their ability to carry out the majority of their activities outside the financial constraints associated with attaining performance goals [...] The achievement of their mission and the specificity of their practices lie in their ability to mobilize principles of action that are harder to objectivize. These principles play a crucial role in the delivery of services to individuals, namely citizen participation, reciprocity and giving, innovation and experimentation, creation of social linkages, and proximity to users. (Jetté, 2011, p. 69).

Au fil des transformations évoquées, les organisations ont davantage recours à des techniques de gestion des bénévoles qui s'apparentent à celles employées en gestion des ressources humaines. Les exigences liées au financement amènent les bénévoles à exercer des tâches subalternes résultant ainsi une forme d'exclusion de l'engagement militant (Swaicki & Siméant, 2009)

La place des bénévoles et l'évolution du VIH

L'évolution des organismes VIH/sida est en droite ligne avec les changements survenus dans le milieu communautaire. Alors que dans les années 1980, l'enjeu était d'intégrer du personnel salarié pour soutenir les bénévoles, en 1990 la tendance s'est inversée (Jetté, 2008). Prenons en exemple *MIELS Québec*, créé en 1986. Le premier salarié se joint à l'équipe de bénévoles un an après l'ouverture. Puis, en 1988, 4 personnes sont engagées et travaillent sous la supervision des bénévoles. Dans les années suivantes, on observe le remplacement des bénévoles et militants au profit d'employés rémunérés. Les bénévoles qui délèguent leurs responsabilités aux salariés, doivent assumer des tâches moins

valorisantes et perdent leur place centrale au sein de l'organisme (Bouffard, Comeau, & CRISES, 2000).

Les changements du milieu communautaire, l'évolution du VIH et la complexité des besoins des PVVIH ont façonné l'engagement. Les hommes gais sont les premières personnes à contracter le virus, mais par la suite on constate que le VIH affecte davantage les personnes avec des conditions sociales précaires : itinérance, toxicomanie, isolement social, etc. Les membres qui dispensent les services dans les organismes doivent s'attaquer à des problèmes sociaux émergents : aide alimentaire, support financier, hébergement, etc. Il se produit ainsi un nouveau rapport hiérarchique aidant/aidé (Girard, 2014, b). Alors qu'à une époque il était de mise de parler de militants et d'activistes, la tendance actuelle en est tout autre : « [...] l'impuissance médicale a ouvert la voie à une mobilisation de malades d'une ampleur et d'une créativité inédite. Puis, progressivement, l'institutionnalisation de la cause a transformé les formes de l'engagement dans le champ du sida. » (Girard, 2014, b, p.9).

2.12 Énoncé de l'objectif de recherche et de la question de recherche

Lorsqu'on porte un regard sur l'histoire du VIH et de l'engagement des gens pour la cause, on constate que face à ce nouveau virus mortel, une mobilisation sans précédent s'est organisée pour offrir des services de soutien et de l'accompagnement dans la défense de droits des personnes séropositives. Bien que l'engagement des PVVIH dans le mouvement remonte à plusieurs décennies, aucune étude portant sur les retombées de cet engagement dans les différentes sphères de la vie (familiale, sociale, personnelle,

professionnelle) des personnes n'a été répertoriée. Ainsi, l'objectif de cette étude est de comprendre, à partir de l'expérience de participation des PPVIH au sein des organismes, le processus et les retombées de l'engagement dans leur parcours de vie. L'étude vise donc à répondre à la question suivante : comment des acteurs engagés, porteurs du VIH, actifs ou ayant été actifs au sein d'un organisme communautaire, perçoivent leur engagement au sein des organismes, décrivent leur expérience de participation et leurs rôles, et estiment les retombées dans leur parcours de vie.

Chapitre 3 : Le cadre conceptuel

Les changements structurels au sein des groupes et des associations ont conduit inévitablement à un changement dans le type d'engagement des gens qui s'y impliquent. On ne peut donc plus parler uniquement de militantisme ou de bénévolat, mais d'engagement social. Ce terme est susceptible de regrouper les personnes engagées socialement dans les organismes qui assument diverses fonctions. En première partie le concept d'engagement social et les différents types d'engagements sont discutés. Dans la seconde partie, l'approche du parcours de vie, les postulats et les concepts clés du projet sont exposés.

3.1 Définition des concepts

Il est primordial de bien définir l'engagement social, concept central de notre question de recherche. Un tour d'horizon de la littérature sur les définitions et les théories des diverses formes d'engagement, notamment le bénévolat et le militantisme, permet de justifier les choix méthodologiques de la recherche.

L'engagement social

Si l'on se rapporte à sa définition, le mot engagement, signifie « se lier par une promesse, une convention » (Universalis, 2002). Cet engagement peut se traduire par une implication au sein d'une association politique, syndicale, sociale ou être orienté vers des individus (Greisler, 2010). Selon Bouquet (2006), l'engagement se définit selon : « [...] les croyances, les opinions d'un individu qui les défend personnellement, les assume et les revendique publiquement. S'engager à ou dans quelque chose, c'est donner un gage personnel et donc mettre en jeu une part importante de soi » (p.223-224).

Lamoureux (1996) insiste également sur le fait que l'engagement est un acte conscient permettant d'affirmer un sentiment de solidarité avec autrui. Les formes d'engagement ont évolué au fil du temps. Autrefois, l'engagement à une cause conduisait à l'adhésion de l'identité collective du mouvement, souvent par le biais de partis politiques ou syndicaux. De nos jours, l'engagement est une activité fortement individuelle, on s'engage pour exprimer nos valeurs, notre rapport à la société (Bellaoui, 2005). Comme le décrit Lapeyronnie (2005), l'engagement est : « [...] une forme de consentement au collectif pour mieux réaliser une individualité » (p.41). L'engagement peut donc être considéré comme un moyen d'exprimer son identité :

[...] l'engagement se doit d'être la manifestation pleine de l'individu et de sa subjectivité. Il doit à la fois montrer et valider l'adéquation de l'individu et de ses actions, mais aussi signifier la distance de l'individu à ses actes, l'excès en quelque sorte d'une subjectivité et d'une intelligence par rapport aux rôles ou à l'action. (Lapeyronnie, 2005, p.40).

Le bénévolat et le militantisme : des formes d'engagement

L'engagement social est un travail bénévole, c'est-à-dire sans aucune forme de rémunération (Gagnon & Sévigny, 2000), un don à des étrangers auxquels l'individu n'a pas d'obligations (Gagnon & Fortin, 2002). Selon la définition du terme, il s'agit d'un acte désintéressé et non spécialisé (Gagnon & Sévigny, 2000). Dans le domaine du VIH/sida, les bénévoles ont accompagné des personnes en fin de vie, préparé des repas, animé des groupes de soutien, fait de l'écoute active auprès des personnes touchées et de leur famille. Leurs engagements ont eu des retombées dans leur vie personnelle, mais aussi auprès des gens à qui ils ont apporté leur soutien. Bien qu'on définisse les actions bénévoles comme étant non spécialisés, ceux-ci requièrent le développement de nouvelles aptitudes,

l'acquisition de nouveaux savoirs, de qualité morale et d'attitudes propres au travail de bénévole dans un contexte donné.

La définition du militant a une connotation plus revendicatrice. L'étymologie du terme militant signifie soldat. C'est une lutte pour défendre une idée qui suscite l'indignation (Ladsous, 2006) et qui nécessite un investissement pour servir une cause (Rullac, 2010). Le militantisme est une façon d'être, de faire et de percevoir la réalité qui conduit à épouser une cause en faveur des personnes ou des communautés marginalisées ou exclues au plan social, politique, économique, culturel (Jetté, 2017). C'est par le biais d'une action collective que l'engagement militant se concrétise (Sawiki & Siméant, 2008). Pour certains groupes plus marginalisés, l'engagement militant est un moyen de se constituer une identité (Greissler, 2010). Il est un engagement envers l'autre et envers soi :

Militer c'est s'engager pour autrui (ceux à qui on prête assistance ou pour qui on se mobilise), s'engager vis-à-vis d'autres militants (en assumant une partie indispensable du travail), mais c'est aussi s'engager à travers et sous le regard des autres ; regard qui permet à certains de consolider cette partie d'eux-mêmes qu'est l'image du « militant dans l'âme (Agrikoliansky, 2001 ; 41).

Pour Jetté (2017), les militants peuvent être des bénévoles, mais aussi des professionnels, des citoyens, des intervenants. Il est possible de prétendre que pour de nombreuses PVVIH, leur engagement social, soit dans des actions militantes ou bénévoles, leur a permis d'affirmer une identité et de mettre leurs valeurs personnelles au service de la cause du VIH/sida.

On peut considérer qu'à une époque, où le VIH était hautement stigmatisé et les services quasi inexistantes, que les premières personnes qui se sont impliquées auprès des PVVIH

étaient aussi des militantes. Par leurs actions, elles ont réussi à mettre en place des services, obtenir du financement pour la poursuite de leurs activités et ils ont conscientisé la population aux pratiques sexuelles sécuritaires.

Pertinence du recours au concept d'engagement social

L'association entre militantisme et engagement est courante, tout comme les termes bénévoles et militants fréquemment utilisés dans la littérature et dans le milieu communautaire au Québec. Toutefois, une étude, réalisée en 2001 auprès de divers organismes, démontre que les personnes impliquées et ne recevant aucune forme de rémunération sont désignées généralement comme des bénévoles (83,3 %) et plus rarement comme des militants (6,3 %) (René, Fournier, Duval & Garon, 2001). Comme exposée précédemment, la professionnalisation des organismes communautaires a conduit à une transformation des formes d'engagement. Ainsi, après quelques années de travail dans le milieu VIH, et selon la définition du militantisme, on retrouve un nombre limité de militants au sein des organismes VIH. Le recrutement, aux fins de cette recherche, aurait été ardu ou limité si l'on interrogeait uniquement cette catégorie de personnes. L'utilisation du terme bénévole est nettement plus répandue dans le milieu, mais le terme n'est pas inclusif de tous les types d'engagements, comme démontré plus haut.

Dans le cadre de cette recherche, les actions accomplies par les personnes impliquées, qu'elles soient de nature militante, bénévole ou autres sont considérés comme faisant partie de l'engagement social. L'engagement de ces gens est peu banal. Les personnes engagées

posent des actions au nom de la cause du VIH/sida ; ils souhaitent apporter une aide ou un réconfort à d'autres membres.

Considérant l'importance de l'engagement social des PPVIH pour cette cause, il est intéressant de voir les retombées individuelles et collectives à partir de la théorie du parcours de vie, mais plus spécifiquement par l'étude de la trajectoire d'engagement.

3.2 Utilisation théorique du parcours de vie

Ainsi, dans le but de mieux comprendre les retombées de l'engagement dans la vie de PVVIH, la théorie du parcours de vie est utilisée pour cette étude. Cette théorie vise ici à documenter la trajectoire de l'engagement afin de relater des expériences de participation et en dégager les retombées dans le parcours de vie des participants. La trajectoire de l'engagement social est, dans cette étude, renseignée à partir d'entrevues semi-dirigées, débutant par l'évènement marquant, soit l'annonce du diagnostic de VIH, le choc, la transition et enfin le point tournant, soit l'amorce de l'engagement.

Les postulats de l'approche

C'est au cours des années 1920 qu'ont été réalisées les premières études longitudinales (Volkart, 1951 dans Elder, Kirkpatrick Johnson, & Crosonoe, 2004) dans le but de recueillir des informations sur des individus à différentes périodes de leur vie (Elder, Kirkpatrick Johnson, & Crosonoe, 2004). Toutefois, l'usage actuel de la théorie du parcours de vie s'est davantage développé à partir des années 1960. L'utilisation du terme parcours de vie regroupe l'ensemble des trajectoires d'un individu : trajectoires

associatives, familiales, professionnelles, sociales, etc. (Gherghel & Saint-Jacques, 2013). L'étude de ces trajectoires va au-delà de l'analyse purement personnelle, car les événements marquants pour les individus sont fortement liés à un contexte social donné : « Si les événements marquent et structurent les parcours des personnes, ils sont aussi la résultante de processus sociaux [...] » (Bessin, 2009, p.17).

L'approche du parcours de vie renvoie à l'ensemble des trajectoires d'un individu dans le temps et au contexte sociohistorique (Elder, 1998), mais c'est également un concept sociologique qui permet de mettre en évidence les normativités sociales et les parcours imposés selon les âges (Gherghel & Saint-Jacques, 2013). Cavalli (2003, p.2) propose une définition du concept de parcours de vie :

Modèle de curriculum construit par la société et proposé aux individus comme principe organisateur du déroulement de leur vie. Système de normes dont découlent d'un côté des rôles d'âges, de l'autre des transitions associées à des âges typiques ; ce système auquel répond tout un ensemble d'institutions organise le flux de la vie humaine dans ses continuités (étapes) et dans ses discontinuités (transitions).

Les parcours de vie sont aussi interdépendants (Thouin, Lavoie, Dupéré & Archontakis, 2018). Les êtres humains ont la capacité d'influencer le parcours de leurs pairs, mais sont aussi interdépendants des divers contextes dans lesquels ils évoluent (social, politique, économique) (Santelli, 2019). Il demeure toutefois que les individus ont une part de liberté et de responsabilité dans le développement de leur parcours de vie, celui-ci n'étant pas que le fruit de contextes et de conjonctures. (Thouin, Lavoie, Dupéré & Archontakis, 2018).

Dans le contexte de cette étude, la théorie du parcours de vie théorie s'avère une méthode de choix : « L'analyse des parcours est particulièrement appropriée pour recueillir

les univers, les entourages, les interactions qui permettent de comprendre les logiques d'action ; et ce par le biais d'un matériau biographique » (Santeli, 2019, p.169). Cette orientation va de pair avec l'angle de cette étude qui prend en compte la dimension sociopolitique de l'engagement. En exemple, la mobilisation dans le domaine du VIH/sida est liée au contexte de l'époque, où les traitements efficaces sont inexistantes, les soins difficilement accessibles et les préjugés fortement ancrés au sein de la société.

Les concepts clés de l'approche du parcours de vie

Divers concepts sont liés à l'utilisation du parcours de vie (Gherghel & Saint-Jacques, 2013). Dans le cadre de cette étude, seuls les concepts d'évènement, de choc, de transition et de point tournant sont utilisés pour documenter la trajectoire de l'engagement.

Dans l'approche théorique du parcours de vie, un évènement est un fait ponctuel inscrit dans le temps et l'espace. Il est particulier à un individu ou à un groupe donné, tout en étant attendu ou inattendu, singulier ou répétitif (Gherghel & Saint-Jacques, 2013). La conception de la maladie rejoint le concept d'évènement dans la théorie du parcours de vie. La venue d'une maladie apporte une brisure dans le temps (Grimaldi, 2006) et l'acquisition d'un nouveau statut celui de patient (Rossi, 2017).

La venue d'un évènement stressant, ici, le diagnostic de VIH, amène un choc pouvant impacter les différentes sphères de la vie de la personne ainsi que son entourage (Mc Daniel & Bernard, 2011). Le choc bouscule la trajectoire de vie et peut être source d'inégalité : « (...) however, one is born into a situation of relative advantage, shocks can occur in one's

life and, from these, inequalities can multiply » (Mc Daniel & Bernard, 2011, p.S4). La maladie est définie comme une expérience intense scindant la vie en un avant et un après (Monette & Quintin, 2018); (Grimaldi, 2006); (Andrieux, 2015) entraînant une désorientation, une perte de sens (Monette & Quintin, 2018), ainsi qu'une nouvelle perception de ses propres limites. Ainsi, bien que le but de l'étude soit de documenter la trajectoire de l'engagement, il est essentiel d'aborder l'épreuve de la maladie puisque celle-ci transforme le parcours de vie des participants. La survenue d'une maladie chronique nécessite des ajustements dans les autres sphères de la vie quotidienne (Tourrette-Turgis, 2017). La douleur, tant physique que psychologique fait prendre conscience d'une santé désormais perdue (Andrieux, 2015). La maladie est une expérience de vie modifiant les rapports : «La maladie est avant tout une expérience existentielle transformant durablement le rapport au monde et aux autres, mais également à son propre corps » (Andrieux, 2015, p.17-18). Les savoirs issus de ce travail de malade peuvent se transmettre à autrui (Lhuilier, Brugeiles, Rolland & Cochin, 2016), dans ces cas-ci aux pairs séropositifs.

Ensuite, survient la transition soit un processus de changement qui amène à un résultat, soit un nouveau statut ou une stabilité (Lévy & Pavie team 2005, dans Gherghel & Saint-Jacques, 2013). Ces transitions, tout comme certains évènements marquants, telle la maladie, peuvent constituer un point tournant dans la vie d'une personne et ainsi conduire à des changements majeurs dans leur cheminement (Gherghel & Saint-Jacques, 2013). Il est important de situer ces changements personnels dans une perspective plus macro,

puisque la signification varie selon les époques et les contraintes liées à l'organisation sociale et culturelle (Elder, 1998).

Ici, le point tournant (Gherghel & Saint-Jacques, 2013) ou bifurcation peut être employé pour désigner des événements perturbateurs pouvant être à l'origine de la réorientation des trajectoires individuelles (Bessin, 2009). Les transitions sont vécues par tout être humain, mais c'est sous l'impulsion des points tournants que sont réorientées les trajectoires de vie. Ces concepts peuvent porter à confusion, toutefois la distinction relève des effets à long terme (Gherghel & Saint-Jacques, 2013). Contrairement à l'évènement, le point tournant entraîne inévitablement une discontinuité dans le parcours produisant des changements plus profonds et durables (Truchon, 2009).

À la lumière de la littérature consultée, il est possible d'émettre l'hypothèse que le diagnostic de séropositivité est un événement conduisant à un choc. Par la suite s'amorce un travail d'acceptation graduelle soutenu par l'engagement. L'engagement est une transition, un changement dans le parcours et que pour certaines PVVIH, il y a une réelle réorientation dans une ou plusieurs de leurs trajectoires, soit personnelle, professionnelle ou sociale. Il peut se produire une discontinuité dans leurs parcours de vie en raison des changements majeurs et des retombées induites dans leur vie par l'engagement social, ce qui correspond au point tournant. La présente recherche vise justement à documenter la perception de l'engagement, et les retombées de l'engagement dans le parcours de vie des personnes.

La pertinence de l'approche du parcours de vie

L'approche du parcours de vie stipule que le développement individuel est influencé par les structures sociales et historiques. Dans le domaine de l'engagement du VIH/sida, le contexte social, culturel et politique tient une grande place. Durant les premières années de l'épidémie, on a fait état de nombreuses situations d'exclusions sociales et de marginalité vécues ou rapportées par les PVVIH. Ainsi, la répression, les préjugés, le déni de reconnaissance des droits ont certainement été, et sont toujours des éléments déterminants dans la mobilisation des personnes.

L'approche du parcours de vie est également multidimensionnelle et permet de prendre en compte toutes les dimensions de l'être humain et des contextes sociohistoriques jouant d'influence sur la vie des individus. La question de la temporalité dans l'approche est intéressante dans la mesure où l'arrivée de la maladie a bouleversé bon nombre de parcours de vie des PVVIH, particulièrement pour ceux et celles ayant une espérance de vie limitée. Par la suite, la vie des personnes séropositives a changé suivant l'évolution des traitements. Par exemple, l'arrivée de la trithérapie a donné une espérance et une qualité de vie tout en amenant son lot de nouvelles réalités, telle que l'adaptation aux effets secondaires des médicaments.

Dans l'étude des trajectoires de vie, il ne s'agit pas de juxtaposer les différentes sphères humaines, mais bien de saisir les liens établis entre les trajectoires et les contextes (Lalive d'Épinay, Bickel, Cavalli, & Spini, 2005). Cette approche est toute désignée pour mieux comprendre les retombées de la trajectoire d'engagement social dans le parcours de vie

d'un individu et des incidences sur les autres trajectoires de vie (de la maladie, sociale, familiale, professionnelle, associative). Cette approche permet de lier les trajectoires et les contextes sociaux, politiques, culturels et médical-croisés au VIH.

Afin de documenter la trajectoire d'engagement des PVVIH, le recours au récit de vie sera utilisé dans entretiens de recherche, afin de recueillir un maximum de richesse d'informations. L'objectif de cette étude est de dégager les perceptions et les retombées qu'ont les personnes de leur engagement.

Chapitre 4 : La méthodologie

Cette section justifie les choix méthodologiques, portant sur la recherche qualitative de type compréhensive et l'utilisation des récits de vie. Sont également décrits dans ce chapitre, l'échantillonnage de la recherche, les méthodes de recrutement, la collecte de données, l'analyse des résultats, les limites et les enjeux éthiques.

4.1 Une recherche qualitative de type compréhensive

La recherche qualitative à visée compréhensive recherche la compréhension du sens que donnent les acteurs à leur vie et à leur expérience (Anadon, 2006). Celle-ci s'avère tout indiquée pour ce projet visant à explorer et mieux comprendre l'expérience de participation, le rôle et les retombées dans leurs sphères de vie. La recherche qualitative donne une place de choix aux individus. Selon Deslauriers (1991) : « [...] elle (la recherche qualitative) se concentre plutôt sur l'analyse des processus sociaux, sur le sens que les personnes et les collectivités donnent à l'action, sur la vie quotidienne, sur la construction de la réalité sociale. » (p.6). La particularité de la recherche qualitative comme méthode d'analyse est de privilégier : « [...] le point de vue des acteurs sociaux dans l'appréhension des réalités sociales. » (Mayer & Deslauriers, 2000, p.159-160). La recherche qualitative est souple et particulièrement adaptée à l'étude des phénomènes complexes et mouvants (Deslauriers, 1991), comme peut l'être la réalité des PVVIH. Dans ce type de recherche, l'objet d'étude n'est pas statique, il est en constante progression (Mayer & Deslauriers, 2000).

4.2 Le récit de vie comme méthode de recherche

Récit de vie ou histoire de vie ?

En perte de popularité dans les années 1940 (Bertaux, 1989), le récit de vie connaît un essor au cours des années 1990 (Mayer & Deslauriers, 2000), et depuis il est largement utilisé dans le champ des sciences sociales (Bertaux, 2010). Il y a souvent confusion entre les termes histoire de vie et récit de vie (Mayer & Deslauriers, 2000), leur signification varie selon les disciplines (de Gaulejac, Le Fourn & Francequin, 2008). Les récits de vies et les histoires de vie ne sont pas synonymes. Un récit de vie est l'histoire racontée par la personne elle-même alors que l'histoire de vie est l'étude d'une personne qui comprend son récit de vie, mais également l'étude des documents complémentaires (dossier médical, histoire des proches, etc.) (Mayer & Deslauriers, 2000). On considère également que l'histoire est plus rationnelle, car appuyée sur des faits et des théories alors qu'un récit est plus subjectif (Rhéaume, 2008). Or, cette étude se penche sur les impacts de la maladie. La maladie est hautement subjective et son expérience diffère selon les individus et aussi selon la définition donnée par la médecine (Monette & Quintin, 2018). Dans le cadre de cette recherche, et dans le but d'analyser les trajectoires de vie, les récits de vie ont été privilégiés en raison du caractère subjectif désiré.

Se raconter

Le récit de vie ne porte pas sur toute l'existence, mais bien sur une période spécifique où il réfère à des expériences vécues par le participant en réponse à la demande du chercheur (Rhéaume, 2008). C'est un moyen efficace pour démystifier une communauté, à partir des expériences individuelles (Deslauriers, 1991). Bien qu'il réfère à une

expérience singulière, le récit témoigne également d'une expérience collective : « [...] tout récit individuel est produit par un individu social, qui, dans son récit, fait référence à diverses appartenances sociales [...] Ce récit exprime tout autant le projet individuel qui traverse l'expérience collective. » (Rhéaume, 2008, p.65). Le participant ouvre une porte sur un monde inaccessible au chercheur en partageant ses expériences, son vécu antérieur et le milieu dans lequel il évolue (Bertaux, 1989). Le récit de vie permet de recueillir une multitude de détails qui ne pourraient pas être recueillis autrement, tout en permettant au sujet d'y tenir un rôle actif (Mayer & Deslauriers, 2000).

Les forces et limites du récit de vie

Le récit de vie est une pratique peu banale ; l'entrevue nécessite que le participant parle plusieurs heures des événements qui l'ont marqué. Selon Bertaux (1989), cet exercice peut s'avérer douloureux, car il peut amener revivre certains épisodes plus pénibles ou faire resurgir des événements que la personne préfère oublier. Malgré tout, l'exercice peut être salutaire, car comprendre son passé permet de se projeter dans l'avenir : « Comprendre d'où l'on vient permet de mieux savoir où l'on va. » (de Gaulejac, 2008, p. 317). Le récit permet de répertorier nos seulement les échecs du passé, mais plus encore les forces et aptitudes développées tout au long de son parcours (Bertaux, 1989). L'individu est un produit historique, mais il en est aussi le narrateur (de Gaulejac, Le Fourn & Francequin 2008). Étant raconté par un sujet, le récit demeure subjectif : « [...] la personne est raisonnablement consciente de ce qui se passe, qu'elle peut comprendre et interpréter les faits sociaux importants et pertinents dans sa vie. » (Deslauriers, 1991, p.42-43). Une même réalité sociale peut être vécue de façon forte différente, selon le rôle ou le statut occupé par

l'individu (Bertaux, 2010). À titre d'exemple, devoir composer avec une maladie telle que le VIH varie si l'on est une personne sans domicile fixe, ou avec un bon revenu, un emploi, ou un réseau social. Ainsi, l'implication dans le mouvement VIH peut se traduire de différentes façons et les retombées dans les différentes sphères de la vie ne sont pas les mêmes pour tous. Un récit peut s'avérer véridique pour une personne, alors qu'il se situe très loin de la réalité, ce qui importe c'est le sens que l'acteur lui donne (de Gaulejac, Le Fourn & Francequin, 2008). La subjectivité issue de la méthode biographique est fortement critiquée par Bourdieu (1968) qui y voit un danger d'interprétation :

Cette inclination à se faire l'idéologue de sa propre vie en sélectionnant, en fonction d'une intention globale, certains événements significatifs et en établissant entre eux des connexions propres à leur donner cohérence (...) trouve la complicité naturelle du biographe que tout, à commencer par ses dispositions de professionnel de l'interprétation, porte à accepter cette création artificielle de sens (p.68).

Classification des récits

Il est possible de classer les récits de vie. Ceux-ci peuvent être biographiques, thématiques ou révisés. Dans ce projet, le récit de vie est thématique, c'est-à-dire qu'il est lié à une période de la vie (Mayer & Deslauriers, 2000), et dans ce cas-ci, elle se rapporte à la période référant à l'engagement social. De Robertis & Pascal (1986) (cité par Mayer & Deslauriers, 2000) ont également classifié les récits de vie comme étant soit autobiographiques, psychobiographiques, ou ethnobiographiques le récit de vie de type psychobiographique se rapporte davantage au contenu traité dans le cadre de cette étude. Cette forme de récit permet aux sujets de se raconter à travers un événement qui porte ici sur l'engagement sociale – la perception que les PPVIH ont de cet engagement et de ses

retombées dans leur vie. Il s'agit de documenter l'histoire personnelle de leur engagement social à travers l'histoire collective d'un mouvement.

4.3 La population à l'étude

Un échantillonnage diversifié a été privilégié dans le but de représenter les multiples expériences d'engagement. La population à l'étude comprend onze PVVIH¹⁷, soit des hommes, des femmes ou toute personne s'identifiant comme telle¹⁸, engagés au sein des organismes de lutte contre le sida dans différentes régions du Québec. La diversité des participants est bien présente dans ce projet. Ainsi, il a été possible de recruter des personnes qui ont connu les premières années du VIH, mais aussi des PVVIH récemment diagnostiqués.

L'engagement peut se présenter sous plusieurs formes. Ainsi, dans le cadre de ce projet, les gens qui se définissent comme bénévoles, activistes, militants sont les candidats qui ont été sollicités à participer. L'orientation sexuelle, le genre et l'identité sexuelle des participants n'étaient pas un critère de sélection. À cet effet, les personnes homosexuelles, bisexuelles, hétérosexuelles, transsexuelles ou transgenres constituent les participants de l'étude.

¹⁷ Les caractéristiques sociodémographiques sont présentées dans le tableau I du chapitre Résultat. Un bref portrait des participants est présenté en annexe IX.

¹⁸ Les personnes présentant un trouble de l'identité de genre ont un désir d'appartenir au sexe opposé (Barker, 2003). Ainsi, une personne peut être de sexe masculin au plan biologique et s'identifier au sexe féminin.

Puisque le projet s'intéresse à l'engagement, à la manière dont celui-ci s'inscrit dans la trajectoire de vie, la période d'engagement doit donc être suffisamment importante pour que le participant soit en mesure d'en estimer le sens et les retombées. Fillieule & Broqua (2005), dans leur étude sur le désengagement au sein d'associations contre le sida, ont démontré que l'engagement moyen est d'une durée de 4 ans. Cette période semble suffisamment longue pour induire des changements dans les trajectoires de vie. Ainsi, dans le cadre de ce projet, l'engagement des participants devait s'étendre sur une période minimale de quatre années consécutives, ce qui fut le cas pour tous. Le désengagement survient fréquemment au sein des associations. Au moment de l'entretien, il n'était pas obligatoire que les participants soient actifs. Parmi les participants, l'une d'entre elles était désengagée.

4.4 Recrutement

Une première invitation, sous forme de lettre expliquant le projet de recherche, ses objectifs et les modalités de participation a été envoyée à la *Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-sida)* (Annexe I). La Coalition partage de l'information avec ses membres, c'est-à-dire les acteurs du milieu communautaire VIH au Québec, via leur site internet et l'envoi de courriels. Ils ont ainsi relayé l'invitation, afin de faciliter le recrutement des personnes ayant un intérêt à participer au projet. Par la suite, une relance téléphonique à la direction générale des organismes régionaux a été effectuée, afin d'établir un contact et solliciter la participation des PVVIH. Une lettre d'information (Annexe II) a été acheminée aux organismes ayant manifesté de l'intérêt.

Au départ 7 organismes communautaires nichés au sein de différentes régions du Québec ont été ciblés. La diversité de ces régions permet d'appréhender différentes réalités sociales et donc diverses expériences. À Gatineau il s'agit du *BRAS*, à Québec : *Le Mouvement d'information et d'entraide dans la lutte contre le VIH-SIDA à Québec (MIELS)*, à Trois-Rivières : *Sidaction Mauricie*, au Centre-du-Québec : *Bureau de lutte aux infections transmissibles sexuellement et par le sang (BIITSS)*. À Montréal, *Groupe d'Action pour la Prévention de la transmission du VIH et de l'Éradication du sida (GAP-VIES)*, qui œuvre auprès des communautés culturelles a été invité à participer ainsi que *Maison Plein Cœur (MPC)* et *AIDS Community Care Montréal (ACCM)*. La direction générale de chaque organisme a fait parvenir notre lettre de recrutement à leurs membres (Annexe III). Les organismes suivants ont signifié leur intention de prendre part à la recherche : *BRAS*, *MPC*, et *ACCM*. Afin de compléter l'échantillon, une 2^e vague de recrutement a été lancée. Un contact a été établi avec une membre de la communauté VIH de Toronto ainsi qu'avec *la Maison du Parc* (maison de soins palliatifs VIH) a été tenté, mais sans succès. Nous avons relancé la COCQ pour effectuer un rappel de notre projet et enfin nous avons contacté le *Centre Sida Amitié (CSA)* et *Sida-Vie Laval*. Un participant a également relayé notre invitation dans son réseau de PVVIH à travers le Québec. Finalement une dernière personne a pris part à la recherche. Afin de s'assurer d'atteindre l'échantillon fixé, le recrutement a été un long processus d'une durée de 6 mois.

4.5 Échantillonnage et limite de l'étude

L'échantillon est une représentation d'un groupe d'individus présentant des caractéristiques communes, tels que mentionnés précédemment. L'échantillon de la

recherche est constitué de manière non probabiliste, c'est-à-dire qui n'est pas due au hasard (Mayer & Deslauriers, 2000). Bien entendu, les résultats ne pourront être généralisés compte tenu du petit nombre de participants et, comme l'indique Deslauriers (1991) : « Le but de l'échantillonnage est de produire le maximum d'informations : qu'il soit petit ou grand importe peu, pourvu qu'il produise de nouveaux faits » (p.58). Dans le cas des récits de vie, ce qui importe n'est pas la quantité, mais bien la diversité des récits (Mayer & Deslauriers, 2000).

4.6 Méthode de collecte de données

L'entrevue de recherche est un échange où le participant transmet au chercheur ses connaissances relatives à un phénomène (Savoie-Zajc, 2010), soit son expérience d'engagement au sein d'un organisme VIH. Les informations ont été recueillies par des entrevues individuelles semi-dirigées qui ont permis d'aborder les thèmes de la recherche tout en laissant une grande place aux participants pour qu'ils puissent partager leurs expériences (Savoie-Zajc, 2010). Dans ce cas-ci, les thèmes liés au récit de vie sont : le diagnostic de l'infection, leur arrivée dans les organismes VIH, les tâches et responsabilités qu'ils ont eues à accomplir, le début et la fin de leur engagement s'il y a lieu et les retombées estimées sur leur parcours de vie personnel, professionnel, social, la motivation. (Annexe IV).

Le choix du lieu de l'entrevue était à la discrétion du participant. Les entretiens ont eu lieu au domicile des participants ou dans les locaux des organismes identifiés plus haut, selon le lieu d'engagement des participants. Les participants ont fait preuve d'une grande

générosité sur le plan du contenu partagé. La durée d'un entretien variait entre 45 et 190 minutes.

4.7 Analyse des résultats

L'analyse de contenu est une méthodologie utilisée dans la recherche qualitative. Elle permet de dégager des informations utiles à la compréhension du phénomène. Venant aussi apporter de la rigueur à la méthodologie, l'analyse de contenu évite les interprétations spontanées et permet un recul sur le sujet (Van Campenhoudt & Quivy, 2011). Les témoignages des participants, enregistrés lors des entretiens, ont ensuite été transcrits intégralement sous forme de verbatims, et les notes prises pendant l'entrevue notamment sur l'attitude non verbale, l'intonation, le débit complétaient les données recueillies (Savoie-Zajc, 2010). Une particularité des récits de vie est que l'analyse débute dès la première entrevue permettant de rectifier certains aspects, approfondir les questions. C'est ce que le Gall (1985) appelle le double rôle de chercheur/interviewer et chercheur/analyste.

Dans un premier temps, une lecture flottante du contenu des entrevues a permis d'avoir une vue d'ensemble sur les informations recueillies. Par la suite, le contenu a été codé selon une grille pour pouvoir en faire l'analyse (Annexe VII). Le codage est l'opération qui consiste à découper les informations obtenues pour les regrouper par thématiques, en des unités de sens. Après toutes ces étapes vient ensuite l'analyse de ce contenu (Mayer & Deslauriers, 2000). C'est en confrontant les données recueillies par les récits de vie que progressivement un modèle se construit : « C'est par la comparaison entre parcours biographiques que l'on voit apparaître des *réurrences* des mêmes situations, des logiques

d'action semblables ; que l'on repère, à travers ses effets, un même mécanisme social générateur de pratiques, un même processus. » (Bertaux, 2010, p. 95). Le contenu a été classifié sous de grands thèmes pour en faire ressortir les similitudes et les particularités.

Certains parcours présentent des traits communs qui peuvent être classifiés selon différents types, dont la construction se justifie par les caractéristiques qui les différencient, mais aussi par la cohérence interne qui les lie les uns aux autres (Bertaux, 2010). À la dernière étape de l'analyse, le chercheur arrive à une conclusion qui serait sensiblement la même si un autre chercheur analysait les résultats (Mayer & Deslauriers, 2000).

4.8 Les limites de la recherche

La recherche a permis de brosser un tableau de l'engagement social des personnes vivant avec le VIH au sein des organismes, d'en décrire les motivations et les retombées. Les témoignages des participants sont d'une grande richesse par le contenu à la fois personnel, social, historique et culturel. Toutefois, un échantillon de 11 personnes ne permet pas d'affirmer que les résultats sont représentatifs de l'ensemble des PVVIH engagés, mais démontre les motivations et les retombées de l'engagement dans la vie de ces personnes. Par ailleurs, l'échantillon présente certaines limites, par son caractère relativement homogène, la diversité interne étant peu présente. Les personnes appartenant à une communauté ethnoculturelle, ou encore à un groupe à risque de contracter le virus par un mode de consommation actif de drogues injectables et/ou inhalables ne sont pas représentés. De plus, le recrutement a été effectué dans trois régions administratives. L'ensemble des régions du Québec n'est pas représenté, bien que des organismes existent sur tous les territoires.

4.9 Sensibilité et enjeux éthiques

Le projet a reçu l'approbation du comité éthique de l'Université du Québec en Outaouais (UQO) en août 2015 (Annexe VIII) et a été renouvelé annuellement depuis.

Raconter certains événements de sa vie peut être un exercice douloureux. Certains ont été témoins de grande souffrance, tant physique que psychique de leurs pairs et ont assisté impuissants au décès de certains d'entre eux. Certaines émotions engendrées par le fait de se replonger dans ces souvenirs peuvent conduire à une souffrance morale plus ou moins grande. Étant consciente de ce fait, une attention plus particulière a été portée à l'état émotif du participant tout au long de l'entrevue. Bien que certains thèmes soient chargés de sens et que les personnes ont abordé des moments difficiles de leur vie, les participants présentaient un état émotionnel similaire à celui au début de l'entrevue. Des moments de rire et de plaisir ont aussi ponctué plusieurs entretiens. Avant de conclure la discussion, un rappel des services d'aide disponible a été discuté avec tous les PVVIH ayant pris part à l'étude.

Les résultats, présentés dans le prochain chapitre, mettent en relief les principales informations recueillies lors des entretiens en lien avec la question de recherche.

Chapitre 5 La présentation des résultats

Cette section du document présente les résultats obtenus lors des entrevues avec les participants de la recherche. Le chapitre a pour but de présenter les faits saillants, les éléments qui ont émergé lors de l'analyse des entrevues, mais également de documenter le parcours de vie des participants depuis le diagnostic et leur engagement dans le domaine du VIH/sida. Le chapitre débute par la description de l'échantillon incluant les données sociodémographiques, mais également en brossant un tableau des impacts du VIH dans les différentes sphères de leur vie. Par la suite, l'engagement est décrit sous plusieurs aspects notamment la participation initiale la fréquence, la motivation, etc. Enfin dans la dernière section, les retombées de l'engagement sont présentées ainsi que les fluctuations possibles, notamment la diminution et le retrait de l'engagement.

5.1 Description des participants

L'échantillon est composé de 11 participants provenant de trois régions du Québec. Cette diversité permet de représenter la réalité dans les grands centres, mais aussi celle des organismes en région. Le genre des participants n'est pas indiqué par région afin de préserver l'anonymat des personnes et assurer la confidentialité. La population masculine représente une large part de l'échantillon, toutefois, le nombre de participante est représentatif de la prévalence du virus chez les femmes.

Tableau I Description des participants

Nom (fictif)	Sexe	Catégorie d'âge	État civil	Présence d'enfants	Statut socioéconomique	Nombre d'années depuis le diagnostic	Époque du diagnostic
Jasmin	M	28-37 ans	Célibataire	Non	Sans emploi	12 ans	Après 1999
Olivier	M	38-47 ans	Célibataire	Non	Sans-emploi	19 ans	Avant 1999
Hugo	M	38-47 ans	Célibataire	Oui 2 filles : 23 et 25 ans	Étudiant et employé temps plein	20 ans	Avant 1999
Maxim	M	48-57 ans	Célibataire	Non	Employé à temps plein	10 ans	Après 1999
Éric	M	48 et 57 ans	Célibataire	Oui 1 fille 26 ans	Sans emploi (rentes)	20 ans	Avant 1999
Alice	F	48-57 ans	Célibataire	Non	Sans-emploi	8 ans	Après 1999
Laurent	M	48-57 ans	Célibataire	Non	Rentes	25 ans	Avant 1999
Jean-Pierre	M	48-57 ans	Marié	Non	Retraité	31 ans	Avant 1999
Suzanne	F	58-67 ans	Veuve	Non	Retraitée	19 ans	Avant 1999
Brigitte	F	58-67 ans	Divorcée	Non	Retraitée (mais travaille)	14 ans	Après 1999
Ray	M	68 ans et +	En couple	Non	Retraité	15 ans	Après 1999

Figure I

Description de l'échantillon selon l'âge des participants

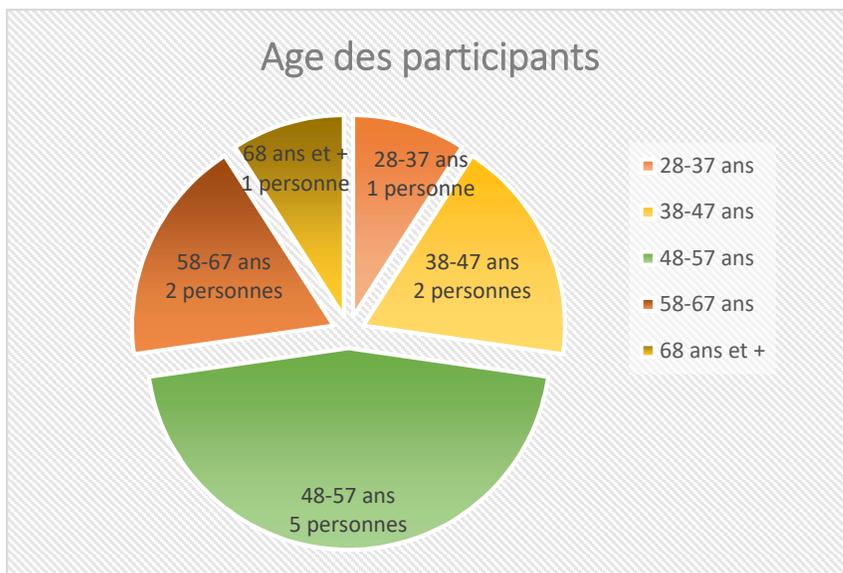


Tableau II Description de l'échantillon selon le genre et la région d'implication

Organisme	Nombre de participant.es	Région administrative
Bureau régional d'action sida (BRAS)	6	Outaouais
Centre Sida Amitié (CSA)	1	Laurentides
Maison Plein Cœur	3	Montréal
AIDS Community Care Montréal (ACCM)	1	Montréal

5.2 Situation personnelle actuelle des participants (familiale, amoureuse et professionnelle)

La grande majorité des personnes ont vécu par le passé des événements difficiles en lien avec le VIH, mais également dans leur vie personnelle. En exemple, deux témoignages sont rapportés : « moi j'ai eu une période très très suicidaire, mais c'était pas le VIH qui m'amenait là c'était aussi [...] mes blessures, mes affaires [...] j'ai travaillé dessus [...] » (Brigitte) « J'ai tout perdu pour l'amour de la drogue. J'ai perdu ma maison, j'ai perdu ma business j'ai perdu mes amis, j'avais perdu ma famille [...] » (Ray). Malgré les bouleversements passés, tous les participants démontrent qu'ils présentent actuellement un bien-être psychologique. Ces deux témoignages reflètent bien l'optimisme général des participants : « [...] c'est beaucoup d'étapes négatives à passer, mais que maintenant je suis un gars qui est excessivement heureux » (Olivier),

[...] on aurait dit le goût de vivre il est plus fort que jamais. Pas juste vivre pour vivre longtemps, mais vivre ta vie tu sais avoir un but une activité en ayant un but tous les jours c'est ce qui fait avancer [...] (Éric).

5.3 Diagnostic

Les réactions à l'annonce du diagnostic sont variées. Pour une majorité de participants, ce fut un choc. Pour quelques-uns, le diagnostic fut appréhendé comme l'explique ce participant : « [...] je m'y attendais parce que je savais que la personne avec qui j'avais eu une relation était porteur du VIH [...] » (Olivier). L'ensemble des participants ont vécu diverses émotions soit : le déni, la colère, la tristesse, avant de cheminer vers l'acceptation. Pour y parvenir, ils ont eu recours à diverses stratégies adaptatives. Au moment du diagnostic, les participants avaient des trajectoires professionnelles, personnelles, amoureuses, sociales ou familiales très variées. Certains avaient une vie professionnelle

active, alors que d'autres terminaient leurs études ou faisaient tout juste leur entrée sur le marché du travail.

5.4 Époque du diagnostic selon les participants

Dans le cadre de ce projet, les participants ont été divisés en 2 catégories, soit ceux diagnostiqués récemment, soit à partir de l'année 2000 et ceux diagnostiqués avant 1999. Bien que dans la littérature scientifique sur le VIH/sida, l'année 1996 est souvent utilisée comme tournant pour identifier la 2^e phase du VIH, selon les témoignages des participants, ce n'est que plusieurs années après 1996¹⁹ qu'ils ont constaté des améliorations dans leur vie et celle de leurs pairs : « [...] en 1999 [...], je commençais à voir du monde mourir à l'hôpital [...] Les scénarios que je me faisais je les voyais live là [...] il y avait encore pas mal de monde qui mourait là » (Hugo),

[...] quand j'ai découvert moi que j'avais le VIH en l'an 2002 [...] j'ai refusé de prendre des médicaments parce qu'à ce moment-là en l'an 2000, ça faisait juste commencer que les gens vivaient un petit peu plus longtemps [...] » (Ray).

5.5 Impacts du VIH/sida dans sur les trajectoires personnelle, médicale, familiale, sociale, amoureuse, professionnelle

Le VIH/sida a eu des impacts considérables dans toutes les sphères de la vie des gens rencontrés, mais c'est toutefois dans la sphère personnelle que les impacts sont les plus marquants.

¹⁹ Certains PVVIH dont l'état de santé était très détérioré n'ont pas pu bénéficier de l'arrivée des ARV tout comme ceux qui ne répondaient pas au traitement (Broun, 1998).

Tableau III Retombées du VIH/sida dans les différentes sphères de vie

Nom	Personnelle	Familiale	Professionnelle/ scolaire	Sociale	Amoureuse
Olivier	<p>Impacts</p> <ul style="list-style-type: none"> -Devoir composer avec les effets secondaires des médicaments. -Se tourner davantage vers autrui. <hr/> <p>Retombée</p> <ul style="list-style-type: none"> -Se sentir plus fort après avoir vécu des étapes difficiles. 	<p>Impact</p> <ul style="list-style-type: none"> -Devoir éduquer la famille sur les modes de transmissions. <hr/> <p>Retombée</p> <ul style="list-style-type: none"> -La maladie a resserré les liens familiaux. 	<p>Impact</p> <ul style="list-style-type: none"> -Difficulté à combiner les études et l'arrivée de nouveaux traitements. 	<p>Retombée</p> <ul style="list-style-type: none"> -A reçu beaucoup de support de la famille et des amis. 	<ul style="list-style-type: none"> -Sans objet (SO).
Suzanne	<p>Impacts</p> <ul style="list-style-type: none"> -Devoir composer avec les effets secondaires des médicaments. -Développement de maladies et infections en lien avec le VIH. -Sentiment d'être démolie. -Devoir se battre pour obtenir des services. -Idées suicidaires. <hr/> <p>Retombées</p> <ul style="list-style-type: none"> -Se reconstruite. -Faire le ménage dans sa vie. 	<p>Impacts</p> <ul style="list-style-type: none"> -Éloignement et rupture avec certains membres de la famille. -Devoir éduquer la famille sur les modes de transmission. 	<p>Impacts</p> <ul style="list-style-type: none"> -A été victime de stigmatisation dans son milieu de travail. -Retrait permanent du travail (invalidité). 	<p>Impact</p> <ul style="list-style-type: none"> -Rupture de liens avec des amis. 	<p>Impact</p> <ul style="list-style-type: none"> -Décès du partenaire des suites du sida.
Maxim	<p>Retombées</p> <ul style="list-style-type: none"> -Changement dans les priorités de vie. 	<ul style="list-style-type: none"> -SO. 	<p>Retombées</p> <ul style="list-style-type: none"> -Réorientation professionnelle/ 	<p>Impact</p> <ul style="list-style-type: none"> -Isolement par crainte des préjugés. 	<p>Impacts</p> <ul style="list-style-type: none"> -Limite les opportunités

	-Plus grande conscience sociale.		prendre soin de soi. -Obtention d'un travail dans le milieu VIH. -Entreprendre des études universitaires en lien avec le VIH. -Opportunités de dépassement de soi et de nouvelles expériences.		amoureuses et sexuelles. -Rejet et discrimination. -Recherche d'un partenaire séropositif. -Changement dans les pratiques sexuelles.
Jasmin	Impacts -Devoir composer avec les effets secondaires des médicaments.	Impacts -Rupture avec certains membres de la famille élargie. Retombée -Resserrer les liens avec la famille immédiate.	Impacts -Arrêt du travail.	Retombée -Consacrer davantage de temps à ses amis.	Retombée -Réflexion sur les risques de transmission sexuelle.
Hugo	Impacts -Devoir composer avec les effets secondaires des médicaments. -Peur de mourir. -Isolement.	-SO.	Impacts -Difficile de composer avec le travail et les effets secondaires des médicaments.	Impacts -Isolement.	-SO.
Éric	Impacts -Perte des capacités physiques. -Devoir composer avec les effets secondaires des médicaments. -Sentiment d'être démoli. -Idées suicidaires.	Impacts -Rupture avec certains membres de la famille immédiate et élargie. -Devoir éduquer la famille sur les modes de transmission.	Impacts -Perte d'emploi en lien avec le VIH et discrimination de collègues. -Changements fréquents d'emplois. -Difficile de composer avec le travail et les effets des	Impact -Rupture de liens avec des amis.	Impacts -Décès de sa conjointe des suites du sida. -Rejet, discrimination. -Renoncement à une vie sexuelle et amoureuse.

	<p>-Souffrances psychologiques. -Découragement.</p> <hr/> <p>Retombées</p> <p>-Apporte un lot de connaissances. -Avoir le sentiment d'être une meilleure personne. -Se responsabiliser. -Moins refermé sur soi, plus ouvert aux nouvelles expériences. -Sentiment d'être plus fort. -Plus d'empathie, de sensibilité et d'aptitude à négocier avec autrui. -Redonne le goût de vivre. -Apprendre à porter moins de jugements</p>		<p>médicaments et du VIH. -Arrêt permanent du travail (incapacité).</p>		
Ray	-SO.	Retombée -A reçu beaucoup de support de la famille.	-SO.	-SO.	-So.
Brigitte	Impacts -Difficile de prendre des médicaments tous les jours. -Devoir sensibiliser le personnel de la santé sur le VIH.	-SO.	-SO.	-SO.	Impacts -Changement dans les pratiques sexuelles. -Difficile de rencontrer un conjoint qui est confortable avec

	<p>Retombées</p> <ul style="list-style-type: none"> - Prendre plus soin de soi (physique, psychologique, spirituel). -Meilleure affirmation de soi. -Travailler sur soi, cheminer. -Sentiment d'avoir une vie en dehors du VIH, ne pas se définir exclusivement par son état de santé. Être plus vigilante envers les choix alimentaires au quotidien. 				la question du VIH.
Alice	<p>Impacts</p> <ul style="list-style-type: none"> -Devoir composer avec les effets secondaires des médicaments. -Anticipation du vieillissement en lien avec le VIH. -Difficile de regarder des reportages/films sur le VIH. <hr/> <p>Retombées</p> <ul style="list-style-type: none"> -Avoir accès à plusieurs services. -Plus grande ouverture d'esprit. -Sentiment d'avoir une vie en dehors du VIH, ne pas se 	-SO.	<p>Impacts</p> <ul style="list-style-type: none"> -Crainte que son statut sérologique soit dévoilé. -Crainte de discrimination lorsqu'elle postule pour un emploi. 	<p>Retombées</p> <ul style="list-style-type: none"> -Plus de tolérance et de respect envers autrui. -Plus d'empathie, de sensibilité et d'aptitude à négocier avec autrui. -Désir de sensibiliser autrui. 	<p>Impacts</p> <ul style="list-style-type: none"> -Crainte de dévoiler son statut à un nouveau partenaire.

	<p>définir exclusivement par son état de santé.</p> <ul style="list-style-type: none"> -Redonne le goût de vivre. -Apprendre à porter moins de jugements. -Avoir le sentiment d'être une meilleure personne. 				
Laurent	<p>Impacts</p> <ul style="list-style-type: none"> -Santé physique et psychologique affectée par le VIH. -Séquelles psychologiques de l'épidémie du VIH (mort de proches, être témoin de la maladie). <hr/> <p>Retombées</p> <ul style="list-style-type: none"> -Ne pas vouloir changer de trajectoire si c'était à refaire. -Meilleure appréciation de la vie. 	<p>Impacts</p> <ul style="list-style-type: none"> -Resserrer les liens avec famille immédiate. 	<p>Impacts</p> <ul style="list-style-type: none"> -Difficile de composer avec travail et VIH. -Retrait du travail (invalidité). 	<p>Retombée</p> <ul style="list-style-type: none"> -Privilegier la qualité des rapports humains. 	-SO.
Jean-Pierre	<p>Impacts</p> <ul style="list-style-type: none"> -Devoir composer avec les effets secondaires des médicaments. -Développement de maladies/conditions en lien avec le VIH. -Perte du sentiment de contrôle sur sa vie. 	<p>Impacts</p> <ul style="list-style-type: none"> -Non-dévoilement pendant longtemps car crainte de discrimination. 	<p>Impacts</p> <ul style="list-style-type: none"> -Crainte que le statut sérologique soit découvert. -Préjugés véhiculés envers les PVVIH, mais non dirigés vers soi. -Arrêt permanent du travail. 	<p>Impacts</p> <ul style="list-style-type: none"> -Deuil de nombreux ami(e)s décédé(e)s du sida. 	<p>Impacts</p> <ul style="list-style-type: none"> -Rupture amoureuse après le diagnostic. - Dévoilement difficile. -Changement dans les pratiques sexuelles. -Crainte de transmettre le virus à nouveau partenaire.

	-Souffrances psychologiques -Séquelles psychologiques de l'épidémie du VIH (mort de proches, être témoin de la maladie). -Appréhender sa propre mort.					-Crainte d'exiger trop de soutien du partenaire.
	<hr/> Retombées -Ne pas imaginer toujours le pire et éviter de paniquer. -Changements dans les priorités de vie.					

Cette tendance à trouver des aspects positifs se retrouve autant chez les personnes nouvellement diagnostiquées que chez celle diagnostiquée avant 1999. Ce qui peut paraître surprenant, alors que le VIH est parfois considéré comme une condamnation à mort, est considéré, à contrario, tel un hymne à la vie. L'annonce du diagnostic a non seulement donné le goût de continuer à vivre, mais y a également donné un sens tel que vécu par deux personnes : « Quand j'ai découvert que j'avais le VIH j'étais dans une situation très difficile [...] j'étais déprimée au point de me laisser mourir [...], mais le VIH, ça m'a comme permis de revivre [...] » (Alice),

[...] avant que je sois diagnostiqué moi je disais [...] si jamais je venais infecté je prenais un gun puis je me tirais une balle [...] Ça a été complètement le contraire [...] oui parce que depuis ce temps-là, je pense je veux vivre plus que jamais » (Éric).

Enfin, un participant ayant vécu de nombreuses épreuves en lien avec le VIH/sida affirme qu'il ne modifierait pas son parcours de vie s'il en avait l'opportunité :

Alors je me suis retrouvé à quelques années plus tard de me dire que finalement je n'aurais jamais rechangé ma trajectoire même si c'est assez [...] impressionnant là de dire ça avec le VIH, mais dans une vie on se demande toujours un certain point quels sont les points forts, les points faibles, les pous, les contres [...] (Laurent).

Par ailleurs, contrairement à la majorité, deux personnes ont affirmé le faible impact du VIH dans leur vie personnelle.

La santé

Tous les sujets de l'étude doivent composer avec les effets secondaires des médicaments ou des effets du VIH sur leur santé, peu importe le nombre d'années vécu avec le virus : « [...] les médicaments sont quand même assez forts, j'ai quand même des certains effets secondaires là, ça c'est sûr que c'est pas toujours facile à gérer » (Alice, PVVIH depuis sept ans). Parmi les participants anciennement diagnostiqués, quatre d'entre eux sont passés près de la mort, et pour un d'entre eux cela s'est produit à plus d'une reprise. Aujourd'hui, les participants présentent un état de santé stable, malgré certaines complications liées au VIH.

La moitié des participants ont abordé la question des relations qu'ils entretiennent avec leur équipe de soins au cours de l'entretien. Dans cet extrait, Hugo explique la relation de proximité qu'il a établie avec son médecin :

[...] à un moment donné, mon médecin [...] m'a pris dans ses bras et il m'a dit : tu sais Hugo je t'aime beaucoup. [...] Il dit : tu ne mourras pas je vais m'occuper de toi [...] aujourd'hui bien tu sais quand il a besoin de conseils pour [...] diriger quelqu'un [...] de nouveau qui arrive il me demande à moi [...] (Hugo).

Pour une grande majorité, la relation avec le médecin est basée sur la confiance et le dialogue. Avec le temps les participants ont acquis une assurance qui leur permet de s'affirmer à titre d'exemple, un participant a soulevé un questionnement sur la pertinence d'un médicament suggéré. Parfois les personnes vont nouer des relations de confiance avec d'autres membres de l'équipe de soins, telles que l'infirmière ou le pharmacien qui offrent soutien et informations dans les directives de traitements.

Les liens sociaux

Vie familiale

Bon nombre de participants ont dû jouer un rôle en matière d'éducation auprès de leur famille pour démystifier les préjugés et ainsi favoriser leur acceptation :

Il avait un manque d'informations, donc ils ne savaient pas s'ils devaient laver les tasses à l'eau de javel si j'avais bu dedans et tout ça. Ça a été plus dur, mais en lui amenant des infos des pamphlets [...] » (Olivier).

Dans certaines familles des liens ont été brisés, notamment en raison de la crainte de la transmission du virus alors que pour d'autres les liens se sont resserrés.

Vie sociale

Sur le plan social, on retrouve de grandes différences entre les personnes diagnostiquées plus récemment (après 2000) et ceux diagnostiqués avant 1999. Les personnes ayant vécu les premières années de l'épidémie du VIH notent une perte de leur réseau social, l'isolement et le décès de nombreux amis des suites du VIH/sida comme l'indique ce témoignage :

[...] je me souviens d'avoir mis la table pour la dernière fois à Thanksgiving on était trois personnes qui restait du groupe [...] je dirais que six des personnes de mon groupe de 10 personnes sont décédées du sida [...] » (Ray)

Les PVVIH diagnostiquées après 1999 notent peu d'impacts sur leur réseau social, sinon d'avoir été soutenu adéquatement et de bénéficier d'un bon réseau : « [...] mes amis sont restés à mes côtés » (Olivier).

Vie amoureuse

Un diagnostic de VIH est une épreuve qui survient aussi chez les participants en couple ; quatre d'entre eux ont été diagnostiqués au même moment que leur conjoint/conjointe et une autre personne a reçu son diagnostic au début d'une nouvelle relation. Le VIH/sida modifie indéniablement la vie amoureuse et sexuelle des participants. Le rejet et la discrimination en raison de leur statut sérologique sont des aspects avec lesquels la moitié des personnes de l'étude ont dû faire face malgré les connaissances actuelles sur le risque quasi inexistant de transmission lorsqu'une personne est sous traitement. Maxim illustre ce paradoxe :

C'est ça qui est le plus frustrant [...] c'est que si tu fermes ta gueule puis que tu dis pas un mot les gars sont prêts à baiser bareback²⁰ avec toi anytime [...] dès que tu dis que tu es séropositif ils partent en courant alors qu'ils devraient être plus en sécurité d'avoir une relation sexuelle avec toi tu leurs dis que tu es séropositif que tu es sous traitement puis que tu es indétectable (Maxim).

Trois participants ont mentionné qu'en raison de la peur du partenaire de contracter le virus, la relation amoureuse ne s'est pas poursuivie. Parmi les participants, trois d'entre eux ont vécu le décès d'un ou plusieurs partenaires des suites du VIH/sida. Notons qu'un

²⁰ Terme apparu au milieu des années 1990 qui définit principalement les relations sexuelles sans condom, bien que le terme barebacking soit multidimensionnel et en constance évolution (Girard, 2016,b).

participant parmi les 11 a mentionné ne jamais avoir subi de discrimination sur le plan amoureux ou sexuel en raison de son statut sérologique.

Vie professionnelle

La difficulté pour les participants d'être et/ou de demeurer sur le marché du travail va de pair avec leur état de santé, autant chez les sujets plus récemment diagnostiqués, que ceux dont le diagnostic est de longue date. Les impacts ont été considérables pour un peu plus de la moitié des participants : « je n'ai jamais retravaillé depuis [...] j'ai réessayé, mais cela n'a pas marché [...] et là il est arrivé d'autres problèmes médicaux » (Jasmin). Parmi les six participants diagnostiqués avant 1999, quatre ont reçu un statut d'invalidité. Néanmoins ceux-ci sont demeurés à l'emploi de plus longtemps possible malgré leur santé précaire. En raison de leur désir de se maintenir à l'emploi, les participants ont dû faire face à des défis, comme l'explique Éric :

Je faisais ma journée d'ouvrage avec le même nombre de travail que l'autre à côté qui était pétant de santé [...] donc lui il ne figurait pas là l'effort que moi je faisais pour être équivalent à lui pour ne pas que mon boss il dise bien tu me coûtes plus cher que lui [...] (Éric).

Une crainte largement récurrente chez la faible majorité des participants est la discrimination en milieu de travail. Celle-ci se manifeste de façon directe ou indirecte par le biais de remarques sérophobes. La discrimination se manifeste également à l'embauche par le biais de questionnaires de santé obligatoires créant la divulgation de leur statut sérologique et la crainte des participants de se faire refuser l'emploi. Malgré les difficultés vécues par plusieurs personnes, certaines n'ont pas eu que des impacts négatifs au plan professionnel. La maladie permet parfois un virage professionnel, comme ce participant,

Maxim, qui a vendu son entreprise ce qui l'a conduit à une réorientation de carrière dans un nouveau travail qui le passionne. De plus, deux participants, dont un diagnostiqué il y a de longues années, ont mentionné ne pas avoir constaté de retombées dans leur vie professionnelle.

Les participants ont dû conjuguer avec le diagnostic de VIH, l'acceptation du virus et les retombées dans les différentes sphères de leur vie. La trajectoire de l'engagement s'ajoute au parcours de vie des participants, tout en étant intimement liée à la trajectoire de la maladie.

5.6. L'engagement

Définition de l'engagement social

Une pluralité de termes est utilisée dans la littérature pour se définir à travers le concept d'engagement : bénévole, militant, activiste. Parmi les participants, un d'entre eux se définit comme militant, un autre affirme avoir une fibre militante sans que la définition du militantisme représente ses actions, sinon tous se définissent comme des bénévoles.

Les définitions de l'engagement social en tant qu'action sont diverses selon les participants. Certains définissent l'engagement social par les bienfaits que cela leur apporte et les bienfaits pour la société, c'est à dire le sentiment de bien-être et d'utilité, donner l'exemple, donner au suivant, etc. Quelques participants soulignent l'engagement au quotidien : «[...] ça commence chez vous là [...] avec les gens que tu côtoies [...]» (Alice), «[...] c'est tellement dans ma vie de tous les jours que je le sens mon engagement

social, tu sais » (Brigitte). Pour Laurent, sa définition rejoint celle de la littérature : « L'engagement social c'est une contribution individuelle à un collectif quelconque » (Laurent).

Les débuts de l'engagement

L'engagement survient à différents moments suivant l'annonce du diagnostic, mais c'est surtout le début de la fréquentation d'un organisme VIH qui initie la trajectoire de l'engagement.

Tableau IV Début de l'engagement suivant l'annonce du diagnostic

Nom du participant	Année du diagnostic	Année du premier contact avec un organisme VIH	Année du début de l'engagement
Jean-Pierre	1986	1995	1995
Suzanne	1988	1999	1999
Laurent	1992	1999	2000
Olivier	1997	1997	1997
Éric	1997	2004	2007
Hugo	1997	2011	2013
Ray	2002	2003	2007
Brigitte	2003	2003	2003

Jasmin	2004	2004	2005
Maxim	2005	2005	2005
Alice	2008	2009	2010

Certaines personnes ont pris la décision de s'engager quelques mois après leur diagnostic, tandis que d'autres ont attendu plusieurs mois ou années. Ces deux témoignages illustrent la transition, c'est-à-dire le moment où débute la trajectoire de l'engagement : « [...] les premiers temps quand je venais ici je n'étais pas bénévole, j'étais comme en usager, puis à un moment donné [...] ils avaient besoin de bénévoles donc j'ai décidé de m'impliquer [...] » (Jasmin),

La première année [...] fallait beaucoup que je travaille sur moi donc j'étais pas prête surtout probablement moralement là [...] quand ça a commencé ça n'a pas commencé officiellement mon affaire [...] je venais ici il y avait les gens qui faisaient des kits puis là [...] puis là ils me disaient as-tu envie d'en faire avec nous autres ? Bon ok puis là c'est de même que j'ai commencé c'était tu sais ce n'était pas vraiment que moi je faisais du bénévolat [...] (Alice).

La majorité des participants s'étonne de leur trajectoire qui semble presque accidentelle. Les besoins à combler au sein des organismes sont relativement importants, à ce titre, les participants se font fréquemment offrir leur première occasion de s'impliquer :

[...] ils se sont ramassés avec personne pour le faire (le souper communautaire) puis là j'ai dit : écoute moi je ne suis pas un cuisiner là je suis un gars de marteau [...] j'ai regardé ma mère puis ma grand-mère faire la bouffe. Je vais essayer (Hugo).

Par une minorité de participants l'engagement est une responsabilité sociale appartenant à tout un chacun dans la visée de bâtir une société « meilleure ». Pour cet autre

participant, les organismes sont en quelque sorte dépendants de l'engagement social des individus : « [...] si ce n'était pas pour les bénévoles les organisations n'existeraient pas [...] » (Ray)

Pour une forte majorité de personnes, le premier contact avec l'organisme VIH/sida de leur région s'effectue dans le but de recevoir des services. Les participants sont généralement référés par un membre de leur équipe médicale, par un intervenant(e) du réseau de la santé et des services sociaux, ou du milieu communautaire. Ceux-ci ont d'abord bénéficié d'interventions individuelles et/ou de groupe avant de débiter leur implication.

Tableau V Les formes et niveaux d'engagement

Nom et durée de l'engagement	Contact initial	1ère tâche	Tâches réalisées dans le passé	Tâches actuelles	Engagements multiples	Engagement rémunéré (type, tâches, actuel ou passé) ou emploi dans le domaine VIH
Olivier 20 ans	-Recevoir de l'aide.	Témoignages.	<u>Camp ZZ</u> - Yoga. -Comité organisateur. -DJ. -Maquillage. -Animateur. -Responsable de : soirée, chalet, accueil et logistique -CA. -Collectes de fonds. -Témoignages vidéos. -Party de Noel.	-CA -Comités de relance d'organismes (x2) -Aide alimentaire -Témoignages -Comités organisateurs <u>Camp ZZ</u> -Chef de chalet -Yoga -Pair-aidant -Membre du comité PVVIH -Responsable d'organismes lors d'AGA national.	-S'implique auprès de plusieurs organismes dans deux régions.	-Programme PAAS : 20 heures de bénévolat et ajout de 130 \$/mois avec aide sociale. -Tâches : accueil/réception à l'organisme et autres activités. -Actuel, mais M. y met fin prochainement. -Porte-parole d'une compagnie pharmaceutique.
Suzanne 18 ans	-Début du bénévolat (avait reçu de l'aide auprès des spécialistes VIH de l'hôpital).	-Soins palliatifs.	Témoignages. -Conférences. -Comité d'activités X. -CA. -Comité pour PVVIH.	-Réception. -Ensachage de kits de consommation. -Voiturage. -Discussion avec autres PVVIH.	-SO	-Carte cadeau. -Tâche : Rédaction de notes pour le CA. - Passé.
Maxim 10 ans	-Début du bénévolat (avait participé à un groupe de soutien auprès du CLSC).	-Ensachage de condoms.	-CA. -Comités travail. -Assistant de recherche. -Comité de recherche. -Aide alimentaire.	-Journées communautaires. -Marche Farha. -Travail auprès des VIH (de façon	-SO	-Salaire emploi temps plein. -Intervenant dans un organisme VIH/sida.

			<ul style="list-style-type: none"> -Club achat. -Groupes de soutien. -Ensachage de condoms. 	bénévole en dehors de ses heures de travail).		
Jasmin +/- 10 ans	-Recevoir de l'aide.	-Projet culturel X.	<ul style="list-style-type: none"> -Réception. -Party de Noel. -CA. -Participation à des recherches. -Témoignages. -Comités. 	<ul style="list-style-type: none"> -CA (x2). -Aide souper. -Responsable des PVVIH pour sa région. -Campagne sensibilisation nationale. -Discussion PVVIH. -Réception (rémunéré). 	<ul style="list-style-type: none"> -À participé à une campagne de sensibilisation provinciale. -Représente les PVVIH de sa région sur un CA provincial. -S'implique auprès de deux organismes de sa région. 	<ul style="list-style-type: none"> -1 er engagement rémunéré sous forme de salaire. - Tâche : animation et travail administratif pour la conférence internationale du sida. - Passé +/- 10 ans. 2e engagement rémunéré : Programme de soutien à l'aide sociale. Ajout de 200 \$/mois et laissez-passer mensuel d'autobus Tâche : Assurer l'accueil/réception à l'organisme -Actuel.
Hugo 5 ans	-Recevoir de l'aide.	-Entretien ménager.	<ul style="list-style-type: none"> -Travaux manuels et d'entretien (poubelle, pelleter, réparations mineures). -Discussion avec PVVIH. 	<ul style="list-style-type: none"> -Souper G (planification, épicerie, préparation du repas, ménage). -Création d'un groupe de discussion 	<ul style="list-style-type: none"> -S'implique auprès de deux organismes de sa région. 	-SO
Éric 7-8 ans	-Recevoir de l'aide.	-Travaux d'entretien et de rénovation.	<ul style="list-style-type: none"> -Activités sociales. -Marche Farah. -Travaux manuels et d'entretien 	<ul style="list-style-type: none"> -Jardinage. -Peinture. -Rénovation mineure. -Party de Noel. 	-SO	<ul style="list-style-type: none"> -Salaire programme Emploi Québec ; 6 mois temps plein.

			(poubelle, peinture, pelleter). -Remplacer les intervenants. -Rédaction pour le journal de l'organisme.	-Vente de garage. -Aide à la préparation des repas. -Rédaction pour le journal de l'organisme. -Pelleter. -Guignolée. -Marche Farha.		- Tâches : Rénovations et travaux intérieurs et extérieurs. - Passé.
Ray 10 ans	-Recevoir de l'aide.	-Décoration.	-Aucune.	- Décoration. - Service de repas. -Entretien ménager après les activités. -Décoration de Noël. -Fierté gaie.	-S'implique auprès de deux organismes de sa région.	-SO
Brigitte 7-8 ans	-Début du bénévolat (avait reçu des services d'aide du secteur privé)	-Animation	-Animation d'ateliers. -Conférences hors région. -Marche Farha. -Entretien ménager après les activités. -Organisation d'activités.	-N'est pas engagée actuellement.	-À dispensé de la formation pendant un séjour à l'étranger.	-Salaire emploi à temps partiel (pas d'impact sur le montant reçu d'aide sociale). -Assistante de recherche dans le domaine du VIH/sida (engagement passé).
Alice 5 -6 ans	-Recevoir de l'aide	-Ensachage de condoms.	-Party de Noel. -Journal d'organisme. -Défilé de la fierté. -Organisation d'activités. -Comités organisateurs. -Co-animation. -Accueil. -Kits de condoms.	-Co-animation. -Participation à la journée mondiale du sida.	-SO	-SO

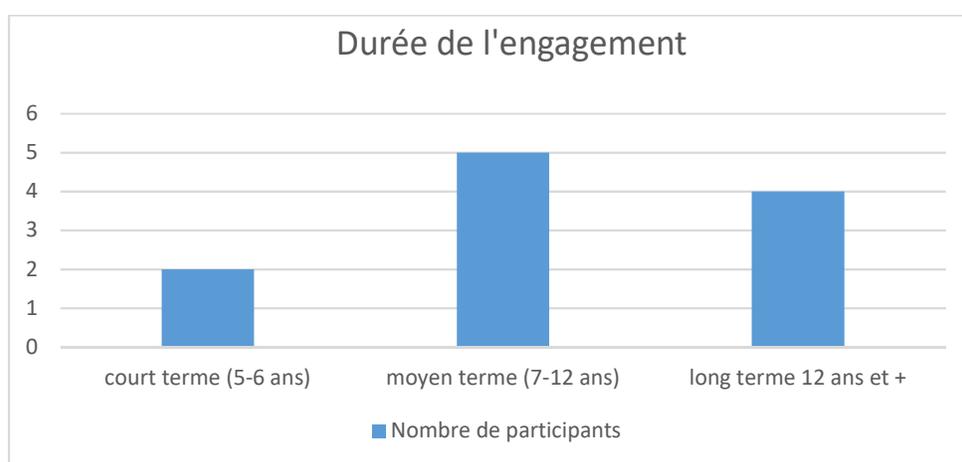
			<ul style="list-style-type: none"> -Kiosques. -Conférences hors région. 			
Laurent +/- 15 ans	-Recevoir de l'aide.	-Soutien et information téléphonique-	<ul style="list-style-type: none"> -Organisation de conférence. -Participation à des études. <p><u>Camp ZZ</u></p> <ul style="list-style-type: none"> -Ateliers de danse. -Directeur de camp -Création de guides sur le VIH. -Revendication à la radio -Rencontre avec un représentant du gouvernement. -Mise sur pied d'un organisme communautaire. -Création d'une application mobile. -Témoignages. -Conférences hors région. -Comités de recherches. 	-Parrain.	-SO	-SO
Jean-Pierre + de 10 ans	-Début du bénévolat (avait déjà reçu de l'aide auprès de l'équipe VIH de l'hôpital).	Témoignages.	<ul style="list-style-type: none"> -Témoignages télé, radio, journaux, écoles, milieu de travail. -Comités organisateur. -Parrain. -CA organismes régionaux et nationaux. 	<ul style="list-style-type: none"> -Panel. -Formation. 	<ul style="list-style-type: none"> -À siégé sur le conseil d'administration d'une organisation nationale. -À participé à une campagne de sensibilisation provinciale. -S'est déjà impliqué au sein des 	-SO

			-Campagnes sensibilisation nationale.		organismes dans 2 régions.	
--	--	--	---------------------------------------	--	----------------------------	--

La durée et la fréquence de l'engagement

Certains sont engagés depuis de longues années, alors que pour d'autres l'engagement est un évènement plus récent. Le tableau ci-dessous permet de démontrer la durée de l'engagement.

Figure II Durée de l'engagement



La fréquence de l'engagement est très variable selon les sujets, mais également à travers le temps. Pour une minorité de participants, leur engagement est régulier et aisément quantifiable, alors que la vaste majorité s'implique de manière occasionnelle et variable dans le temps. Des motifs personnels autant qu'organisationnels sont à l'origine de cette variation telle que révélée par les personnes : « [...] l'automne, est la période la plus occupée [...] au niveau de du témoignage puis tout ça. C'est beaucoup plus calme à l'hiver à l'été » (Jean-Pierre), « [...] je suis toujours ouverte, mais il y a des moments où peut-être ça allait un petit peu moins bien que là j'ai moins le goût de sortir [...] » (Alice). Pour d'autres, l'engagement est difficilement quantifiable, puisqu'il est souvent très informel.

En exemple, un participant habitant dans les locaux de l'organisme mentionne pelleter chaque fois qu'il neige, sortir les poubelles, effectuer des achats. La sollicitation a aussi un effet direct sur la fréquence de l'engagement. Certains participants ont mentionné avoir été par moments très sollicités :

[...] la suite a été facile [...] comme un engrenage si tu veux donc là quand ils ont vu que j'aidais puis que ça ne me dérangeait pas de m'impliquer bien chaque fois qu'il y avait une occasion n'importe quoi bien ils me le demandaient [...] (Éric).

Toutefois, malgré la sollicitation et la volonté des personnes, l'accès au transport peut s'avérer une limite à l'engagement, comme l'ont rapporté deux participants.

La particularité des tâches réalisées

Les lieux d'engagement sont parfois multiples ; cinq participants sont impliqués ou l'ont été dans le passé dans plus d'un organisme et trois participants s'impliquent au-delà d'un mandat régional.

La majorité des personnes ont effectué une pluralité de tâches depuis qu'ils sont engagés au sein des organismes de lutte contre le VIH/sida de diverses manières tels que l'organisation d'activités, la représentation au sein de conseils d'administration, des témoignages, de l'aide directe auprès d'autres PVVIH, répondre au téléphone, assembler du matériel de prévention, faire des travaux généraux et d'entretien dans les édifices des organismes, etc.

Les tâches effectuées au début de l'engagement sont très souvent en lien avec les compétences ou le métier exercé par la personne : « [...] c'est mon métier ça moi c'était secrétaire réceptionniste donc pour moi j'avais pas de misère à dactylographier [...] (Suzanne), « [...] avec ma formation théâtre-danse j'ai donné des ateliers de danse » (Laurent), « [...] donc là on a souvent de la peinture qui nous est donné donc moi je suis peinture, jointoyeur, plâtrier [...] » (Éric). Graduellement les participants se sont retrouvés impliqués à bien des niveaux. À titre d'exemple, Maxim a débuté sa trajectoire d'engagement en faisant de l'ensachage de condoms, par la suite, il a créé un groupe de soutien et il a siégé sur de nombreux conseils d'administration. Pour sa part, Hugo a débuté par de l'entretien ménager au sein de l'organisme, ensuite il a effectué des travaux manuels et enfin il s'est vu confier la responsabilité du souper communautaire mensuel. La majorité des témoignages indiquent que les responsabilités augmentent au fil de l'engagement et les tâches se formalisent. Certains vont avoir développé des champs d'expertise et acquièrent une certaine « spécialisation » comme le rapporte cet homme : « [...] j'aime à m'impliquer comme ça dans mon département [...] vous n'avez pas à vous inquiéter vous savez que j'ai hâte de le faire [...] alors tu sais ok Ray va décorer [...] » (Ray). Les personnes mettent à contribution leurs habiletés, leurs compétences acquises dans leur engagement. Les activités auxquelles ils participent sont en lien direct avec les intérêts et les valeurs de la personne :

[...] j'ai des affaires qui veut dire qui qui m'intéresse moins que d'autres, mais les choses dans lesquelles il y a de l'éducation et de la sensibilisation de de la déstigmatisation [...] ça je suis toujours prêt à faire ça » (Jean-Pierre).

L'engagement rémunéré et le travail dans le domaine du VIH

Une forme de contribution financière, soit par des programmes de bénévolat rémunérés ou en recevant des cartes-cadeaux est un avantage induit de l'engagement dont certains participants ont bénéficié. Également, deux d'entre eux ont été engagés à titre d'employés de façon permanente ou contractuelle dans le milieu VIH/sida. Toutefois, les participants étaient déjà tous déjà impliqués au sein des organismes avant de recevoir une contribution financière de quelque nature.

Les retombées de l'engagement

Selon les discours, les retombées sont multidimensionnelles : au plan personnel, amoureux, familial, social, professionnel et sociétal. De la même façon que le VIH a des retombées majeures sur le plan de la vie personnelle, c'est également dans la dimension de la vie personnelle que les retombées de l'engagement sont les plus importantes.

Tableau VI Les retombées de l'engagement dans les différentes sphères de leur vie et au sein de la société

Nom	Sphères personnelle et professionnelle	Sphère des liens sociaux (amoureux, familial, social)	Sphère sociétale
Olivier	<ul style="list-style-type: none"> -L'engagement a facilité le rétablissement. -Obtenu de la reconnaissance (prix, valorisation, appréciation). -Acquis des connaissances, habiletés générales. -L'engagement aide à demeurer positif. -Apprécie son engagement 	<ul style="list-style-type: none"> -Permet de rencontrer des gens. -Se retrouver entre PVVIH. -Apporte de la notorité. -A permis de resserrer les liens familiaux. -Rencontre de partenaires amoureux. 	<ul style="list-style-type: none"> -Contribuer au développement et maintien de projets/programmes au sein des organismes. -Aide les autres PVVIH par le soutien, le partage d'expériences, les activités sociales/éducatives.
Suzanne	<ul style="list-style-type: none"> -Sentiment du devoir accompli. -A l'impression d'être utile. -Donne une leçon de vie. -L'engagement a facilité le rétablissement. -Apporte un sentiment de richesse personnelle. 	<ul style="list-style-type: none"> -Permet de rencontrer des gens. -Se retrouver entre PVVIH. -Briser l'isolement. 	<ul style="list-style-type: none"> -Être un exemple/modèle par son expérience avec le VIH -Aide les autres PVVIH par le soutien, le partage d'expériences, les activités sociales/éducatives.
Maxim	<ul style="list-style-type: none"> -Apporte une fatigue psychologique et émotionnelle -Permet de dépasser ses limites. -Apprendre à mettre limites pour ne pas s'oublier. -Sentiment d'être utile. -Donne une leçon de vie. -L'engagement a facilité le rétablissement. -Obtenu de la reconnaissance (prix, valorisation, appréciation). -Enrichissement personnel. -Apprécie son engagement -Conduit à un emploi en VIH/sida. -Entreprendre des études en lien avec le VIH/sida. 	<ul style="list-style-type: none"> -Meilleure écoute et respect envers autrui. -Se retrouver entre PVVIH. -Briser l'isolement. -Permet de rencontrer des gens. -Éloignement familial en raison de conflits de valeurs. 	<ul style="list-style-type: none"> -Apporte une plus grande conscience sociale. -Contribuer au développement et maintien de projets/programmes au sein des organismes. -Aide les autres PVVIH par le soutien, le partage d'expériences, les activités sociales/éducatives.
Jasmin	<ul style="list-style-type: none"> -Apprendre à mettre ses limites pour ne pas s'oublier. -Apprendre à demander de l'aide. -Sentiment du devoir accompli. 	<ul style="list-style-type: none"> -Permet de rencontrer des gens. -Apprendre à mettre ses limites -Susciter de la fierté de ses parents. 	-SO

	<ul style="list-style-type: none"> -Obtenu de la reconnaissance (prix, valorisation, appréciation). - Acquis des connaissances, habiletés générales. -Apprécie son engagement -Démontre la capacité à intégrer un milieu de travail. 		
Hugo	<ul style="list-style-type: none"> -Apporte une fatigue. -Apprécie son engagement 	<ul style="list-style-type: none"> -Création de nouvelles amitiés. -Permet de rencontrer des gens. 	<ul style="list-style-type: none"> -Contribuer au développement et maintien de projets/programmes au sein des organismes. -Aide les autres PVVIH par le soutien, le partage d'expériences, les activités sociales/éducatives.
Éric	<ul style="list-style-type: none"> -Sentiment du devoir accompli. -L'engagement a facilité le rétablissement. -Obtenu de la reconnaissance (prix, valorisation, appréciation). -Aide à demeurer positif. -Augmentation de l'estime de soi. -Apprécie son engagement -Démontre la capacité à intégrer un milieu de travail. 	<ul style="list-style-type: none"> -Meilleure écoute et respect envers autrui. -Permet de rencontrer des gens. 	<ul style="list-style-type: none"> -Être un exemple/modèle par son expérience avec le VIH. -Aide les autres PVVIH par le soutien, le partage d'expériences, les activités sociales/éducatives.
Ray	<ul style="list-style-type: none"> -Se sent apprécié. -Retire de la fierté de son engagement. - Apprécie son engagement. 	<ul style="list-style-type: none"> -Se retrouver entre PVVIH. 	-SO
Brigitte	<ul style="list-style-type: none"> -Apporte une fatigue. -Sentiment du devoir accompli. -Augmente l'estime de soi. -Acquisition de connaissances bio-médicales. 	<ul style="list-style-type: none"> -Création de nouvelles amitiés. -Se retrouver entre PVVIH. -Permet de rencontrer des gens. 	<ul style="list-style-type: none"> -Aide les autres PVVIH par le soutien, le partage d'expériences, les activités sociales/éducatives.
Alice	<ul style="list-style-type: none"> -Sentiment du devoir accompli. -Sentiment d'être utile. -Donne une leçon de vie. -Dépassement de soi. -Obtenu de la reconnaissance (prix, valorisation, appréciation). -Acquis des connaissances, habiletés générales. 	<ul style="list-style-type: none"> -Peur d'être identifiée comme PVVIH. -Création de nouvelles amitiés. -Meilleure écoute et respect envers autrui. -Se retrouver entre PVVIH. -Briser l'isolement. -Permet de rencontrer des gens. 	<ul style="list-style-type: none"> -Apporte une plus grande conscience sociale. -Éduquer pour ainsi faciliter vie aux prochaines PVVIH. -Créer visibilité et avancement pour la cause du VIH. -Être un exemple/modèle par son expérience avec le VIH.

	<ul style="list-style-type: none"> -Sentiment d'épanouissement. -Différente vision du monde. -Enrichissement personnel. -Retire de la fierté de son engagement -Augmentation de l'estime de soi. -Apprécie son engagement -Conduit à un emploi en VIH/sida. -Emploi dans le milieu communautaire. -Désir de retourner aux études et emploi dans domaine connexe. 	<ul style="list-style-type: none"> -Rencontre de partenaires amoureux. -Crainte du partenaire d'être identifié (VIH). 	<ul style="list-style-type: none"> -Éduquer la population. -Aide les autres PVVIH par le soutien, le partage d'expériences, les activités sociales/éducatives.
Laurent	<ul style="list-style-type: none"> -Donne une leçon de vie. -L'engagement a facilité le rétablissement. -Obtenu de la reconnaissance (prix, valorisation, appréciation). -Acquis des connaissances, habiletés générales. -Différente vision du monde. -Se sentir apprécié. -Apport un sentiment de richesse. -Augmente l'estime de soi. -Connaissances bio-médicales. - Apprécie son engagement 	<ul style="list-style-type: none"> -Apporte de la notoriété. 	<ul style="list-style-type: none"> -Créer visibilité et avancement pour la cause du VIH. -Contribuer au développement et maintien de projets/programmes au sein des organismes. -Aide les autres PVVIH par le soutien, le partage d'expériences, les activités sociales/éducatives.
Jean-Pierre	<ul style="list-style-type: none"> -Sentiment d'être utile. -L'engagement a facilité le rétablissement. -Obtenu de la reconnaissance (prix, valorisation, appréciation). -Acquis des connaissances, habiletés générales. -Apprécie son engagement -Donne un sens à la vie et valide le vécu. 	<ul style="list-style-type: none"> -Création de nouvelles amities 	<ul style="list-style-type: none"> -Donner une voix aux PVVIH et être le témoin d'une époque. -Porter un message de résilience. -Être un exemple/modèle par son expérience avec le VIH. -Contribuer au développement et maintien de projets/programmes au sein des organismes. -Éduquer la population.

Les retombées au plan personnel

Le rapport à soi et aux autres

La forte majorité de personnes affirme le côté salubre de leur engagement. Tel que Maxim l'explique, le bénévolat est bénéfique d'abord pour soi-même : « [...] faut pas se le cacher, faire du bénévolat oui c'est gratuit, mais tu en tires quand même beaucoup [...] la motivation première n'est pas la cause [...] nécessairement, mais pour toi [...] ça part de toi » (Maxim). Les retombées s'inscrivent toutefois sur un large horizon puisque l'engagement modifie pour l'ensemble des participants le rapport à soi, à la maladie et à l'autre. L'engagement a constitué un levier vers l'action permettant du même coup de se relever du choc du diagnostic, de sortir de l'isolement, de créer des liens, de se reconstruire, de donner un sens à sa vie et de faire face à la maladie comme le démontrent ces participants : « [...] c'est comme ça que j'ai commencé à m'en sortir (en faisant des témoignages) c'est à force d'en parler que je suis venue à bout de reprendre la force pour passer à travers de la maladie » (Suzanne).

[...] les groupes de soutien au début, ensuite les témoignages qui ont commencé à ce moment-là et un petit peu plus tard le groupe d'activités F, alors c'est 3 différentes façons qui m'ont aidé en me permettant d'aider les autres, alors ça là, *silence*, pour moi c'était la façon de m'aider à me sortir de ça [...] à me valoriser à me sentir qu'il me restait encore quelque chose à faire" (Jean-Pierre)

Le rapport à l'autre se modifie également, selon ces deux participants, disant porter moins de jugements à l'égard des autres : « [...] ça l'a changé au niveau du jugement [...] au niveau de l'acceptation des autres tels qu'ils sont, de respecter les gens où est-ce qu'ils sont dans leur vie [...] » (Maxim) ;

[...] j'ai découvert d'autres choses en venant ici aussi je veux dire comme il n'y a pas juste le VIH, les gens avec l'hépatite C [...] les gens de la rue, il y a les hommes

gais puis des choses que moi ce n'était pas proche de moi dans ma vie puis que en tous les cas qui m'a fait grandir [...] (Alice)

Le développement de nouvelles connaissances et aptitudes

Au fil du temps, l'ensemble des participants a mentionné développer des aptitudes et découvrir des champs d'action qui leurs étaient inconnus tels qu'Olivier et Alice le racontent : « [...] je suis allé sur internet j'ai cherché Yoga donc la base du yoga, le salut au soleil, les positions je fais mes feuilles [...] puis ça y est je me suis créé un poste de professeur de yoga » (Olivier), « [...] j'ai commencé à faire un petit peu d'animation là co animation, j'aurais jamais pensé que je le ferais parce que j'ai toujours hai ça parler devant du monde [...] » (Alice). Également, la participation à des colloques et formations permet à une minorité de participants d'enrichir leurs connaissances sur le VIH et les traitements.

Le plaisir et la satisfaction de l'engagement

La moitié des participants rapporte une grande satisfaction à accomplir leur engagement bénévole. Ceux-ci mentionnent un sentiment d'accomplissement dans la réalisation des activités. Ils se sentent appréciés et valorisés : « Quand je les vois heureux moi là, c'est ma paye. Quand je les vois heureux puis ils mangent, sont tout contents et puis ils se content des jokes [...] » (Hugo), « [...] Je crois que c'est très apprécié par le personnel, par le patron par tous les employés et tous les invités [...] » (Ray).

Cette appréciation par les pairs constitue une retombée positive dans le cheminement des individus tel que le mentionne Laurent : « [...] puis en même temps un retour du balancier, c'est-à-dire être apprécié pour ton engagement, mais aussi pour tes qualités

intrinsèques d'individu ce qui est tout démoli à travers un contexte comme celui des années 98 pour moi » (Laurent). Cette appréciation va de pair avec une confiance que les organisations et les employés témoignent envers les participants, en exemple le témoignage de Éric : « [...] je ne me sens pas plus important qu'un autre, mais je suis apprécié [...] ce que je fais ils s'en rendent compte puis ils apprécient. Moi ça me valorise, ça me donne un velours » (Éric). Cette valorisation est d'autant plus importante et appréciée lorsqu'elle vient des personnes aidées. Être sollicité a aussi un effet valorisant. Malgré les effets positifs de la sollicitation, quelques personnes ont dû apprendre à mettre leurs limites, à refuser des engagements et à penser d'abord à elles.

La reconnaissance est une retombée de l'engagement pour plusieurs participants. Une participante relate la fierté ressentie lorsqu'elle a été en nomination pour un prix de reconnaissance bénévole. Bien qu'elle ne se traduise pas toujours par des prix, cette reconnaissance est une occasion pour les participants de recevoir une certaine forme de gratitude devant leur contribution comme le mentionne Laurent :

[...] on voudrait toujours l'avoir la reconnaissance quand tu travailles dans l'ombre [...] ça fait du bien à un moment donné pas pour l'égo, mais pour l'équilibre, de dire je n'ai pas tout fait ça pour rien et après coup dans les dernières années-là j'en ai eu de la reconnaissance [...] ah oui, oui, oui tu sais les gens pensent qu'on gagne le jackpot avec un 6/49 bien moi avec toute mon implication je l'ai eu ce jackpot-là (Laurent).

La notoriété acquise par la contribution s'avère aussi une forme de reconnaissance comme l'indiquent ces deux témoignages : « [...] j'appelle quelque part et on me dit que mon nom me précède » (Olivier), « [...] ma notoriété, elle est devenue comme Barabas

dans la Passion, parce que les gens m'ont vu partout, les gens m'ont entendu au micro » (Laurent).

Perception de la contribution au mouvement

L'apport estimé par les participants au mouvement VIH est très varié. Certains y voient une contribution très ciblée sur les individus, en contribuant au bien-être, des personnes aidées : « [...] quand j'animais des ateliers, je savais que ça avait été correct là tu sais que les femmes avaient été bien contentes [...] » (Brigitte), « [...] Je sens plus que les gens évoluent grâce à moi [...] plus que les organismes » (Olivier). Tous ne voient pas les retombées de leurs actions et de leurs contributions, mais c'est dans l'ensemble une minorité des personnes :

[...] c'est pas moi qui vois les retombées c'est l'organisme [...] ça va être un petit truc à la fois qui va peut-être venir quelque part [...] Je vais être un petit maillon dans toute cette chaîne-là. C'est de même que je le vois puis je vais essayer de les faire avancer petit maillon par petit maillon, mais un moment donné j'ai des limites [...] à ce que je peux faire (Olivier).

Les retombées sur les liens sociaux

Les retombées au plan familial

Les retombées de l'engagement au sein de la sphère familiale ont été peu discutées par les participants au cours des entretiens. Pour un participant son engagement a resserré les liens avec un membre de sa fratrie qui partage aussi ses valeurs communautaires. Une autre personne affirme mettre davantage ses limites avec sa famille, aptitude qu'il a développée au fil de son engagement. Toutefois, une personne mentionne un éloignement avec sa famille en raison des préjugés véhiculés par celle-ci et du manque de conscientisation aux réalités sociales.

Les retombées au plan amoureux

À travers leurs activités d'engagement, 2 participants ont mentionné avoir fait la rencontre de leur conjoint. De la même manière que l'engagement oriente le choix d'un emploi, Alice témoigne de l'importance de cette valeur et qu'elle soit également partagée par son partenaire. Lorsque l'engagement implique un dévoilement public de la séropositivité, des retombées sur le/la partenaire sont possibles comme l'ont souligné Alice et Jean-Pierre.

Les retombées au plan de la vie sociale

Rencontrer de nouvelles personnes, se lier d'amitié sont des retombées estimées par plus de la moitié des participants. C'est aussi une occasion de rencontrer d'autres PVVIH et de pouvoir s'entraider. S'impliquer est aussi une opportunité de sortir de chez soi et briser son isolement comme le rapportent Suzanne et Hugo : « [...] je rencontre d'autres gens qui sont comme moi [...] ça me fait sortir de la maison [...] » (Suzanne). Pour un participant ce fut l'occasion de se recréer un réseau social après l'arrêt de la consommation : « [...] ici je me suis fait des bons chums puis depuis ce temps-là bien c'est eux autres mes amis [...] » (Hugo). Toutefois, une participante a mentionné avoir cherché des femmes à qui elle pourrait s'identifier, mais sans succès, ce qui a été un des facteurs de son désengagement. Les liens ne se créent pas exclusivement avec les autres PVVIH qui fréquentent les organismes, mais également avec les employés : « [...] je les appelle pas les intervenants je les appelle plus des amis, puis c'est ma petite famille [...] » (Éric).

Les retombées au plan professionnel

L'action bénévole a teinté la trajectoire professionnelle de certains participants. En exemple, une participante s'est fait offrir un emploi dans le domaine du VIH/sida ; un autre réalise qu'il possède les capacités physiques pour réintégrer le marché du travail et une autre s'est mise à la recherche d'un nouvel emploi même si elle craint le dévoilement de sa séropositivité par la nature du lieu de ses expériences bénévoles.

Les retombées pour la société

L'engagement social des PVVIH amène des retombées pour la société, notamment auprès des PVVIH qui reçoivent des services, les organismes VIH et la population générale.

Les PVVIH qui fréquentent les organismes

Les retombées pour les gens qui fréquentent les organismes se concrétisent par l'aide directe et le support que les participants offrent dans le cadre de leurs activités bénévoles. Leur engagement permet d'améliorer la qualité de vie de leurs pairs, de remonter le moral et d'aider à briser l'isolement vécu par plusieurs PVVIH, comme l'indique cette personne :

Tu prends quelqu'un en vulnérabilité puis tu chemines avec, tu te rends compte au bout de la ligne qu'il y a un rayon de soleil, donc ça encore là quand je disais c'est incroyable des fois la petite différence fait en sorte qu'il y a une grande différence chez ton interlocuteur [...] ta personne que tu aides [...] (Laurent).

Pour sa part, Suzanne se sert de son expérience personnelle pour aider d'autres PVVIH : « [...] en jasant avec eux autres avec mon expérience que j'ai mon vécu je peux leur donner des trucs [...] » (Suzanne).

Les organismes communautaires VIH/sida

Par le biais de leur engagement, les participants ont travaillé à créer et maintenir des services directs aux PVVIH soit en créant des groupes de soutien, soit en mettant sur pieds des activités telles que des cours de yoga, des ateliers de danse. Le témoignage de ces deux personnes illustre le travail de soutien qu'elles apportent aux organisations :

Il n'y aurait pas autant de musique. Il n'y aurait pas tout ça. Il n'y aurait pas eu le yoga il n'y aurait pas le tai-chi. Il n'y aurait pas plein d'affaires de même parce que je ne serais pas là parce que je ne le prendrais pas sur mes épaules [...] (Olivier)

« [...] bien écoute c'est gros ça là souper X [...] c'est vraiment gros [...] il y 35 personnes qui viennent [...] » (Hugo). De plus, la presque totalité des participants travaille également à assurer le bon fonctionnement des organismes par le biais de conseils d'administration, de groupes de travail, de comités organisateurs, mais également en aidant à la collecte des fonds.

La population générale

La contribution des participants a eu des retombées au sein de la collectivité. La prévention, les revendications, la prise de parole, notamment par des témoignages sont une façon de sensibiliser, d'éduquer la population au VIH. La majorité des participants ont déjà témoigné dans divers milieux. L'ensemble des participants est conscient de l'importance de la prévention auprès de la population, afin d'informer sur les mesures et comportements à adopter pour éviter de contracter le VIH. Alice souligne le travail à accomplir sur le plan de l'acceptation sociale du VIH :

[...] tu sais ça va faciliter le terrain pour les prochaines personnes, ils vont diagnostiqués puis tu sais à un moment donné quelqu'un va avoir un diagnostic puis ça ne sera même plus ah bon j'ai le VIH ok. Bon ça veut dire que j'ai une maladie

faut que j'aie un certain mode de vie faut que je prenne des médicaments comme n'importe quelle autre maladie [...] » (Alice).

La prise de parole par les personnes séropositives est d'une grande importance pour les PVVIH, notamment pour défendre ses idées, réaliser des actions en leur faveur et affirmer la place qui leur revient, comme le démontre ces extraits :

[...] si les personnes séropositives s'impliquaient pas bien tu sais ce serait que les intervenants qui décideraient de dire bien on pense que ça, c'est bon pour eux. Puis finalement bien des fois ça peut ne pas être bon pour eux [...] (Jasmin)

[...] les besoins étaient présents aussi d'avoir des personnes à grandes gueules qui contestaient des trucs qui remettaient en cause les compagnies pharmaceutiques, les organismes communautaires, la façon de gérer l'argent ce qui était apporté comme information aux PVVIH [...] (Maxim)

5.7 La motivation

Les motivations évoluent dans le temps et se transforment. Les participants ont des motifs variés de s'impliquer au départ, soit ils s'engagent pour des motivations personnelles, pour autrui ou encore pour soi-même et autrui.

Les motifs invoqués par la moitié des participants sont très personnels au départ. Les motivations premières sont de sortir de l'isolement, de rencontrer d'autres PVVIH et d'améliorer leurs connaissances sur le VIH/sida. L'autre moitié des participants a invoqué des motifs altruistes. Des facteurs tels que la perte des amis, l'importance de la solidarité devant l'impact de la maladie, aider les autres à garder espoir ont été la source de leur motivation première : « [...] j'ai perdu beaucoup de mes amis [...] c'est ça l'a ouvert une porte pour moi ça quand mes amis sont décédés » (Ray) ; « [...] une question de solidarité [...] oui solidarité avec les individus avec la cause [...] » (Laurent). Alors que plusieurs

mentionnent leurs statuts sérologiques comme déterminant de l'engagement, Jasmin dit s'engager pour la cause parce que celle-ci est importante, mais non pas parce qu'il est séropositif. Leur engagement est considéré comme une mission pour une minorité de participants et donne aussi un sens à l'engagement, mais aussi à la maladie : « probablement que ça qui était ma mission que lui en haut voulait que je fasse c'est d'aider les autres [...] puis leur donner espoir de vie quelque part » (Suzanne).

Notons que la motivation à s'engager peut s'expliquer par un désir de redonner à l'organisme et à d'autres personnes atteintes. Environ la moitié des participants se sent redevable envers les organismes VIH puisqu'ils ont bénéficié des services dans le passé : « [...] ils étaient là pour moi, pour m'aider au début puis après ça je me suis dit bien tu sais comme le retour du balancier, je suis là pour aider les autres [...] » (Jasmin), « [...] Ils ont fait beaucoup, énormément [...] dans le fond, ils m'ont sauvé [...] puis pour moi c'est [...] la manière de les remercier de montrer mon appréciation [...] » (Éric).

5.8. Perception et enjeux actuels du VIH/sida

Perceptions des organismes communautaires VIH/sida

De façon générale, les participants de l'étude ont une opinion plus que favorable à l'égard des organismes. L'accueil exceptionnel et l'affection témoignée par les intervenants sont soulignés par ces deux participants : « Tu arrives ici puis tout le monde est tellement content de te voir tu sais, tu as toujours l'air d'une personne bien importante [...] » (Alice), « [...] d'arriver à l'organisme VIH-A de recevoir des accolades de tout le monde. Pour moi [...] j'ai dit ah mon Dieu, je suis arrivé chez nous » (Jean-Pierre).

Toutefois, deux participants mentionnent avoir vécu à certains moments un manque de reconnaissance de leur engagement et une faible considération de leur statut de bénévole. Pour un d'entre eux, les relations difficiles avec la direction ont contribué à son désengagement progressif de l'organisme :

[...] on dirait que l'organisme malheureusement essayait de me contrôler (...) plus que me contrôler, me dominer [...] Je ne suis qu'un bénévole [...] ils en mettent de plus en plus sur les épaules des bénévoles et c'est ça qui ne devrait pas arriver [...] (Olivier).

Également, une autre participante s'est désengagée ayant un désaccord avec les méthodes d'interventions préconisées au sein de l'organisme.

La perception sociale du VIH

Le VIH/sida en tant que cause sociale a été abordé par la moitié des participants de l'étude. Tous ont souligné son impopularité : « [...] à cause de l'avancée technologique du traitement, à cause de l'impact qu'à la banalisation du VIH, on le voit de plus en plus, les gens donnent moins à la cause [...] le VIH touche moins les gens » (Maxim), « [...] celle (la cause) du VIH va toujours être l'enfant rebelle. Le mouton noir un peu de la société [...] » (Olivier). La majorité reconnaît les progrès accomplis par la médecine, que de ces avancées découlent probablement une banalisation du virus, et parallèlement, de façon assez surprenante, la présence d'une stigmatisation envers les personnes porteuses de l'infection :

[...] toute l'avancée biomédicale au niveau VIH, bien ça a amélioré beaucoup de choses, mais en même temps il y a des choses qui sont à la remorque hein l'aspect psychosocial [...] de la maladie puis en même temps toute la discrimination, la sérophobie elle est sous-jacente encore, mais d'une autre façon plus pernicieuse [...] La banalisation a amené un certain réconfort dangereux chez bien des communautés [...] (Laurent).

Pour une participante, cette banalisation se retrouve même au sein de sa relation avec le médecin : « [...] avec les médecins, c'est drôle ils ne te traitent plus pareil [...] quand tu es indétectable [...] on ne se questionnera pas sur la dose, on ne se questionnera pas trop sur les effets secondaires [...] » (Brigitte). Pour un autre participant, le passage du VIH d'une maladie mortelle à une maladie chronique a modifié son engagement en raison d'une baisse de demande pour les témoignages d'une part, mais également de la difficulté à « vendre » la cause du VIH auprès de nouveaux partenaires tels que les écoles et les institutions.

Les participants sont nombreux à avoir souligné l'importance de mieux sensibiliser et informer les gens. Ils ciblent même certains groupes qui pourraient bénéficier d'un meilleur accès à l'information. Les participants sont impliqués au sein des organismes depuis plusieurs années. Ils ont été témoins de l'évolution des organismes et ils sont habilités à soulever les défis et proposer des pistes d'action.

5.9 Le désengagement

La majorité des participants ont vécu ou vivent actuellement un processus de désengagement. Le désengagement fait partie intégrante de la trajectoire d'engagement, bien qu'il ne pas toujours synonyme d'arrêt permanent, il s'articule de différentes façons. Le tableau illustre la terminologie utilisée pour définir ces différentes formes.

Tableau : VII Typologie du désengagement chez les participants

Formes de désengagement	Définition
Retrait complet	Le participant n'est plus impliqué actuellement et ne projette pas d'implication future.
Retrait partiel	Le participant s'est désengagé de certaines activités, mais poursuit son engagement.
Retrait temporaire	Le participant a cessé totalement son engagement pour une durée limitée avec un retour envisagé dans le futur.

Le tableau ci-dessous présente les participants qui ont connu des ruptures dans leur trajectoire d'engagement.

Tableau VIII Expérience de désengagement au sein des organismes

Participants ayant connu le désengagement	Type de désengagement	Motifs	Impacts
Olivier	Retrait partiel. -Se retire des activités qui sont en lien direct avec la direction de l'organisme K, et est impliqué auprès d'autres organismes et partenaires VIH.	-Besoin de se recentrer sur soi -Sentiment qu'on abuse de lui. -Désaccord avec la gestion. -Conflit de valeurs. -Besoin de redevenir un membre.	-Se retire du programme de bénévolat (perte de 130 \$/mois). -S'est recentré sur ses besoins. -Peur de n'avoir plus rien à faire (néfaste pour sa santé mentale). -Grand attachement au CA. -Voir ses amis plus souvent.
Maxim	Retrait temporaire. -Reprise de l'implication lors de transition entre deux emplois et fais toujours un peu de bénévolat dans son emploi.	-Emploi temps-plein dans le domaine du VIH/sida. -Besoin d'une pause à l'occasion.	-Difficulté à dire non.
Jasmin	Retrait temporaire. -Est de retour à l'organisme après 2 ans d'absence.	- 1 ^{er} épisode : diminution de l'implication en raison d'un retour à l'école. - 2 ^e période : Est tombé malade ne voulait pas arrêter, mais demande formulée par la direction.	-SO

Brigitte	Retrait complet. -N'est pas engagée actuellement.	-Besoin de voir clair dans sa vie. -Départ à la retraite et désir de voyager, donc moins de disponibilité. -Ne s'identifiait pas avec les autres femmes. -Désaccord avec les interventions préconisées à l'organisme. -Besoin d'être nourrie à son tour. -Activités ne la rejoignaient pas, serait restée si plus de conférences et forums.	-S'est occupée plus d'elle-même. -Accès plus difficile à de l'information scientifique. -N'ose pas demander d'assister à des conférences ou forums en raison de son retrait.
Alice	Retrait partiel. -Est toujours impliquée.	-Court retour sur le marché du travail. -Accès au transport difficile. -Moins de possibilités d'engagement à l'organisme.	-S'ennuie de son implication.
Laurent	Retrait partiel. -Conserve le bénévolat anonyme où son nom ne figure pas de manière officielle.	-SO	-A dû se retirer du bénévolat officiel. -Deuil : choc, tristesse. -Apprendre à composer avec situation. -Se repose après de longues années d'engagement. -Prend davantage soin de lui et de ses parents vieillissants.
Jean-Pierre	Retrait partiel. -Est toujours prêt à s'impliquer.	-Santé précaire donc difficile de siéger sur des comités/CA. -Accès au transport difficile. -Baisse de la demande pour les témoignages.	-Est toujours prêt à s'impliquer.

Plus de la moitié des participants ont connu des retraits de l'engagement qu'ils soient partiels ou temporaires. Brigitte, pour sa part, s'est définie au cours de l'entretien comme étant totalement retirée des activités bénévoles sans aucun retour envisagé dans le futur.

Or, son discours a fait preuve d'ouverture à quelques reprises :

Je ne te dis pas que je ne me réimpliquerai pas, mais ça ne serait pas comme dans la région ici à moins que les choses changent drastiquement là tu sais [...] ça sera plus si je déménage ou ce sera plus si je ne sais pas, j'entends parler d'un groupe qui se crée [...] je sais qu'il y a quelque chose qui s'en vient au mois de mai, je pense

l'activité des femmes. Ça peut-être que je vais embarquer [...] je ne sais pas (Brigitte).

Les motifs du retrait de l'engagement sont d'ordre personnel (santé, situation de vie), interpersonnel organisationnel (conflit avec les membres), idéologique (lorsque la vision ou les façons de faire ne sont plus partagées) ou les deux à la fois. Lorsque les motifs de retrait sont d'ordre personnel, trois participants ont invoqué le besoin de prendre soin de soi, de se recentrer : « [...] j'ai vraiment besoin de redevenir un membre. [...] j'ai besoin moi, de profiter des services comme un membre point [...] J'ai besoin de me recentrer sur moi-même » (Olivier). Parfois, bien que le motif soit d'ordre personnel le désengagement est induit par un facteur externe :

« [...] à un moment donné bien j'étais tombé beaucoup malade, mais [...] je voulais toujours continuer [...] Arthur (ndlr : le directeur) m'a dit : bien tu vas prendre comme un break là [...] tu vas penser à toi [...] » (Jasmin).

Bien que le motif premier ne soit pas toujours de prendre soin de soi, il devient un élément possible de retrait, puisqu'il permet aux participants de se reposer et parfois de prendre un certain recul.

Des motifs d'ordres organisationnels ont également été invoqués par quatre participants qui affirment être en désaccord avec la gestion, le fonctionnement des organismes ou la philosophie d'intervention. Pour certains participants, les motifs sont à la fois personnels et organisationnels. Le retrait est le fruit d'une décision réfléchie qui est souvent difficile à prendre :

[...] tu prends un break, tu avvertis ton monde [...] je ne serai pas disponible de telle date à telle date pour le bénévolat [...] c'est vrai que même là, j'ai quand même de la difficulté à dire tu sais » (Maxim).

Lorsque la décision de limiter ou cesser ses activités est provoquée par un facteur extérieur les impacts sont majeurs sur l'individu :

C'est catastrophique parce que dans ma tête je revivais encore là un deuil [...] le VIH m'a enlevé mon travail bah après coup ce n'est pas si grave que ça après 15 ans [...], mais là c'est comme mon bénévolat, c'est ma vie puis le bénévolat actif dans le sens où intellectuellement là, c'est satisfaisant [...] (Laurent).

5.10. L'engagement dans le futur

En ce qui concerne la poursuite de l'engagement, tous les participants ont souligné leur désir de demeurer impliqué, comme le démontrent les propos de ces personnes : « [...] tant et aussi longtemps que je ne tomberai pas sur les nerfs des gens [...] rire et qu'ils vont me laisser aller, je ne vois pas pourquoi j'arrêterais [...] » (Maxim). À l'âge de 70 ans, Ray veut demeurer engagé tant que ses capacités lui permettront : « [...] autant que je suis capable physiquement [...] mentalement je vais toujours être là en autant que je peux tu sais, en autant que rien m'empêche [...] ça me fait tellement plaisir [...] » (Ray). Plusieurs d'entre eux ont de nouveaux projets qu'ils aimeraient accomplir.

Les participants ont surmonté des défis et ce malgré certaines épreuves difficiles. L'ensemble des participants a fait preuve de résilience. Assurant plusieurs rôles et responsabilités, les bénévoles ont apporté leur contribution au milieu VIH selon leurs intérêts, disponibilités et motivations. Selon les témoignages, les retombées sont multiples et source de motivation dans la poursuite de l'engagement dans la longue durée. Après avoir exposé les principaux résultats, le prochain chapitre présente une analyse des résultats.

Chapitre 6 La discussion des résultats

Pour l'ensemble des participants, le VIH n'est pas un évènement récent dans leur vie. Ils vivent avec le virus depuis plusieurs années et pour certains plusieurs décennies. Pour la majorité d'entre eux, le diagnostic est survenu à une époque où le virus était mortel. Bien que des différences existent entre les personnes diagnostiquées dans les années 1980-1990 et celles après les années 2000, le virus affecte aussi les personnes plus récemment diagnostiquées. Les avancées biomédicales ont bonifié l'espérance et la qualité de vie des personnes porteuses du VIH, mais vivre avec une maladie chronique affecte de multiples dimensions de l'existence. Le VIH est une maladie invisible et les PVVIH doivent composer avec les effets secondaires des médicaments et leur santé est également fragilisée. La maladie a donc des impacts sur différentes dimensions de leur existence, soit dans leur vie personnelle, familiale, sociale et professionnelle.

L'annonce du diagnostic est un moment bouleversant. Le travail d'acceptation de son statut est un processus long et graduel (ASPC, 2013). Malgré cette épreuve, l'ensemble des participants témoignent d'un état de bien-être et d'optimisme général qui va de pair avec l'acceptation de leur statut sérologique. Dans une société où la santé est la norme (Pierret 2006), il serait toutefois utopique de croire que les PVVIH peuvent mener une existence telle qu'elle était avant la venue du virus dans leur vie. Selon Pierret (2008), vivre à long terme avec une maladie chronique lourde, invalidante et potentiellement mortelle conduit les gens dans un flou où ils ne sont à la fois ni en santé, ni malade. Ils deviennent pour ainsi dire : « des malades en bonne santé » (Tourrette-Turgis, 2017, p.94).

Bien que les entretiens de recherche étaient orientés vers la thématique de l'engagement social au sein des organismes, la question de la maladie a évidemment occupé une place centrale. Des thèmes tels que l'annonce du diagnostic, le dévoilement, l'acceptation ont été largement discutés et sont intimement liés à leur engagement au sein du mouvement VIH. En effet, les organismes communautaires en VIH/sida ont fortement contribué au rétablissement des personnes et dans ce cas-ci, par le biais de l'engagement bénévole. Bien que le milieu communautaire ait connu des transformations majeures au cours des dernières années, les organismes offrent aux PVVIH de multiples occasions de s'impliquer. Dans le champ du VIH/sida la mobilisation des personnes affectées fait partie intégrante de l'histoire du mouvement de lutte contre le VIH/sida.

6.1 Description de l'engagement

Les bénévoles accomplissent une multitude de tâches diversifiées. Pour catégoriser les tâches des participants de notre étude, le modèle de Pourtau & al., (2014) a été fort inspirant. Ce modèle centré sur l'engagement des bénévoles dans les associations de lutte contre le cancer comprend trois principales activités : la prévention, l'aide aux malades et le plaidoyer. Le volet administratif a été ajouté à la catégorisation existante.

Tableau IX Classification des activités bénévoles au sein d'organismes offrant un soutien aux PVVIH

Nom du participant	Prévention/ Sensibilisation <i>Activités ayant pour but de prévenir les nouvelles infections au VIH et éduquer la population.</i>	Soutien <i>Activités qui sont en lien direct avec les PVVIH dans le but d'offrir du support, de contribuer au bien-être</i>	Plaidoyer <i>Activités visant à faire entendre sa voix, défendre ses intérêts, s'informer</i>	Administratif <i>Activités qui aident au fonctionnement général de l'organisme et au maintien des programmes et services</i>
Olivier	-Témoignages.	-Animation d'activités. -Membre de comité organisateur d'activités. -Responsable d'évènements. -Aide à la banque alimentaire. -Pair aidant.	-Membre du comité PVVIH. -Représentant d'organismes lors d'AGS national.	-Membre d'un CA. -Collectes de fonds. -Comités de relance d'organisme et de projet VIH
Suzanne	-Témoignages. -Conférences. -Assemblage de matériel stérile pour la consommation.	-Soins palliatifs. -Membre de comité organisateur. -Voiturage pour les RDV médicaux. -Discussion avec d'autres PVVIH.	-Membre du comité PVVIH.	-Membre du CA. -Réceptionniste à l'organisme.
Maxim	-Ensachage de condoms.	-Aide à la banque alimentaire. -Aide au club d'achats. -Mise sur pied et animation de groupe. -Travail bénévole auprès des PVVIH en dehors des heures de travail d'intervenant.	-Membre de comité de travail. -Assistant de recherche. -Comité de recherche. -Participation aux journées communautaires. -Participation à la marche Farha.	-Membre d'un CA.
Jasmin	-Témoignages.	-Aide lors du souper communautaire. -Discussion avec PVVIH. -Membre de comité organisateur d'activités. -Responsable d'activités.	-Participation à des recherches. -Représentant des PVVIH pour sa région. -Participation à une campagne de sensibilisation nationale.	-Réceptionniste à l'organisme. -Membre du CA.

Hugo	-SO	-Discussion avec les PVVIH. -Planification et réalisation du souper communautaire. -Création d'un groupe de discussion.	-SO	-Entretien ménager. -Travaux manuels et d'entretien.
Éric	-SO	-Membre de comité organisateur d'activités. -Aide à la préparation des repas pour un évènement.	-Participation à la marche Farha. -Participation à la guignolée.	-Travaux manuels et d'entretien. -Remplacer les intervenants. -Rédaction dans le journal de l'organisme. -Vente de garage.
Ray	-SO	-Service de repas.	-Participation à la fierté gaie.	-Décoration de locaux lors d'activités. -Entretien ménager.
Brigitte	-SO	-Animation d'ateliers. -Membre de comité organisateur.	-Présence lors de conférences. -Participation à la marche Farha.	-Entretien ménager.
Alice	-Ensachage de condoms. -kiosques de prévention et sensibilisation.	-Membre de comité organisateur d'activités. -Co-animation.	-Participation à la fierté gaie. -Présence lors de conférences. -Participation à la journée internationale du sida.	-Rédaction dans le journal de l'organisme. -Réceptionniste à l'organisme.
Laurent	-Création de guides sur le VIH. -Participation à des émissions de radios. -Création d'outils de sensibilisation. -Témoignages.	-Animation d'activités sociales. -Responsable d'activités. -Parrain.	-Organisation et présence lors de conférences. -Participation à des recherches. -Rencontre avec le gouvernement pour exposer réalité du VIH. -Participation à des comités de recherche.	-Mise sur pied d'un organisme communautaire.
Jean-Pierre	-Témoignages.	-Membre de comité organisateur. -Parrain.	Participation à une campagne de sensibilisation nationale. -Participation à des conférences.	-Membre du CA organismes régionaux et nationaux.

6.2 Particularités des tâches bénévoles

Les activités ne sont pas inscrites dans des catégories rigides. La finalité peut varier. À titre d'exemple, un témoignage peut servir à éduquer, mais également à militer. Dans certaines situations, les bénévoles créent et maintiennent des activités et des services qui dépendent entièrement de leur engagement. Il est possible de constater l'ampleur des tâches accomplies par les bénévoles. Les PVVIH sont impliquées dans divers volets, comme démontré plus haut, mais c'est auprès du soutien à leurs pairs que les activités bénévoles sont le plus concentrées. Ainsi, bon nombre des PVVIH vont s'investir dans des activités destinées au bien-être des personnes séropositives. L'écoute et l'intervention individuelle se déroulent dans un cadre plus informel, en exemple, lors d'un accompagnement pour les rendez-vous médicaux, une présence ponctuelle au centre de jour, ou par le biais du programme de pairs aidants. La majorité des participants est impliquée dans plus d'un champ d'activité, une diversité conduisant à vivre de riches expériences.

6.3 La trajectoire de l'engagement

La trajectoire d'engagement des participants a débuté en moyenne il y a 11 ans (minimum 4 années et maximum 20 années). C'est un engagement à long terme s'inscrit dans leur parcours de vie. Étudier la trajectoire de l'engagement signifie que l'on s'intéresse non seulement à la perception, mais aussi à la durée de cet engagement. L'engagement n'a rien de linéaire, il peut varier dans le temps (Gagnon, Fortin, Ferlan-Raymond, & Mercier, 2004) selon des facteurs personnels et organisationnels (Castonguay, Vézina & Sévigny, 2014).

Modélisation de la trajectoire d'engagement : deux trajectoires émergentes

Les trajectoires d'engagements sont singulières. Ce qui est commun aux PVVIH ayant pris part à l'étude est l'investissement dans la trajectoire de l'engagement, c'est-à-dire la durée dans le temps, les tâches accomplies qui sont à la fois diversifiées et soutenues, ainsi que leur désir de poursuivre cet engagement. Le processus de la trajectoire d'engagement est similaire pour la grande majorité des personnes interviewées dans cette étude et débute par une demande d'aide à l'organisme. Le premier contact est donc important. La participation évolue de simple participant à acteur engagé, au rythme de chacun, selon les besoins et les motivations qui se modulent dans le temps.

Contact initial à l'organisme

Tableau X Motifs du contact initial dans les organismes

Demande d'aide	Implication bénévole
Alice Olivier Jasmin Hugo Éric Ray Laurent	Brigitte Maxim Suzanne Jean-Pierre

Le premier contact, selon les témoignages des participants, constitue un vecteur central. L'expérience favorable lors de ce contact initial est un premier jalon favorisant la construction d'un lien de confiance et d'appartenance. Dans cette étude, plus de la moitié des participants ont établi un premier contact avec l'organisme dans le but de recevoir de l'aide. Ainsi, l'aide reçue a été suffisamment positive pour que les personnes aient envie

de s'investir. Pour certains ce premier contact marque le début du rétablissement et aide à se relever du choc du diagnostic.

Une faible part des participants ayant débuté leur engagement sans préalablement avoir reçu de services de l'organisme, vivaient avec le VIH depuis plusieurs années et/ou avaient bénéficié du soutien de leur réseau ou proches de la part d'un professionnel (service public ou privé). Pour eux, le premier contact auprès de l'organisme vise à offrir leur aide en tant que bénévole.

Ce qui est commun à tous ces participants est, qu'ils avaient fait un certain cheminement dans leur processus d'acceptation de leur statut sérologique et ils présentaient une certaine stabilité dans leur vie personnelle (arrêt ou contrôle de la consommation de drogues ou alcool pour certains, accompagnement et aide reçue par des intervenants) au moment de débiter leur l'engagement. Notons que tous ont bénéficié des services des organismes communautaires VIH/sida à différents moments de leur parcours de vie assumant ainsi le double rôle, soit de personne accompagnée et de bénévole.

Le premier engagement

Pour les participants, dont le contact initial avec l'organisme avait pour but de recevoir de l'aide, il se produit une transition : le passage de personne accompagnée à personne apportant une aide. Le début de l'engagement survient en moyenne 18 mois après la première demande d'aide. Le participant est sollicité, souvent de façon informelle, pour aider à une activité ou effectuer une tâche simple. Par le biais de leur engagement, ils ont

pu reconstruire leur identité, atteinte par une forte stigmatisation sociale, en s'affiliant à un nouveau groupe d'appartenance et en assumant de nouveaux rôles sociaux. À ce moment un processus graduel d'acceptation de son statut est entrepris.

Pour les PVVIH dont le but du premier contact avec l'organisme est de s'engager à titre de bénévole, les premières tâches sont attitrées en fonction de ses intérêts et les besoins de l'organisation.

La poursuite de l'engagement

À cette étape le continuum est identique pour tous les participants : l'engagement s'inscrit dans le temps et la trajectoire d'engagement se dessine. Au fil des ans, ils acquièrent une vaste expérience au sein de l'organisme et une expertise en matière de VIH. Ils jouissent d'une crédibilité et d'une notoriété dans le milieu du VIH. Ils sont donc fréquemment sollicités pour de nouveaux projets.

Perspectives de la trajectoire de l'engagement

Au cours de leur trajectoire d'engagement, la majorité des personnes ont participé à des cafés-rencontres, des formations sur les traitements, ils ont entrepris des démarches pour défendre leurs droits et ils ont appris à négocier. Selon Lamoureux (2004), l'expérience acquise au sein des organismes fournit un savoir expérientiel qui facilite le passage vers l'engagement. Cette transition du rôle a été documentée notamment par Foisy (2013) sur la participation citoyenne au sein des maisons de quartier et par Panet-Raymond, Rouffignat & Dubois (2002) sur les pratiques alternatives au dépannage alimentaire. La

transition entre les rôles, soit de personne accompagnée, participant, à citoyen engagé, s'inscrit dans un processus, comme l'explique Foisy (2013). Ce dernier établit un lien entre les dispositifs internes de participation et les dispositions à la participation.

Le passage d'un dispositif à un autre (aide et accompagnement, intégration, sociabilité et engagement civique), s'effectue lorsque les besoins sont satisfaits. À titre d'exemple, une personne débute par recevoir de l'aide et de l'accompagnement pour combler des besoins immédiats (matériels, financiers, alimentaires), participer à une activité ludique, ou briser l'isolement. Ensuite l'intégration est l'étape suivante, la demande d'aide, lorsque l'individu fait le choix de s'intégrer dans un groupe ou dans son milieu. L'étape de sociabilité et d'entraide survient lorsqu'il y a entraide mutuelle ; les individus reçoivent et donnent à la fois. Enfin, l'engagement civique est le tremplin vers un engagement individuel ou collectif en faisant des actions pour défendre et/ou faire la promotion des intérêts de la communauté à laquelle ils appartiennent.

Pour leur part, les dispositions à la participation représentent les besoins (matériels, émotifs, éducationnels, sociaux) qui sont en lien direct avec les dispositifs internes de la participation : « [...] ce sont les besoins ressentis qui expliquent le positionnement des résidents dans le modèle de trajectoires de participation. Nous avons traduit la réponse à ces besoins par le concept de disposition à la participation » (Foisy, 2013, p.271).

La similitude entre ce modèle et nos résultats de recherche réside dans les changements de rôles, mais aussi dans la prise en compte des besoins des individus avant d'entamer une

démarche collective. Gerbier-Aublanc (2017) affirme que la frontière est mince entre le rôle d'aidant et d'aidé et c'est avant tout pour répondre à un besoin de base que les individus s'investissent au sein des organisations : « Dans le cas des aidantes comme des usagères associatives, c'est la nécessité de répondre aux situations de vulnérabilité provoquées par le VIH qui oriente leur démarche d'engagement » (245). Pour sa part, Panet-Raymond, Rouffignat & Dubois (2002) considèrent le bénévolat comme un passage vers le développement social en permettant à des personnes usagères des services de faire une transition par la participation pour devenir des citoyens impliqués grâce au bénévolat. Selon les auteurs, l'élément clé est d'abord l'accueil des personnes sans jugement, et par la sollicitation sans contraintes pour effectuer des tâches simples dans un climat chaleureux.

6.4 Les facteurs contribuant à l'engagement

Plusieurs facteurs déterminent l'engagement, ainsi que la poursuite ou non des activités bénévoles. Les facteurs sont principalement d'ordre personnel, de la même façon que l'engagement est une activité à caractère fortement individuel dont les motivations évoluent dans le temps.

Les dispositions personnelles

Une pluralité de facteurs contribue à l'engagement. Della Porta (1995, cité dans Fillieule, 2012) propose une analyse multiniveaux permettant de situer l'engagement dans le temps et avec une perspective micro (ruptures biographiques, changements institutionnels), méso (recrutement, homogénéité du groupe) et macro (image publique de

la cause, possibilités d'engagement). Ainsi, ce n'est pas l'analyse des caractéristiques individuelles des participants qui peut à elle seule faire comprendre l'engagement. Filieule (2012) analyse l'engagement comme :

[...] une activité s'inscrivant dans le temps, avec des phases d'enrôlement, d'activisme et de défection, à partir d'une approche microsociologique et processuelle qui systématiquement relie l'individu et les situations vécues à des éléments contextuels, aux normes et règles de l'ordre social (p.41).

C'est à travers cette recherche de sens et dans l'analyse des parcours de vie qu'il est possible, selon l'auteur, de saisir les relations entre les 3 niveaux. Ainsi, la présence du VIH dans leur vie combinée aux impacts de la maladie (perte d'emploi, changement dans le réseau social), ainsi que la sollicitation à la participation et les possibilités de bénévolat peuvent expliquer l'engagement des PVVIH au sein du milieu VIH/sida.

Dans une perspective micro les participants présentent une disponibilité biographique, notamment avec l'absence de jeunes enfants, et leur absence du marché du travail. Pour la moitié des participants, un état de santé stable a favorisé leur engagement, alors qu'être tributaire d'un état plus précaire a occasionné le retrait du marché du travail offrant ainsi une possibilité d'engagement. Cette polarité concernant l'état de santé se retrouve aussi dans la littérature (Cain, Collins, Bereket, George & al., 2014 ; Roy & Cain, 2001). Également, avoir cheminé dans l'acceptation de son statut sérologique et présenter une stabilité émotionnelle est une condition présente au début de l'engagement. Il faut considérer le savoir expérientiel issu de la trajectoire de la maladie (Tourrette-Turgis, 2017). Ces savoirs et ses expertises sont aisément transférables dans la trajectoire de l'engagement.

L'identité ou le fait d'appartenir à un groupe est un facteur majeur d'engagement, ce qui est typique des nouveaux mouvements sociaux. Selon Gaxie (2005), les incidents biographiques, dans ce cas-ci le diagnostic de VIH, sont souvent la cause du début de l'engagement. Toutefois, bien que le discours des participants fait référence à un sentiment de solidarité avec leurs pairs et qu'ils soient très présents dans la cohorte de bénévoles, le sentiment d'appartenance à un groupe (dans ce cas-ci les PVVIH) est peu présent dans le discours et dans les motivations d'engagement des participants. Parfois le sentiment d'appartenance est davantage lié à un sous-groupe de PVVIH, par exemple les hommes gais séropositifs, les professionnels séropositifs, les femmes séropositives.

La présence de rétributions

Les rétributions²¹ de l'engagement sont souvent insoupçonnées et inconscientes au départ (Gaxie, 2005). Les participants ont souvent débuté le bénévolat avec peu d'attentes. Toutefois, les diverses retombées positives (ou rétributions) estimées ont fortement contribué à maintenir cet engagement à travers le temps malgré les changements qui peuvent survenir au sein des organismes et dans la vie des participants. Les rétributions du militantisme, largement documentées pour l'analyse des mouvements sociaux des années 1970, demeurent pertinentes dans la compréhension de la pérennité de l'engagement :

Elle conserve un caractère quelque peu scandaleux ou dérangeant pour beaucoup de ceux qui sont portés à révéler le militantisme. D'un point de vue sociologique, l'hypothèse des rétributions fournit des instruments de rupture par rapport aux représentations spontanées, souvent intéressées et naïves, des activités militantes. Elle donne des moyens de comprendre et d'expliquer les raisons pour lesquelles le

²¹ Les rétributions comprennent : les récompenses, le bonheur, la satisfaction, les profits, les avantages, la joie (Gaxie, 2005).

militantisme dans une organisation collective importe (ou cesse d'importer) à certains, ou, pour le dire autrement, d'analyser les investissements dans le militantisme [...] (Gaxie, 2005, p.160-161).

C'est lorsque l'activité répond au besoin du bénévole que l'engagement a plus de chance de se poursuivre. (Castonguay, Vézina & Sévigny, 2014). Malgré le caractère altruiste du bénévolat, il répond principalement à un besoin personnel. Par définition l'engagement est très individuel ; bien qu'on se mette au service d'autrui, c'est d'abord soi-même qu'on aide (Gagnon, Fortin, Ferland-Raymond, & Mercier 2004), comme le reconnaissait la presque totalité des participants. Pour Gaxie (2005), le militantisme (ici l'engagement) présente de nombreux avantages, mais aussi une forme de revanche qui, pour les participants, présente une forme de pied de nez au destin, à une mort annoncée, aux multiples exclusions ou à l'avenir incertain :

Le militantisme est souvent une occasion d'affirmation et de valorisation de soi. Il permet à certains de trouver une utilité, une visibilité, un rôle social gratifiant. Il peut être l'occasion d'une revanche sur les expériences de désinsertion familiale ou professionnelle, de précarité, de chômage ou de marginalité [...] (Gaxie 2005, p.163)

Les bénéfices de l'engagement social des PVVIH sont majeurs et déterminants dans le choix de la poursuite des activités bénévoles : sentiment de bien-être, donne un sens à la maladie et à la vie, sentiment d'utilité, reconnaissance, facilite l'accès au marché du travail, compensation financière²² permettant d'améliorer les conditions de vie. L'acquisition de nouvelles connaissances au plan médical ou techniques sont enrichissantes pour la vie des individus et transférable dans les autres sphères de leur vie. Tel que Tourette-Turgis (2017)

²² Certains ont bénéficié d'une rémunération via des programmes gouvernementaux ou rémunération sous forme de cartes-cadeaux pour projets spécifiques. Bien que la compensation monétaire peut être en contradiction avec la définition du bénévolat cette pratique est largement répandue.

le souligne, les compétences, mêmes celles acquises dans l'adversité, sont tout autant légitimes que celles acquises dans un mode traditionnel d'enseignement. La maladie peut elle aussi être source de connaissances (Rossi, 2017 ; Lhuilier, Brugeiles, Rolland & Cochin, 2016)

Les retombées positives de l'engagement sont nombreuses pour tout ce qui contribue au sentiment de bien-être. Pour la moitié des participants, l'engagement a contribué à amorcer un rétablissement. Un autre facteur explicatif, bien qu'évident, est que les participants apprécient les activités de bénévolat auxquelles ils se consacrent et qu'ils se sentent compétents. Au fil de leur engagement, ils ont assumé différents rôles, tenté des expériences, mais aussi développé un champ d'expertise (la prévention, l'accompagnement, le témoignage, etc.). C'est ce pairage efficace entre les opportunités d'engagement et les intérêts des individus qui contribuent à la poursuite de l'engagement (Clary & Snyder, 1999).

6.5 Un processus d'empowerment individuel

Le bénévolat est un facteur d'empowerment pour les personnes marginalisées (Cohen, 2009). Le VIH vient avec son lot d'étiquettes stigmatisantes (malade, personne utilisatrice de drogues, homosexuelle). Grâce à leur engagement, les participants ont passé du statut de victimes, à celui de bénévole contribuant de façon active à la société, ce que Epstein (1991) définit comme le passage de victimes, à patients et finalement à experts (Epstein, 1991, dans Stewart & Weinstein, 1997). L'engagement des PVVIH au sein des organismes représente un processus d'empowerment individuel, tel que défini par le modèle de Ninacs

(2008). L'empowerment individuel regroupe quatre composantes multidimensionnelles et interreliées : la participation, les compétences, l'estime de soi et la conscience critique. Le tableau XIII illustre les étapes vécues par les participants. Notons toutefois que le processus n'est pas monolithique pour l'ensemble des participants, mais semblable pour la grande majorité.

Tableau XIII Les composantes de l'empowerment individuel selon le modèle de Ninacs (2008).

<p>Participation</p> <ul style="list-style-type: none"> -Rencontrer un intervenant (e). -Participer à un groupe de soutien. -Assister à une formation ou conférence. -Prendre part à une activité sociale. 	<p>Estime de soi</p> <ul style="list-style-type: none"> - Être apprécié par les pairs/bénévoles, intervenants. -Reçoit reconnaissance et valorisation -Donne le sentiment d'être capable de contribuer à la société. -Redonne confiance en sa capacité de travailler. -Reconstruit son identité et estime affectée par le VIH. -Éprouve un sentiment d'utilité.
<p>Compétences</p> <ul style="list-style-type: none"> -Rédiger des procès-verbaux/notes. -Communiquer -Collecter des fonds. -Cuisiner. -Sensibiliser le public à une cause. -Faire de l'écoute active. -Posséder de grandes connaissances sur le VIH. -Témoigner de son vécu. -Contribuer au fonctionnement d'un CA/d'un organisme communautaire. 	<p>Conscience critique</p> <ul style="list-style-type: none"> -Identifier les mécanismes d'exclusion et de stigmatisation des PVVIH. -Analyser de la perception sociale face au VIH. -Identifier des pistes de solutions pour diminuer l'incidence du VIH et mieux informer la population. -Militer pour défendre le droit des PVVIH. -Rencontrer des décideurs susceptibles d'avoir un impact face au VIH. -Participer à la marche Farha. -Prendre la parole au nom des PVVIH. -Tenir un discours critique face à divers enjeux connexes au VIH.

Les exemples recensent les diverses expériences vécues par les participants.

6.6 L'engagement vecteur de lien social

Selon Lhuilier, Brugeiles, Rolland & Cochin (2016) les associations de malades sont des milieux de socialisation qui assure la liaison ou la reliaison avec autrui et facilite le

recul face aux difficultés vécues. Pour une forte majorité de participants, l'engagement a permis le rétablissement au plan personnel, social, et identitaire. Le contact avec d'autres PVVIH offre l'opportunité de partager son expérience, mais aussi de faire évoluer leurs perceptions face aux VIH/sida, notamment la fatalité du virus et d'être soutenu par des pairs partageant une réalité commune. L'engagement donne l'opportunité à tous les participants de créer des liens sociaux en rencontrant de nouvelles personnes et, pour une minorité d'entre eux, ce fût une occasion de briser leur isolement.

Une autre retombée marquante est le lien social créé et/ou maintenu par l'engagement. Selon Paugam (2015), le lien social à une fonction de protection et de reconnaissance qui est essentielle à la survie humaine. Les organismes communautaires constituent des milieux sécuritaires où la personne peut se dévoiler sans jugement et où elle est acceptée dans sa globalité. De la même façon que Paugam (2015) décrit la crainte des pauvres qui amène un lot de comportements de protection de la part de la population, il est possible d'établir un parallèle avec la peur suscitée par le VIH dans l'espace public. Ainsi les participants ont presque tous dû faire face à de la discrimination et des jugements basés essentiellement sur la peur de la contamination. Leur intégration dans le mouvement du VIH leur a offert un milieu sécuritaire.

Grâce à l'empathie qui leur est témoignée, les relations créées et par leur engagement, les participants reçoivent la reconnaissance pour leur travail, mais aussi pour leur valeur intrinsèque altérée par les impacts du VIH — les exclusions et rejets sociaux en ont découlé

une mésestime sociale. Ce que Paugam (2015) appelle le lien de participation organique²³ est essentiel pour l'intégration des individus au sein du système social :

Les personnes privées du lien de participation organique et qui fait régulièrement l'expérience d'être discriminées dans l'espace public au point d'éprouver le sentiment d'être peu reconnues en tant que citoyens sont nombreuses à chercher des compensations dans le lien de participation élective de nature communautaire (p.75-76).

Les liens sociaux dans notre société actuelle sont, aux dires de l'auteur, très fragiles. L'intégration est un processus inégal et mobile c'est-à-dire que l'individu peut passer d'une sphère d'intégration assurée à fragilisée, compenser ou marginaliser au cours de son existence (Paugam, 2015).

En s'impliquant au sein des organismes, les témoignages des participants démontrent qu'il se sentent partie intégrante d'un groupe ce qui contribue à une réintégration ou au maintien de leur intégration en société. Les bénévoles du mouvement communautaire au Québec sont souvent à l'origine même de l'existence des organismes :

[...] beaucoup de personnes qui cheminent vers ou dans l'engagement social et politique viennent, du moins dans le mouvement communautaire québécois, très fréquemment des marges du système ou de la frontière, justement, entre le dehors et le dedans, se trouvent là où leur débordement, leur « en-trop », a peu ou n'a pas du tout droit de cité (Lamoureux, 2004, p.32).

Lhuilier, Brugeiles, Rolland & Cochin (2016) ont étudié les retombées de l'engagement auprès de personnes présentant une maladie chronique. Sans surprise, ces retombées sont similaires à celles notées chez les PVVIH soit : l'attachement interpersonnel, redonner ce que l'on a reçu, un sentiment de dette, vouloir être utile, la transmission des savoirs,

²³ Inspiré des théories de Durkheim, le lien de participation organique est le rôle exercé dans l'organisation du travail incluant la reconnaissance des autres salariés et la participation à un système social. Caractérise le fonctionnement des sociétés modernes (Paugam, 2015).

l'acquisition de nouvelles compétences, accompagnement des malades et faire entendre la voix des malades.

Alors que l'engagement a une connotation très individuelle, il modifie les rapports à l'autre et à la société. Ce qui est commun aux participants est l'empathie qu'ils ont envers autrui. Les participants ont également une expérience de vie constituée d'épreuves par une maladie chronique invisible, tant au plan physique que social. Les impacts du VIH sont nombreux sur le plan de la santé, et suscitent de nombreuses réactions négatives.

Bien que le VIH soit un virus hautement stigmatisant, les PVVIH sont nombreuses à dévoiler leur statut sérologique pour l'avancement de la cause. Le dévoilement survient dans le cadre de témoignages, de présence dans les médias et de participations à des campagnes nationales ou canadiennes visant à mettre un visage sur une réalité. À l'heure où les causes sociales à défendre sont nombreuses, l'implication des PVVIH permet de faire avancer les questions du VIH dans le champ de la prévention, mais aussi en tentant de produire un changement d'attitudes de la population envers les PVVIH.

6.7 Le retrait de l'engagement

Le retrait de l'engagement est très présent dans la trajectoire de vie des participants en dépit des nombreuses retombées positives. Certains facteurs expliquent les fluctuations de l'engagement au fil du temps.

Il serait faux d'affirmer qu'il existe une seule réponse et selon Fillieule (2012), il serait réducteur d'expliquer le désengagement à partir d'un manque de bénéfices. Saunders & Rootes (2013) expliquent le désengagement par un cumul de facteurs personnels et organisationnels. Ces deux facteurs sont interdépendants puisque, à titre d'exemple, l'absence de vision commune sur la façon de répondre aux besoins des personnes qui fréquentent l'organisme, ou une mésentente avec la direction de l'organisme, conduit à long terme à des tensions et à une perte de plaisir chez le bénévole. De telles situations conduisent les bénévoles à repenser l'engagement, comme ce fût le cas pour ces deux participants :

[...] je voyais des choses qui se passaient [...] des gens profitaient qui abusaient, qui volaient, qui manipulaient puis j'ai pas beaucoup de valeurs dans la vie [...], mais [...] quand je voyais ça, ça me faisait mal puis j'en parlais à la direction et où il n'y a rien qui se passait [...] ça a été trop dur pour moi j'ai préféré me retirer.
(Olivier)

[...] Il n'y avait pas de responsabilisation de l'autre côté. Ils (les PVVIH qui reçoivent des services [ndlr]) s'attendent toujours à ce qu'on leur donne [...] puis moi j'étais comme plus là-dedans [...] j'avais plus le goût d'encourager ça [...] j'avais plus le goût de prendre en charge, j'avais plus le goût de faire semblant que c'était tout bien correct [...] (Brigitte).

Alors que la relation entretenue avec les employés et autres bénévoles est tributaire de la poursuite de l'engagement (Castonguay, Vézina & Sévigny, 2014), le contraire peut contribuer à modifier, voire cesser son engagement, comme ce fut le cas pour ces 2 participants.

L'identité, propice à l'engagement, contribue tout autant à son retrait. Parfois, partager le même statut sérologique n'est pas suffisant pour assurer la poursuite de la trajectoire de

l'engagement bénévole. La mixité des clientèles et des identités demeure un enjeu au sein des organismes. Également liée à la question identitaire, on retrouve parfois une confusion des rôles entre le bénévole et l'intervenant. Ce dernier agit parfois à titre de collègue, tantôt à titre d'intervenant auprès de cette même personne. Les bénévoles offrent du soutien à leurs pairs séropositifs qui sont parfois des amis. En exemple, dans cette étude, un participant endosse à la fois le statut de bénévole, d'intervenant et de PVVIH. Cette pluralité des rôles conduit parfois à ressentir de la fatigue, à devoir apprendre à mettre des limites ou limiter son engagement.

Un facteur de stress chez les bénévoles PVVIH est l'engagement émotif lorsqu'elle bascule de l'empathie à la sympathie (Held & Brann, 2007). De nombreux bénévoles ne sont pas formés en relation d'aide. Les frontières entre les rôles sont parfois floues, celles entre l'empathie et la sympathie le sont tout autant. Outre la présence de rétributions, l'engagement est un investissement exigeant beaucoup de temps, tout en étant constamment en compétition avec les autres sphères de la vie (Gaxie, 2005). Le retrait est souvent partiel ; les gens se retirent d'une activité, ils vivent des périodes où leur expertise est moins sollicitée ou ils s'investissent davantage dans une autre sphère de leur vie. Malgré tout, ils demeurent presque tous actifs au sein du milieu VIH.

L'attachement aux organismes ou à la cause VIH est très fort pour tous les participants. Ceux qui ne sont plus engagés se définissent toujours comme des bénévoles et entrevoient un retour possible à l'engagement. Les résultats corroborent l'étude de Fillieule & Broqua (2005) sur la défection au sein des associations de lutte contre le sida concernant la

difficulté pour les bénévoles de se définir comme désengagé malgré une absence à long terme. Cesser un engagement ne signifie pas que cette décision soit permanente (Castonguay, Vézina & Sévigny, 2014).

6.8 Perspectives

Une alternative au marché du travail

L'analyse des retombées permet de considérer l'engagement selon deux perspectives soit, une alternative au marché de l'emploi et une forme d'intervention innovante.

Les PVVIH décrivent les bienfaits de leur engagement notamment en termes d'occupation de temps, du sentiment d'être utile et l'impression de contribuer à la société : « [...] en m'impliquant bien ça me permettait de dire bien tu sais je suis capable de travailler [...] j'ai étudié en bureautique donc c'est comme [...] une suite de travail là » (Jasmin) « [...] J'ai besoin de donner de mon temps vu que je ne travaille pas » (Olivier). La trajectoire de l'engagement social a en quelque sorte substitué celle de la trajectoire professionnelle pour une minorité de personnes.

L'engagement possède des aspects positifs similaires au travail rémunéré, mais sans la rigidité que requiert le marché de l'emploi. Il est possible d'établir un parallèle entre les aptitudes développées à l'emploi et celles acquises au fil de l'engagement, car les PVVIH accomplissent des tâches soutenues : communication, administration, gestion financière, intervention individuelle et de groupe, organisation, travaux manuels, etc. Selon Samson (2006), la flexibilité de l'engagement permet de respecter les limites imposées par le VIH,

tout en retirant les aspects positifs de l'engagement bénévole. Baines & Hardill (2008) considèrent l'engagement comme une alternative au marché de l'emploi lorsque celui-ci n'est pas accessible en raison de l'âge ou d'une incapacité.

L'emploi stable demeure une norme sociale (Paugam, 2015) dans un monde où la productivité domine et où l'on se définit en fonction de son statut professionnel. Pour Paugam (2015) perdre sa place dans un système d'interdépendance peut s'avérer une épreuve difficile menant l'individu à ressentir une perte d'utilité sociale et ainsi se sentir socialement disqualifié. L'engagement devient une opportunité d'assumer divers rôles dont celui de bénévole.

L'engagement est un facteur favorisant l'insertion au marché de l'emploi (Gaxie, 2005). Pour certaines PVVIH l'engagement conduit à un emploi au sein du mouvement de lutte contre le sida ou un champ connexe. Le passage du titre de bénévole à personne employée est fréquent dans les domaines des experts, comme le mouvement VIH ou environnemental (Fillieule, 2001). L'étude de Mezza (2016) portant sur les personnes atteintes de maladies chroniques, démontre que les projets de retour à l'emploi des individus sont fortement orientés vers autrui, alimenté par le besoin de rendre service, d'être utile, de s'occuper des autres, de former, d'accompagner et d'aider.

Une forme d'intervention

Le bénévolat possède un potentiel thérapeutique (Cohen, 2009). L'engagement est salutaire pour les PVVIH, notamment sur le plan du bien-être. L'implication fait partie du

continuum d'interventions offertes aux PVVIH, au même titre que l'intervention individuelle ou de groupe. Les intervenants ont un rôle important dans le processus d'engagement en sollicitant la participation des PVVIH, en soulignant les aptitudes qui pourraient être mises à contribution et en reconnaissant leur travail bénévole. Par leurs interventions, ils tentent de redonner du pouvoir aux participants et contribuent ainsi au processus d'empowerment individuel des PVVIH bénévoles.

Certaines activités bénévoles peuvent être déterminantes sur le plan de la reconstruction identitaire, telles que le témoignage, activité largement répandue chez la majorité des participants. Manseau-Young (2013) démontre le potentiel libérateur et thérapeutique de l'action puisqu'il s'inscrit dans une démarche qui vise non seulement à sensibiliser, éduquer, mais aussi de donner un sens à son vécu. L'expérience est déterminante dans l'acceptation de son statut.

6.9 Le sens donné à l'engagement

Par définition le sens est la raison, la faculté de bien juger (CNRTL, 2012). Explorer le sens donné à l'engagement permet d'avoir une meilleure compréhension des motivations ayant incité les PVVIH à s'impliquer, contextualiser les bénéfices et expliquer la pérennité de l'engagement. Alors que l'arrivée de la maladie entraîne une perte de sens (Monette, Quintin, 2018), l'engagement semble permettre aux gens de donner un nouveau sens à leur vie.

Quatre dimensions ont été dégagées du discours des participants soit : le sentiment de chance, l'impression de devoir accomplir une mission, le désir de représentation et le sentiment de dette. Il est à propos d'exposer d'abord la particularité du sens que les long-term-survivors accordent à leur engagement.

Les long-term survivors

La moitié des participants fait partie d'un groupe important du mouvement VIH : les long-term survivors.²⁴ Alors qu'ils se préparaient à mourir du sida, ils doivent maintenant se préparer à vivre avec le VIH. Selon Tourette-Turgis (2017), lorsque la trajectoire est orientée vers la mort, tant dans le discours social que médical, s'orienter à nouveau vers la vie demande de se réinventer. Pour des individus atteints d'une maladie, le rapport au temps se modifie. Ainsi, la vie est menée avec cette contrainte temporelle :

[...] le temps ne se présente plus comme ouvert devant eux, mais plutôt comme un moment à saisir, un temps qui reste à vivre tant les contraintes de la maladie et la conscience de la finitude de la vie bornent l'horizon (Mezza, 2016, p. 211)

Malgré ces difficultés, l'engagement s'inscrit dans la trajectoire de vie des personnes ayant reçu un diagnostic dans les années 1980-1990. Selon Robins (2006), cette proximité avec la mort et la nouvelle vie apporté par les ARV prédispose les PVVIH à l'engagement.

Le sentiment de chance

En dépit du portrait sombre de l'époque les long-term survivors se considèrent actuellement chanceux voir mêmes privilégiés de leur situation. Avoir des assurances, être

²⁴ Dans la littérature anglophone, le terme *long-term survivors* est couramment utilisé pour définir les PVVIH qui vivent avec le VIH depuis longtemps, bien qu'il n'y a pas de consensus pour définir le nombre d'années depuis le moment du diagnostic (Johansen, LCSW & Kohli, 2012) (Slomka, Lim, Gripshover & Daly, 2013), (Machado, 2012).

en forme, bénéficier d'une situation économique favorable et avoir peu d'effets secondaires visibles des médicaments sont des éléments qui y contribuent. Le sentiment de chance est issu d'une comparaison avec les autres PVVIH qu'ils côtoient et ceux qu'ils ont connus. Également, être toujours vivants alors que beaucoup des leurs sont décédés contribue à renforcer ce sentiment de chance. L'étude de Wallach (2011), portant sur la résilience chez les HARSAH de 50 ans et plus tire des conclusions similaires sur ce point.

Pour les PVVIH diagnostiqués après 1998, ils ont davantage un désir de représentation de leurs pairs et leurs aptitudes personnelles facilite leur capacité à s'engager, à titre d'exemple : la capacité de défendre une opinion, une aisance à s'exprimer en public. Conscients de détenir cette force, ils désirent la mettre à contribution pour eux et pour leurs pairs : « [...] je veux parler [...] je ne dis pas que je parle au nom des personnes vivant avec le VIH, mais ça n'en prend un quelque part [...] puis si j'ai ce talent-là, bien pourquoi pas [...] l'utiliser (Maxim)

La proximité avec la mort est fort différente. Pour les long-term survivors, mourir des suites du sida était une réalité probable, alors que pour les PVVIH diagnostiquées après 1998 la mort est plus rarissime et n'est pas une préoccupation dans l'avenir immédiat.

Accomplir une mission

La trajectoire de l'engagement est liée à la trajectoire de la maladie. Ainsi, le sentiment d'avoir survécu à une mort annoncée a été marquant pour les long-term survivors. Ceux-ci ignorent pourquoi ils sont toujours vivants, ce qui les pousse à chercher un sens à leur vie

et à leur survie. Trois participants diagnostiqués avant 1998 ont le sentiment d'être investis d'une mission que l'engagement permet de réaliser. Ayant survécu aux premières années de l'épidémie et en ayant traversé de nombreuses épreuves ils deviennent un modèle pour leurs pairs, mais également, le témoin d'une époque :

[...] mon message en est un [...] de résilience beaucoup plus que de prévention [...] c'est un témoignage d'un d'une personne à un temps précis de l'histoire du VIH [...] il n'y en a pas tant que ça qui restent aujourd'hui qui sont capable de raconter ça (Jean-Pierre).

Une participante diagnostiquée au cours des années 2000 a elle aussi ce sentiment. Les activités de prévention qu'elle réalise au sein de l'organisme VIH de sa région sont pour elle une façon de réaliser cette mission et aussi de donner un sens à sa maladie : « Il y avait une raison pourquoi j'avais le VIH [...] peut-être que c'était justement c'était ma mission à moi peut-être d'avoir ça, puis de peut-être contribuer une certaine façon là, avec ma maladie comme on peut dire » (Alice).

Donner une voix et représenter

Donner une voix et assurer une représentation de leurs pairs auprès de différentes instances (groupe de recherche, CA, groupe de travail) sont deux thèmes récurrents dans le discours des participants ayant reçu un diagnostic après 1998. Davantage critiques envers le manque de sensibilisation au VIH/sida, ils sont axés dans le présent et dans la préparation d'un futur pour leurs pairs séropositifs.

L'importance de redonner

Vouloir redonner l'aide reçue est un aspect commun aux deux groupes de PVVIH. Les participants ont obtenu de services de la part des organismes VIH à différents moments de leur trajectoire de la maladie : hébergement, intervention individuelle, activités sociales, aide alimentaire, informations, etc. Maintenant que leur état de santé et/ou situation personnelle est stable, ils se sentent redevables envers les organisations et les intervenants qui les ont épaulés. Ce sentiment s'inscrit dans un désir sincère de donner au suivant. Vouloir redonner ce que l'on a reçu est une caractéristique commune de l'engagement bénévole (Castonguay, Vézina & Sévigny (2014) ; (Gaudet & Turcotte, 2013). Faire une différence chez l'autre, apporter son soutien aux gens ayant des besoins, revêt une grande importance pour les participants.

La dette

Être redevable envers ceux qui sont morts, les vivants qui se portent moins bien et les intervenants des organismes, tout comme le sentiment d'être investi d'une mission relève du principe de la dette à acquitter. La motivation d'engagement pour les bénévoles concernés est, ce que Pourtau, de Oliveira, & Ferrand-Bechmann (2014) appellent la logique du don fondé sur la dette. Dans cette étude portant sur les anciens malades d'un cancer, les participants ont bénéficié, selon les auteurs, d'un remboursement de don anticipé, c'est-à-dire qu'ils ont donc une dette symbolique par rapport à la maladie, par rapport à la vie :

Le bénévole [...] s'investit dans une économie du don complexe qui a autant à voir avec lui qu'avec l'autre [...] même s'il s'engage pour l'autre, ce qu'il réalise en tant que bénévole est également centré sur sa propre personne, car il est aussi là pour

ajuster, régler des choses avec lui-même (Pourtau, de Oliviera, & Ferrand-Bechmann, 2014, p.70).

La réciprocité est fortement liée au sentiment d'appartenance pour Musick & Wilson (2008) (cité dans Gaudet & Turcotte, 2013). Avoir reçu des bénéfices de la part d'un groupe crée une obligation de réciprocité. Tel que démontré l'engagement n'est jamais désintéressé et de la même façon le don non plus : « Le don n'est jamais pur, s'y mêlent intérêts, calculs, recherche de pouvoir. Il doit cependant être considéré pour comprendre la complexité normative (affects, attentes, obligations) des relations sociales à travers lesquelles il circule » (Gaudet & Turcotte, 2013, p.119).

L'engagement est toujours une activité personnelle et individuelle. Le sens que les participants donnent à leur engagement est très similaire aux stratégies de coping, dont ont recours les long-term survivors recensés dans l'étude de Slombka, & al., (2013), soit redonner à autrui, sensibiliser la population au VIH, reconnaissance pour l'aide reçue et l'engagement de profiter pleinement de la vie en mémoire des PVVIH décédées.

La culpabilité du survivant

Pour les long-term survivors la sentence de mort remplacée par une sentence de vivre créé un grand paradoxe le bonheur d'être vivants tout en composant avec le fait que leurs amis n'ont pas eu cette chance (Braun, 1998). La culpabilité est liée au rapport à l'autre :

Guilt can occur in the presence of isolation, but survivor guilt is always interpersonal in origin and function because it occurs in reference to a victim of some kind and plays an adaptative role in the maintenance of relationships between people (Hutson, Hal & Pack, 2015, p.25).

La culpabilité d'être en vie alors que tant d'autres sont morts est présente dans le discours des participants et dans la littérature (Johansen, LCSW & Kohli, 2012). Cette culpabilité conduit certains PVVIH à développer le Post aids Survivor syndrome (Braun, 1998).

Les auteurs Hutson, Hal & Pack (2015) ont établi 7 caractéristiques de la culpabilité du survivant :

- 1- Sentiment de perte ;
- 2- Avoir survécu à quelque chose alors que d'autres n'y sont pas parvenus ;
- 3- Sentiment d'avoir été éprouvé et de composer avec la tristesse, la culpabilité, difficultés sociales ;
- 4- Relié à la conscience de l'autre ;
- 5- Prend ancrage dans un contexte particulier généralement après un traumatisme ;
- 6- Manifestations variables comprenant des cycles de progrès et retour ;
- 7- Fortement individualisée. Certains traits de personnalité tels qu'une grande empathie, la nature de la relation entretenue avec les personnes moins fortunées peut aussi influencer, tout comme un sens exagéré de responsabilité face au bonheur d'autrui ;

Dans le discours des personnes, on retrouve ce fort sentiment de culpabilité. Un participant, de la catégorie des long-term survivors, a reçu un diagnostic du syndrome du survivant :

J'ai vécu la culpabilité du survivant [...] l'année où je ne suis pas mort. L'année où les médicaments ont commencé à fonctionner, j'ai fait une dépression [...] je sentais qu'il y a avait beaucoup de choses que j'avais fait qui n'était pas nécessairement idéales au niveau d'une santé [...] que mes amis eux qui étaient morts avaient fait [...] moi j'étais encore là puis j'avais un sentiment très fort d'avoir besoin de savoir c'était quoi ma mission [...] un pressentiment que faire des témoignages [...] c'était dans la bonne ligne [...] de ce que j'avais à faire (Jean-Pierre).

6.10 Autres enjeux autour de la question de recherche

Certains thèmes forts pertinents ont émergé au cours des entrevues, dont l'évolution du VIH au sein des différentes populations, la professionnalisation des organismes et les nouveaux enjeux liés au VIH/sida.

Évolution du VIH au sein des différentes populations

Les hommes gais se sont investis massivement pour la cause du VIH. Représentant plus de 75 % des infections dans les années 1980, les services offerts dans les organismes de lutte contre le sida étaient adaptés à leurs besoins. Au fil du temps, l'infection a touché davantage les femmes, les personnes utilisatrices de drogues injectables (UDI) et les personnes issues des communautés ethnoculturelles. À titre d'exemple, parmi les problématiques sociales vécues par les personnes rejointes par le Centre sida Amitié (CSA Laurentides) 57 % correspondent à des problèmes de consommation de drogue (incluant injectables et inhalables) et 16 % des troubles de santé mentale connus (CSA, 2017-2018). Au-delà de la représentation des divers groupes à risques, il y a aussi des conditions sociales et économiques qui fragilisent ces personnes :

Se trouve ainsi mise en évidence la fragilité vis-à-vis du VIH de population instables, marginalisées, qui ne bénéficient pas d'un support social efficace ou de ressources économiques suffisantes. Loin d'être une fatalité, leur vulnérabilité à l'égard du virus ne dépend pas seulement de comportements individuels mais aussi de composantes sociales et politiques [...] (Leclercq, 2009, p.28).

Un participant, également intervenant dans un organisme de lutte contre le sida, expliquait la complexité des situations des PVVIH où sont interreliées précarité, consommation, santé mentale et les questions d'accès au traitement selon leur statut d'immigration. Pour bien des PVVIH, le virus est relégué au second plan : « [...] Oui on

est là à cause du VIH, mais on travaille beaucoup plus avec les autres problématiques » (Maxim). Une évaluation des besoins des PVVIH rejointes par le BRAS (Outaouais) met en lumière la précarité financière des PVVIH, alors que 40% d'entre-eux vivent avec un revenu annuel médian de moins de 20 999 \$. De plus, 34% des services les plus utilisés visent à combler les besoins de base : boîte alimentaire, voiturage pour les rendez-vous médicaux ou distribution de billets d'autobus, soutien financier d'urgence, repas ou encore habitation communautaire via la maison d'hébergement gérée par l'organisme (Bourbeau, 2021).

La présence des différentes communautés conduit aussi à diverses formes de discrimination : racisme, sexisme, homophobie (Cain, Collins, Bereket, Goerge & al., 2014). Les PVVIH sont un groupe hétérogène où l'identification pose un défi. Une participante abordait la difficulté de créer un lien avec les personnes rejointes, mais également de se sentir à sa place :

[...] il y a 2 niveaux, mais je pense que peut-être le niveau de la précarité reste plus parce que les autres ne parlent pas ou ne trouvent pas leur place [...] la dernière fois que je suis allée à un dîner [...] je ne veux vraiment pas avoir l'air de celle qui juge. Je trouve ça trop de base [...] tu sais à un moment j'ai besoin d'un autre niveau (Brigitte).

Déjà dans les années 1990, Stewart & Weinstein (1997) soulevaient l'enjeu de la diversité des clientèles pour les organismes :

[...] the rapid increase of cases in communities of color and women; the fact that AIDS volunteerism has created a coalition of heterosexual women and gay men; and the increasing professionalization and homogenization of AIDS prevention and support services that; in trying to make services appropriate for everybody, may be appropriate for nobody (Patton, 1996, dans Stewart & Weinstein, 1997, p. 834-835.)

La diversité et la précarité des populations touchées ont conduit les organismes à offrir de nouveaux services notamment pour les familles, les femmes enceintes, les personnes en situation d'itinérance et les personnes âgées. Également, la crise des opioïdes²⁵ tout la hausse des co-infections (VIH et VHC)²⁶ ont aussi incité les organismes à adapter leurs programmes, développer de nouvelles expertises. Certains organismes œuvrant pour la lutte au VIH/sida ont modifié leur mission pour inclure le VHC et les autres ITSS. Pour certains organismes, les PVVIH ne représentent plus la majorité des personnes desservies. Au cours de l'année 2017-2018, le CSA a offert des services à 91 PVVIH contre 189 PVVHC (CSA, 2017-2018). Une étude effectuée en 2001 (Jalbert) sur les besoins des PVVIH démontre que les personnes vivant avec le virus depuis peu sont souvent sur le marché du travail et fréquentent peu les organismes communautaires VIH puisque ceux-ci répondent moins à leurs besoins. Les PVVIH qui fréquentent les organismes sont souvent en situation de non-emploi, séropositifs depuis de nombreuses années et symptomatiques. Les organismes répondent davantage aux besoins de cette cohorte et ceux-ci sont ainsi plus engagés au sein des organisations.

La représentation des PVVIH au sein des organismes de lutte contre le sida est un enjeu. Un groupe de PVVIH réunis en caucus mentionnait que les PVVIH sous traitement et indétectable n'ont pas de sentiment d'appartenance envers les organismes VIH, notamment en raison du mot SIDA, fortement péjoratif et ne représentant en rien leur état de santé. Les heures d'ouverture limitées (9 h à 5 h) ainsi que le type de projet offert sont également des

²⁵ Surdose mortelle liée aux opioïdes en particulier le fentanyl et ses dérivés. 8,4% des décès en 2016 et 11,5% en 2019 (Gouvernement du Canada, 2019).

²⁶ 20 à 30% des PVVIH sont aussi infectés par le virus de l'hépatite C (VHC) (Hull, Giguère, Klein, shafraan & al., 2014).

motifs qui complexifient la difficulté de mobiliser les PVVIH (CSA, 2017). À l'instar des membres du Caucus, Roy & Cain, (2001) soutiennent que la présence d'enfant, notamment chez les mères monoparentales et les heures d'ouverture limitées aux heures régulières de travail offrent peu d'opportunités d'implication. La réalité aujourd'hui est fort différente. La condition médicale, sociale et personnelle des PVVIH a évolué au cours des 30 dernières années tout comme les opportunités d'engagement au sein des organismes VIH/sida.

Les organismes et les bénévoles qui y gravitent sont aussi dépendants du financement octroyé. En 2016, de nombreux organismes canadiens de lutte contre le sida ont perdu une part importante de leur financement de l'Agence de santé publique du Canada (ASPC) via le Fonds d'initiative communautaire (FIC). Selon la Société Canadienne du sida (2016), l'orientation ministérielle vise à subventionner davantage le travail envers les populations vulnérables au VIH plutôt que financer les services de prévention et de soutien. Parfois, le financement est accru en raison d'une grande préoccupation de la population envers une problématique sociale :

[...] il y a un effet conjoncturel de priorisation des problématiques (certains parlent d'effet de mode) [...] Telle recherche met en relief le taux élevé de mortalité des jeunes de la rue : des fonds spéciaux sont alors débloqués afin d'endiguer le problème [...] Dans ces situations, l'opinion publique joue en quelque sorte le rôle de groupe de pression auprès des autorités gouvernementales. Les organismes profitent alors d'une conjoncture favorable pour mettre de l'avant leur capacité à intervenir sur une problématique particulière ciblée par l'État et, du même coup, faire progresser dans un sens conforme à leurs intérêts les accords formels qui définissent leur participation à la résolution de la problématique (Jetté, 2008, p.325).

Tel que mentionné par plusieurs participants, le VIH n'est pas une cause qui occupe une place importante au sein de la société québécoise. À l'occasion de la 32e journée mondiale

de lutte contre le sida tenue en 2020, Ken Monteith, directeur général de la COCQ-sida, a invité à la mobilisation et surtout à la remobilisation des différents paliers de gouvernement en faveur du VIH :

Si nous voulons mettre fin à l'épidémie de VIH/sida d'ici 2030, nous devons nous remobiliser et investir les ressources nécessaires pour garantir un accès universel au dépistage, aux soins et aux traitements. Sans compter la mobilisation et les investissements nécessaires à la mise en place d'une société égalitaire, équitable et respectueuse des droits de chacun·e. (COCQsida, 2020).

La professionnalisation des organismes

Alors que le portrait des bénévoles s'est aussi diversifié au fil du temps au sein des organismes de lutte contre le sida les PVVIH représentent toujours une part importante des bénévoles. Des personnes séronégatives sont aussi impliquées et une nouvelle classe de bénévoles s'est ajoutée, soit les étudiants qui doivent effectuer du bénévolat dans le cadre de leur cursus scolaire et les personnes en réinsertion sociale qui doivent exécuter des travaux compensatoires. Selon Panet-Raymond, Rouffignat & Dubois, 2002, ces nouveaux groupes sont désignés comme des bénévoles « non-volontaires » ce qui dénature l'expression et la liberté de l'action bénévole. Selon Brock (2001) (cité dans Panet-Raymond, Rouffignat & Dubois, 2002), cette pratique serait le résultat de la lutte au financement qui pousse les organismes dans une voie de prestation de services et d'activités d'encadrement. Le bénévolat rémunéré (sous forme de cartes-cadeaux) tel que pratiqué par plusieurs participants a été longuement discuté par un participant affirmant qu'il se crée ainsi des classes de bénévoles :

[...] Ça dénature un petit peu la motivation du bénévolat. Le bénévolat est vraiment pour donner de ton temps de façon bénévole gratuite [...] je comprends qu'on fait ça [...] parce qu'on travaille avec des clientèles vulnérables [...] mais je connais des gens qui ont fait du bénévolat pendant toute leur vie [...] qui n'ont jamais touché une

cenne de plus [...] alors pourquoi, qu'est-ce qui fait qu'à un moment donné tu décides de rémunérer le bénévole et dans l'autre contexte pas ? » (Maxim).

Malgré la professionnalisation des organismes, les participants demeurent impliqués dans toutes les sphères des organisations VIH en fonction de leurs intérêts, aptitudes et des besoins organisationnels. Les responsabilités cumulées au fil des années sont énormes. Ils assument plusieurs rôles : animateur, réceptionniste, administrateur, peintre, etc. Les tâches accomplies par les bénévoles font fonctionner les organismes et certains projets et services dépendent entièrement de leur implication. Gerbier-Aublanc (2017) a étudié les associations de femmes africaines séropositives en France et souligne la lourdeur de la tâche qui pèse sur une poignée de bénévoles :

Les acteurs du VIH attendent beaucoup des aidantes ; néanmoins, les carrières associatives ainsi que le tissu associatif qu'elles portent sont fragiles et fragilisés par la faiblesse de leurs ressources humaines et éco-nomiques. Le fonctionnement de la plupart des collectifs repose sur les épaules d'une ou de quelques aidantes qui doivent tout à la fois gérer les activités de terrain et les tâches administratives, dans un contexte où se multiplient les exigences des organismes financeurs (259).

Toutefois, certains changements dans les tâches ont été observés, d'une part liée à l'évolution de l'épidémie, telle que l'augmentation des activités pour les femmes, la baisse de demande pour les témoignages, la rareté de l'accompagnement aux soins palliatifs. D'autre part, les tâches des bénévoles semblent elles aussi s'être professionnalisées. Elles deviennent nichées et requièrent expertise et expérience. Des activités telles que l'entraide, la co-animation, les programmes de pair aidants, la sensibilisation, la prise de parole sont des activités hautement enrichissantes pour les bénévoles, mais celles-ci exigent certaines aptitudes et compétences. La professionnalisation et la bureaucratisation des organismes sont des obstacles à l'engagement pour les personnes désavantagées ou marginalisées. Il

résulte ainsi une forme d'élitisme où les bénévoles sont généralement des personnes blanches ayant une éducation élevée. La complexité des besoins, tout comme les transformations du milieu communautaire, renvoie à la responsabilité d'un groupe dont la santé est fragilisée et qui se sent souvent redevable envers les organismes.

Le principe GIPA est soutenu par la COCQ-sida, mais la gestion des bénévoles et la place qui leur est accordée dépend entièrement des organismes. La professionnalisation est difficilement conciliable avec le principe GIPA où être passionné et vouloir s'investir dans la cause du VIH n'est plus suffisant. Les organismes recherchent des critères et expériences spécifiques pour leurs bénévoles (Cain, Collins, Bereket, George & al., 2014).

Les participants du caucus de PPVIH abondent dans ce sens en dénonçant que les sièges réservés aux PVIH au sein du conseil d'administration des organismes sont peu accessibles et requièrent des connaissances élevées. La situation est similaire en ce qui concerne les emplois rémunérés au sein du milieu VIH. Les organismes effectuent généralement une discrimination positive à l'embauche envers les PVVIH, mais celles-ci peinent à répondre aux exigences :

Les personnes atteintes ont été préoccupées et occupées à soigner leur santé pendant des années, au détriment bien souvent de leur vie sociale et professionnelle [...] Plus tard, ces personnes ont été considérées comme ayant des lésions permanentes sévères et placées sous la charge de l'aide sociale. Nombreux sont ceux qui n'ont pu poursuivre des études et ont été contraints d'abandonner leur emploi par choix, discrimination ou excès d'absentéisme causés par la maladie. Comment aujourd'hui peut-on exiger d'elles qu'elles aient les compétences équivalentes à une personne NON PVVIH pour obtenir un poste dont une des compétences devrait justement d'avoir vécu avec le VIH (CSA, 2017, p.11).

Au cours des années 1990 de nombreuses études faisaient état du burnout chez les bénévoles (Claxton, Catalan & Burgess (1998), Claxton & al., (1998), cité dans Cox, Pakenham & Cole (2010) ; 30 ans plus tard ce n'est plus un enjeu de recherche. Toutefois, inciter les PVVIH à s'engager est un défi actuel (CSA, 2017). Le passage d'une maladie mortelle à une maladie chronique a facilité le maintien ou le retour dans la vie professionnelle. Ainsi, les organismes sont fréquentés par une fraction des PVVIH. Considérant que recevoir des services de ses pairs constitue un pas dans la voie vers le rétablissement, il y a matière à se préoccuper de la relève de bénévoles séropositifs au sein des organismes. Le vieillissement de la population séropositive est aussi un enjeu à l'égard de la relève. Bien que seulement 11 % des PVVIH sont âgés de 50 ans et plus au Canada (ASPC, 2014), les personnes âgées de 50 ans et plus représentent le 2e groupe d'âge où l'on compte le plus de nouveaux diagnostics au pays (Haddad, Lil, Totten & McGuire, 2018).

Enjeux face au VIH et à la société

Malgré les énormes progrès au plan médical, de nombreux enjeux sociaux demeurent et sont préoccupants. La stigmatisation des personnes séropositives, la méconnaissance du virus et la discrimination sont des enjeux actuels du virus. Paradoxalement nous assistons à une banalisation du virus, alors qu'il suscite toujours la crainte. Le VIH est également banalisé en raison de l'arrivée sur le marché d'une trithérapie permettant de réduire de façon indétectable la charge virale. Certes, l'incidence du virus diminue à travers le monde (ONUSIDA, 2020), mais celle-ci est en hausse au Canada (Haddad, Lil, Totten & McGuire,

2018). L'optimisme qui a régné après la crise des années 1980-1990 a conduit à un retour des relations sexuelles non protégées (Kippax & Race, 2003).

Les enjeux sont aussi importants pour inciter les PVVIH à s'impliquer dans le mouvement. De nombreux organismes ont vu le jour grâce au travail acharné des bénévoles de première heure. Alors que le portrait des PVVIH se diversifie et que les organismes font face à des défis tels que la professionnalisation et les enjeux de financement, il est important de poursuivre la lutte pour l'inclusion des PVVIH au sein des organismes communautaires et dans la société.

Une grande résilience

Vivre avec un virus aussi stigmatisant que le VIH/sida a, malgré tout, apporté son lot d'effets très positifs dans l'ensemble de la vie des participants : changer les priorités de vie, redonner le goût de vivre, acquérir une plus grande tolérance et un plus grand respect envers autrui, avoir le sentiment d'être devenue de meilleures personnes. Le rapport à soi, aux autres et à la vie s'est transformé positivement dans une bienveillance. Sans nier les difficultés vécues, les participants sont heureux et ils ont des vies bien remplies. Vivre avec une maladie chronique apporte ce double paradoxe : «La maladie est synonyme de réduction des possibles, ralentissement de l'existence, désocialisation. Mais elle est aussi exaltation des désirs du sujet, intensification du rapport à soi et aux autres, accélération du temps d'exister » (L'huilier, Brugeiles, Rolland & Cochin, 2016, p.24)

Pour l'ensemble des participants, surmonter les épreuves liées au VIH a permis d'acquérir une force psychique et de faire preuve de résilience. La résilience est la capacité de rebondir et de se reconstruire après un évènement traumatique apportant son lot de danger physique et psychique. C'est en surmontant, en récupérant ou en maintenant leur intégrité que le processus de résilience s'est amorcé. Processus dynamique et pourtant jamais acquis (Anaut, 2015) la résilience doit devenir un levier de transformation (Rivest, 2011). L'acceptation de son statut sérologique et de sa vie actuelle est un critère primordial de résilience (Woollett, Cluver, Hatcher & Brahmhatt, 2016). Pour Halkitis (2014), les long-term survivors sont résilients en raison de leur réaction face à leur mort imminente, mais surtout pour les stratégies utilisées pour survivre au plan physique, émotionnel, social et maintenant avec la vieillesse. Les personnes diagnostiquées après 1998 ne sont pas moins résilientes ayant eux aussi surmonté des épreuves. En considérant les nombreux effets positifs de l'engagement et la manière dont celui-ci a contribué au rétablissement des participants, l'engagement est également associé à la résilience :

Their engagement with activist organizations, their roles as spokesmen for HIV prevention and awareness, their care for those in their social circles who were dying while they lived, and their expression of the disease through their art all speak to the resilient nature of the men of the AIDS Generation (Halkitis, 2014, p.199).

L'étude de Emler, Tozay & Raveis (2011) démontre qu'un des facteurs de résilience chez les PVVIH de 50 ans et plus est de redonner à la société par le biais de la défense de droits, le soutien et l'éducation. Redonner à autrui et sensibiliser la population au VIH sont également des facteurs de résilience pour Slombka & al., (2013). Vivre avec une infection au VIH apporte son lot de défis, mais aussi de connaissances et d'expériences qui sont transférables dans d'autres sphères, ici au sein du mouvement VIH :

[...] quand on finit par savoir gérer des situations à risque répétées, quand on sait réagir face à l'annonce programmée de sa mort, les compétences qui s'acquièrent à l'occasion de cette expérience sont transférables dans d'autres champs, notamment ceux exposant la collectivité à la peur, au risque et à la terreur [...] (Tourette-Turgis, 2017, p.104).

Bien que la configuration de l'épidémie diffère selon l'époque du diagnostic, ce qui est commun aux participants est qu'ils sont à la fois des témoins et des acteurs importants de l'histoire du VIH, histoire qui continue d'être écrite. Les PVVIH ont surmonté un processus de deuil, parfois plus d'une fois et ils sont devenus des êtres dotés d'une grande résilience.

Conclusion

Maintenant considérée comme une maladie chronique, le VIH demeure une infection à part, tant pour ses modes de transmission qui, dans l’imaginaire collectif, sont liés à un mode de vie marginal, voire dépravé qu’en raison des discriminations, dont ils sont toujours victimes. En dépit de ces obstacles, les PVVIH se sont impliqués massivement dans le mouvement à tous les fronts et à toutes les époques depuis les années 1980. De nombreux organismes ont vu le jour grâce au travail acharné des bénévoles de première heure. En dépit des transformations du milieu communautaire et de l’évolution des besoins des PVVIH, de nombreux programmes et services sont tributaires de l’engagement des bénévoles. Moins axé sur le militantisme, l’engagement actuel est davantage dans le soutien informel, la prévention et les tâches administratives.

Après des décennies d’engagement pour la cause, il est pertinent de se questionner sur l’engagement des PVVIH d’un point de vue plus personnel. La recherche avait donc comme objectif de répondre à la question suivante : comment des acteurs engagés, porteurs du VIH, actifs ou ayant été actifs au sein d’un organisme communautaire, perçoivent leur engagement au sein des organismes, décrivent leur expérience de participation et leurs rôles, et estiment les retombées dans leur parcours de vie? Pour ce faire, onze entretiens ont été menés auprès d’hommes et de femmes vivant avec le VIH et engagés au sein des organismes depuis plus de quatre années. Le recours au récit de vie qui s’inscrit dans une approche biographique (Burrick, 2010) a permis, dans le cadre de cette recherche qualitative, de documenter la trajectoire de l’engagement en documentant l’influence des contextes en présence - social, politique, historique et médical- sur leur participation au sein des organismes communautaires.

Les récits de vie des participants débutent au moment du diagnostic. Évènement marquant dans le parcours de vie, le VIH a des impacts dans la sphère personnelle, professionnelle, familiale et sociale. Les résultats de l'étude mettent en lumière qu'après le choc du diagnostic, le premier engagement constitue un point tournant dans la trajectoire de vie. La trajectoire de l'engagement se dessine ainsi de deux façons ; certains participants vont s'engager bénévolement après avoir reçu du support auprès d'un organisme VIH, tandis que d'autres vont effectuer un premier contact dans l'unique but d'offrir sa contribution. Les expériences se multiplient ou s'additionnent au fil du temps. Les participants, selon leurs domaines d'intérêts et opportunités présentes au sein de l'organisme, effectuent différentes tâches, développant ainsi des compétences et une expertise.

La motivation initiale à s'engager, qu'elle soit de nature personnelle ou orientée vers autrui, n'est pas statique, elle évolue dans le temps. La motivation à poursuivre l'engagement à long terme, comme plusieurs participants de cette étude, est liée aux retombées positives dans les différentes sphères de leur vie, ou comme le mentionne Gaxie (2005), liés aux rétributions de cet engagement.

D'abord l'engagement est salutaire puisqu'il aide à se remettre du choc du diagnostic et facilite le rétablissement²⁷. Il est un levier d'empowerment pour des gens souvent exclus

²⁷ Le rétablissement est un processus dans lequel la personne est en mesure de ; « (...) renouveler sa vision d'elle-même, [...] d'actualiser les rôles sociaux qu'elle désire remplir [...] et qu'elle regagne du pouvoir sur sa vie, de manière à redevenir un citoyen ou une citoyenne à part entière (Allott, Loganathan, & Fulford, 2002 ; Repper & Perkins, 2009, cité dans Mccubbin., Dallaire, Lagrange, Wallot, & al, 2010, p.2-3).

ou stigmatisés par le VIH. Les participants retirent une grande satisfaction de leurs actions tout comme le bénévolat est une source de valorisation et d'opportunité d'acquérir de nouvelles connaissances. L'engagement modifie également le rapport à soi et aux autres puisqu'il est à la fois un levier d'émancipation sociale, et un vecteur de lien social. Il favorise une réintégration à la société et permet surtout de redonner au suivant, principe idée chère aux participants. La contribution n'est pas que personnelle puisque la société bénéficie de l'immense travail accompli par les PVVIH. En plus d'être des acteurs du mouvement VIH, ils sont aussi les porte-paroles d'une cause. Plusieurs sont exclus du marché du travail en raison de leur condition de santé, mais leur contribution à la société est considérable.

Alors que le portrait des PVVIH se diversifie et que les organismes font face à des défis, tels que la professionnalisation et les enjeux de financement, il est important de poursuivre la lutte pour l'inclusion et la participation des PVVIH.

À la lumière des résultats de la recherche, quelques constats émergent et sont des pistes pour l'intervention sociale ;

- L'engagement est salubre pour les PVVIH. Il serait pertinent de considérer l'engagement social comme un processus favorisant le rétablissement. Les intervenants du milieu communautaire VIH auraient avantage à encourager les PVVIH à s'engager.
- La place des PVVIH au sein des organismes est toujours à négocier. Ainsi, il est essentiel d'offrir des opportunités d'engagement tout en encadrant la pratique du

bénévolat pour s'assurer d'offrir des tâches gratifiantes qui répondent aux besoins des PVVIH malgré la professionnalisation des organismes. Les PVVIH sont des témoins de l'histoire. Ils possèdent un vécu expérientiel riche qu'il faut garder au sein des organismes.

Certaines pistes de recherches pourraient être explorées en lien avec les enjeux connexes à la question de recherche qui ont émergé ;

- Il serait intéressant de connaître la perception des organismes concernant l'engagement des PVVIH, la place qu'ils leur accordent, de quelle façon ils sollicitent la participation des membres et comment ils s'assurent de maintenir l'engagement chez les PVVIH.
- Tel que mentionné à quelques reprises l'aspect des cohortes (avant 1999 et après) peut conduire à des différences quant au sens de l'engagement, en raison du contexte social, historique fort différent.

De nouveaux enjeux se pointent en matière de VIH/sida. D'abord, la hausse de l'incidence du VIH chez les UDI, les femmes et les communautés ethnoculturelle démontre la nécessité d'intervenir auprès de ces groupes faisant déjà l'objet de discrimination. Enfin, la non-transmission du virus chez les PVVIH sous traitement maintenant une charge virale indétectable laisse entrevoir une éradication possible du virus.

Liste des références

- Agence de la santé publique du Canada. (2013). Rapport d'étape sur le VIH/sida et les populations distinctes Personnes vivant avec le *VIH/sida Chapitre 2 Profil épidémiologique du VIH et du sida au Canada*. Repéré à <http://www.catie.ca/sites/default/files/SR-personnes-vivant-avec-le-VIH.pdf>
- Agence de la santé publique du Canada. (2014). HIV and AIDS in Canada surveillance report to December 31, 2013. Repéré à <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/migration/phac-aspc/aids/sida/publication/survreport/2013/dec/assets/pdf/hiv-aids-surveillance-eng.pdf>
- Agence de la santé publique du Canada, (2015). Résumé : Estimations de l'incidence de la prévalence, et de la proportion non diagnostiquée au VIH au Canada, 2014. Repéré à <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/resume-estimations-incidence-prevalence-et-proportion-non-diagnostiquee-vih-canada-2014.html#a3>
- Agence de la santé publique du Canada. (2019). Fiche d'information sur le VIH : I = I pour les professionnels de la santé. Repéré à <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/vih-fiche-information-indetectable-intransmissible-professionnels-sante.html>
- Agrikoliansky, É. (2001). Carrières militantes et vocation à la morale : les militants de la LDH dans les années 1980, *Revue française de science politique*, 51 (1), 27-46.
- Aids info. (2014). HIV Overview The Stages of HIV Infection. Repéré à <http://aidsinfo.nih.gov/education-materials/fact-sheets/19/46/the-stages-of-hiv-infection>
- Aids info. (2015). Guidelines for the Use of Antiretroviral Agents in HIV-1-Infected Adults and Adolescents. Considerations for Antiretroviral Use in Special Patient Populations Acute and Recent (Early) HIV Infection. Repéré à <http://aidsinfo.nih.gov/guidelines/html/1/adult-and-adolescent-arv-guidelines/20/acute-and-recent--early--hiv-infection>
- Alexander, S. (2015). *Rien sur nous, sans nous. Comment le principe GIPA a contribué à préciser la recherche communautaire*. Dans J. Otis., M. Bernier., & J. J. Lévy. La recherche communautaire VIH/sida : des savoirs engagés (pp.27-34).
- Alfonsi, G. (2002). *SIDA : ordre et désordre du monde*. Villeurbanne, France : Golias.
- Algarin, A. B., Sheehan, D. M., Varas-Diaz, N., Fennie, K., Zhou, Z., Spencer, E. C., ...Ibanez, G.E. (2021). Enacted HIV-related stigma's association with anxiety & depression among people living with HIV (PLWH) in Florida. *Aids and Behavior*, 25(1), 93-103.

- Altman, L.K. (1981, 3 juillet). Rare cancer seen in 41 homosexuals. *The New York Times*. Repéré à <https://www.nytimes.com/1981/07/03/us/rare-cancer-seen-in-41-homosexuals.html>
- Anadon, M. (2006). La recherche dite « qualitative » : de la dynamique de son évolution aux acquis indéniables et aux questionnements présents. *Recherches qualitatives*, 26 (1), 5-31. Repéré à [http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero26\(1\)/manadon_ch.pdf](http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero26(1)/manadon_ch.pdf)
- Anaut, M. (2015). La résilience : évolution des conceptions théoriques et des applications cliniques. *Recherche en soins infirmiers*, 2(121), 28-39.
- Andrieux, L. (2015). Vivre sa maladie. L'expérience des nouveaux territoires du corps. *Recherche en soins infirmiers*, 4(123), 8-18.
- Baille, R., Desbarats, C., Garapon, A., Girard, G., Gourarier, M., Jaksic, M.,... Chalier, J. (2017). La parenthèse désenchantée. *Esprit* (7), 85-85.
- Baines, S., & Hardill, I. (2008). At least I can do something: the work of volunteering in a community basset by worklessness. *Social Policy & Society*, 7(3), 307-317.
- Barker, R. L. (2003). *The social work dictionary* (5e éd.). Washington, United States : NASW Press.
- Bathje, G. J., Pillersdorf, D., Kacere, L., & Bigg, D. (2020). Helping behavior among people who use drugs: Altruism and mutual aid in harm reduction program. *Journal of community & applied social psychology*, 30(2), 119-131.
- Baugher, A.R., Beer, L., Fagan, J.L., Mattson, C.L., Shouse R.L., & for the medical monitoring project. (2019). Discrimination in healthcare settings among adults with recent HIV diagnoses. *AIDS care*, 31(9), 1077-1082.
- Bavinton, B. R., Pinto, A.N., Phanuphack, N., Grinsztejn, B., Prestage, G. P., Zablotska-Manos, I.B., ...Grulich, A.E. (2018). Viral suppression and HIV transmission in serodiscordant malecouples: an international, prospective, observational cohort study, *The Lancet*, 5(8), 438-447. Repéré à [https://www.thelancet.com/journals/lanhiv/article/PIIS2352-3018\(18\)30132-2/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanhiv/article/PIIS2352-3018(18)30132-2/fulltext)
- Beaulieu, M., & Adrien, A., & Agence de la santé et des services sociaux de Montréal. (2011). Attitudes de la population québécoise envers les personnes vivant avec le VIH. Repéré à <https://cocqsida.com/assets/files/mediatheque/SOndage%20attitudes%202010.pdf>
- Beaulieu, M., Otis, J., Blais, M., Godin, G., Cox J, J., Côté, J., ...Zunzunegui, M, V.

- (2012). A model of quality of life of women living with HIV, *Journal of HIV/AIDS & Social Services* 11(3), 210-232.
- Bellaoui, N. (2005). L'engagement bénévole des jeunes et des étudiants. Dans V. Becquet & C. de Linares (Éds), *Quand les jeunes s'engagent entre expérimentations et constructions identitaires* (pp.127-137). Paris, France : L'Harmattan.
- Bertaux, D. (1989). Les récits de vie comme forme d'expression, comme approche et comme mouvement. Dans G. Pineau & G. Jobert (Éds), *Les histoires de vie tome 1 Utilisation pour la formation* (pp. 17-38). Paris, France : l'Harmattan.
- Bertaux, D. (2010). *Le récit de vie l'enquête et ses méthodes* (3^e éd.). Paris, France : Armand Colin.
- Bessin, M. (2009). Parcours de vie et temporalités biographiques : quelques éléments de problématique. *Informations sociales*, 6(156), 12-21.
- Bouffard, H., Comeau, Y., & CRISES. (2000). Monographie du Mouvement d'information et d'entraide dans la lutte contre le sida à Québec (Miels-Québec). Montréal, Québec : Université du Québec à Montréal.
- Bouquet, B. (2006). Définition Engagement. Dans J-Y. Barreyre & B. Bouquet (Éds), *Nouveau dictionnaire critique d'action sociale* (pp.223-227). Paris, France : Bayard.
- Bourbeau, C. (2021). *Rapport d'évaluation des services du BRAS*. Gatineau, QC : BRAS.
- Bourdieu, P. (1968). L'illusion biographique. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 62-63, 69-72.
- Bourque, D., & Jetté, C. (2018). Nouvelle gestion publique et les rapports entre l'État et le secteur communautaire. Dans J. Grenier., & Burque, M (Éds), *Les services sociaux à l'ère managériale*. Québec, QC: Presses de l'Université Laval.
- Brashers, D.E., Haas, S.M., Klinge, R.S., & Neidig, J.L. (2000). Collective AIDS Activism and Individuals' Perceived Self-Advocacy in Physician-Patient Communication. *Human Communication Research*, 26(3), 372-402.
- Brashers, D.E., Haas, S.M., Neidig, J. L., & Rintamaki, L.S. (2002). Social Activism, Self-Advocacy, and Coping with Hiv Illness, *Journal of Social and Personal Relationships*, 19(1), 113-133.
- Broqua, C. (2009). L'ethnographie comme engagement : enquêter en terrain militant. *Genèses*, 75(2), 109-124.

- Broun, S. (1998). Understanding Post-AIDS Syndrome : a record of personal experiences. *AIDS patient care*, 12(6), 481-488. Repéré à <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11361996/>
- Burrick, D. (2010). Une épistémologie du récit de vie. *Recherche qualitative -Hors séries*, 8. Repéré à http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hors_serie_v8/HS8_Burrick.pdf
- Buton, F. (2005). SIDA et politique : saisir les formes de la lutte. *Revue française de science politique*, 55(6), 787-810.
- Buton, F. (2009). Comment les mouvements sociaux s'imposent face aux experts. Fluidité des positions et mobilisation des émotions dans la lutte contre le sida en France. *Politique et société*, 28(1), 63-89.
- Cain, R., Collins, E., Bereket, T., George, C., Jackson, R., Li, A., Prentice, T., & Travers, R. (2014). Challenges to the involvement of people living with HIV in community-based HIV/AIDS organizations in Ontario, Canada. *AIDS care*, 26(2), 263-266.
- Capeau, J., Caron, M., Vigouroux, C., Cervera, P., Kim, M., Maachi, M.,... Bastard, J-P. (2006). Les lipodystrophies secondaires aux traitements antirétroviraux de l'infection par le VIH, *Médecine Sciences*, 22(5), 531-536.
- Castonguay, J., Vézina, A., & Sévigny, A. (2014). Les facteurs favorisant ou contraignant l'engagement bénévole dans les organismes communautaires en soutien à domicile auprès des aînés. *La Revue canadienne du vieillissement*, 33(1), 15-25.
- Cavalli, S. (2003). Le parcours de vie entre institutionnalisation et individualisation. Dans S, Cavalli, & J-P Fragnière (Éds), *L'avenir, attentes, projets, (dés) illusions, ouvertures* (s.p). Repéré à https://www.researchgate.net/publication/236025950_Le_parcours_de_vie_entre_institutionnalisation_et_individualisation
- Center of Disease Control. (1981a). Morbidity and Mortality Weekly Report: Pneumocystis Pneumonia Los Angeles. Repéré à http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/june_5.htm
- Center of Disease Control. (1981b). Morbidity and Mortality Weekly Report: Follow-Up on Kaposi's Sarcoma and Pneumocystis Pneumonia. Repéré à <http://stacks.cdc.gov/view/cdc/1273/>
- Centre sida amitié (CSA). (2017). *Caucus régional des personnes vivant avec le VIH*. St-Jérôme, QC: St-Jérôme.

- Centre sida amitié (CSA). (2017-2018). *Rapport d'activités 2017-2018*. St-Jérôme, QC: St-Jérôme.
- Chan, J. (2015). *Politics in the corridor of dying: AIDS activism and global health governance*. Baltimore, United States: Johns Hopkins University press.
- Clary, E.G., & Snyder, M. (1999). The Motivations to Volunteer: Theoretical and Practical Considerations, *Current directions in psychological science*, 8(5), 156-159.
- Coalition des organismes communautaires québécois autonomes de lutte contre le sida (COCQ-sida). (2020). La fin de l'épidémie du VIH/sida est à notre portée. Repéré à <http://www.cocqsida.com/mediatheque/communiqués-de-presse/fin-epidemie-vihsida-anotreportee.html>
- Coalition des organismes communautaires québécois autonomes de lutte contre le sida (COCQ-sida). (sdb). Liste alphabétique des organismes-membres de la COCQ-SIDA. Repéré à <http://cocqsida.com/qui-sommes-nous/nos-membres/liste-alphabetique-des-membres-de-la-cocq-sida.html>
- Coalition des organismes communautaires québécois autonomes de lutte contre le sida (COCQ-sida). (sda). Principes fondamentaux. Repéré à <http://cocqsida.com/qui-sommes-nous/principes-fondamentaux.html>
- Cohen, A. (2009). Welfare clients volunteering as a means of empowerment. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, 38(3), 522-534.
- Cohen, M.S., Mc Cauley, M., & Gambler, T. R. (2012). *HIV treatment as prevention and HPTN 052*. Repéré à <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3486734/>
- Comité permanent de la justice et des droits de la personne. (2019). La criminalisation de la non-divulgence de la séropositivité au Canada. Repéré à https://epe.lac-bac.gc.ca/100/201/301/weekly_acquisitions_list-ef/2019/19-26/publications.gc.ca/collections/collection_2019/parl/xc66-1/XC66-1-1-421-28-fra.pdf
- Côté, I., Boucher, J. L., & Centre d'études et de recherche en interventions sociales. (2010). *L'action collective des gais, lesbiennes, transsexuels et transgenres : un mouvement social ?* Gatineau, QC : Université du Québec en Outaouais.
- Cox, S., Pakenham, K. I., & Cole, S. (2010). A test of the job demands-ressources model with HIV/AIDS volunteers. *Voluntas*, 9(4), 332-355.
- Cyrulnik, B. (1999). *Un merveilleux malheur*. Paris, France : Odile Jacob.

- Delamare, J. (2007). *Dictionnaire abrégé des termes de médecine* (5^e éd.). Paris, France : Maloine.
- de Gaulejac, V. (2008). Conclusion pour une clinique de l'historicité. Dans V. de Gaulejac & M. Legrand (Éds), *Intervenir par le récit de vie entre histoire collective et histoire individuelle* (pp.313-319). Paris, France : Érès.
- de Gaulejac V., Le Fourn, J-Y., & Francequin, G. (2008). Parcours, trajectoires, histoires, récits ? *Enfances & Psy*, 1(38), 114-121.
- Desjardins, D. (1991). SIDA : Le suivi de l'épidémie au Québec Réflexions sur un bilan des Drs Robert Remis et Élise Roy. Repéré à <http://www.santecom.qc.ca/Bibliothequevirtuelle/santecom/35567000028297.pdf>
- Deslauriers, J-P. (1991). *Recherche qualitative guide pratique*. Montréal, QC : McGraw - Hill.
- Doualla-Bell, F., Turner, D., Loemba, H., Petrella, M., Brenner, B., & Wainberg, M,A. (2004). Résistance du VIH aux antirétroviraux Conséquences pour les pays à faibles revenus. *Médecine/Sciences*, 20(10), 882-886.
- Elbaz, G. (2003). Women, AIDS, And Activism Fighting Invisibility. *Revue française d'études américaines*, 2(96), 102-113.
- Elder, G.H. (1998). The Life course as Developmental Theory. *Child Development*, 69(1), 1-12.
- Elder, G.H., Kirkpatrick Johnson, M., & Crosnoe, R. (2004). The Émergence and Development of Life Course Theory, Dans J.T Mortimer, & M. J Shanahan (Éds), *Handbook of the life course* (pp.3-19). New York, United States: Springer.
- Emler, C.A., Tozay, S., & Raveis, V.H. (2011). "I'm Not Going to Die from the AIDS": Resilience in Aging with HIV Disease, *The Gerontologist*, 51(1), 101-111.
- Engagement. (2002). Dans Universalis.edu. Repéré à <https://uqo.on.worldcat.org/oclc/423771295>
- Epstein, S. (1996). *Impure Science: AIDS, Activism, and the politics of knowledge*. Berkeley, United States : University of California press.
- Epstein, S. (2001). *La grande révolte des malades du sida* (2^e éd.). Paris, France : Les empêcheurs de penser en rond.
- Ewan, P. (1982). Un rapport de cas Pneumonie a pneumocystis carinii chez un homosexuel- Ontario. *Rapport hebdomadaire des maladies du Canada*. Repéré à https://publications.gc.ca/collections/collection_2016/aspc-phac/H12-21-1-8

13.pdf

- Ezzy, D. (2000). Illness narrative: Time, hopes, and HIV. *Social Science and Medicine*, 50(5), 605-617.
- Fillieule, O. (2001). Propositions pour une analyse processuelle de l'engagement individuel. *Revue française de science politique*, 51 (1-2), 199-215. Repéré à https://www.persee.fr/doc/rfsp_0035-2950_2001_num_51_1_403613
- Fillieule, O. (2005). Temps biographique, temps social et variabilité des rétributions. Dans O. Fillieule (Éds), *Le désengagement militant* (pp.17-44). Paris, France : Belin.
- Fillieule, O. (2009). Désengagement. Dans Fillieule, O., Mathieu, L & Péchu, C, *Dictionnaire des mouvements sociaux* (pp. 180-188). Paris, France : Presses de Sciences Po.
- Fillieule, O. (2012). Le désengagement d'organisations radicales. Approche par les processus et les configurations. *Lien social et politiques*, 68, 37-59. Repéré à <https://www.erudit.org/fr/revues/lsp/2012-n68-lsp0495/1014804ar/>
- Fillieule, O., & Broqua, C. (2005). La défection dans deux associations de lutte contre le sida : Act Up et AIDES. Dans O. Fillieule (Éds), *Le désengagement militant* (pp.189-228). Paris, France : Belin.
- Foisy, D. (2013). *De l'aide à l'engagement civique, modèle de trajectoires de participation citoyenne : le cas des maisons de quartier de l'Outaouais* (Thèse de doctorat inédite). Université d'Ottawa, Ottawa, ON.
- Fortin, A. (2003). Les organismes et groupes communautaires. Dans V. Lemieux., P. Bergeron., C. Bégin., & G. Bélanger (Éds), *Le système de santé au Québec Organisations, acteurs, et enjeux* (pp.201-226). Québec, QC : Presses de l'Université Laval.
- Francoeur, C. (2011). *Les multiples visages du VIH-sida. Représentations, expériences et intervention*, Reflets : revue d'intervention sociale et communautaire, 17(2), 150 - 162.
- Frangé, P., & Blanche, S. (2014). VIH et transmission mère-enfant, *La Presse Médicale*, 43(6), 691-697.
- Gagnon, É., & Fortin, A. (2002). L'espace et le temps de l'engagement bénévole. Essai de définition, *Nouvelles pratiques sociales*, 15(2), 66-76.

- Gagnon, É., Fortin, A., Ferland-Raymond, A-E., & Mercier, A. (2004). Donner du sens. Trajectoires de bénévoles et communautés morales. *Lien social et politiques*, 51(51), 49-57.
- Gagnon, E., & Sévigny, A. (2000). Permanence et mutations du monde bénévole. *Recherches sociographiques*, 41(3), 529-544.
- Gant, L.M. (2010). HIV-related community organizing and grassroots advocacy. Dans C. Cannon Poindexter (Éds), *Handbook of HIV and social work* (pp.159-172). New-Jersey, United States: John Wiley & Sons, inc.
- Garetti, AM., Loutfy, M., D' Arminio Monforte, A., Latysheva, I., Perez Elias, MJ., Rymer, J., & Boffito, M. (2017). Out of focus: tailoring the cascade of care to the needs of women living with HIV, *HIV medecine*, 18(s2), 3-17.
- Gaudet, S. (2011). La participation sociale des Canadiens : une analyse selon l'approche des parcours de vie. *Canadian Public Policy*, 37(1), 33-56. Repéré à https://www.researchgate.net/publication/227388004_La_participation_sociale_de_s_Canadiens_une_analyse_selon_l'approche_des_parcours_de_vie
- Gaudet, S., & Turcotte, M. (2013). Sommes-nous tous égaux devant l'injonction à participer ? Analyse des ressources et des opportunités au cours de la vie. *Sociologie et sociétés*, 45(1), 117-145.
- Gaxie, D. (2005). Rétributions du militantisme et paradoxe de l'action collective. *Swiss Political Science Review*, 11(1), 157-188. Repéré à <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1002/j.1662-6370.2005.tb00051.x>
- Gay Men's Health Crisis (GMHC). (2020). History. Repéré à <https://www.gmhc.org/history/>
- Gerbier - Aublanc, M. (2017). Des capacités d'agir révélées par le vécu collectif de la maladie ? Le cas des femmes dans les associations de lutte contre le VIH. Dans A. Desgrées du Loû., & F. Lert, *Parcours de vie et santé des Africains immigrés en France*, (pp. 243-262). Paris, France: La Découverte.
- Gerghel, A., & Saint-Jacques, M-C. (2013). *La théorie du parcours de vie une approche interdisciplinaire dans l'étude des familles*. Québec, QC : Les Presses de l'Université Laval.
- Girard, G. (2014a). Réduire les risques. Homosexualité, prévention du VIH et controverses associatives. *Politix*, 108(4), 99-119.
- Girard, G. (2014b). Sida : Un monde associatif en crise ? *La vie des idées*. Repéré à : <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01266544v1>

- Girard, G. (2016c). Quand la prévention du VIH faisait la une. Des années 1980 oubliées du Québec? Repéré à <https://medium.com/@GbrlGirard/quand-la-pr%C3%A9vention-du-vih-faisait-la-une-1-5e87213eb2fd>
- Girard, G. (2016b). HIV risk and sense of community: French gay male discourses on barebacking, *Culture, Health & Sexuality*, 18(1), 15-29.
- Girard, G. (2016a). Risque VIH et réflexivité. Logiques de prévention chez les gais séropositifs. Repéré à <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01417282/document>
- Girard, G. (2019). Repenser les tensions et émotionnelles des expérimentations dans le domaine du VIH/sida. Dans T, Benmarhia., P-M, David., & B, Godrie, *Les sociétés de l'expérimentation : enjeux épistémologiques, éthiques et politiques*, (pp. 181-196). Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.
- Girard, G & Klein, A. (2019, 5 juin). Les leçons de la conférence de Montréal de 1989 sur le sida. *Le Devoir*. Repéré à <https://www.ledevoir.com/opinion/idees/555984/sante-les-lecons-de-la-conference-de-montreal-de-1989-sur-le-sida>
- Greissler, É. (2010). Les jeunes de la rue sont-ils militants ? Une réflexion. *Criminologie*, 43(1), 115-135.
- Grenwood, G.L., Wilson, A., Bonsal, G. P., Barnhart, C., Barr, E., Berzon, R., ... Gaist, P. (2021). HIV-related stigma research as a priority at the national institutes of health. *Aids and Behavior*, Apr 22, 1-22.
- Gouvernement du Canada. (2019). Naloxone. Repéré à <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/dependance-aux-drogues/consommation-problematique-medicaments-ordonnance/opioides/naloxone.html>
- Grimaldi, A. (2006). La maladie chronique. *Les Tribunes de la santé*, 4(13), 45-51.
- Grmek, M.D. (2005). *Histoire du sida : début et origine d'une pandémie actuelle*. Paris, France : Payot.
- Haddad, N., Robert, A., Weeks, A., Popovic, N., Siu., & Archibald, C. (2018). *Le VIH au Canada- Rapport de surveillance*. Repéré à https://www.researchgate.net/profile/Nisrine-Haddad-2/publication/337878990_Le_VIH_au_Canada_-_Rapport_de_surveillance_2018/links/6061e924a6fdccbfea15acd6/Le-VIH-au-Canada-Rapport-de-surveillance-2018.pdf eng.pdf
- Haddad, N., Robert, A., Weeks, A., Popovic, N., Siu, W., & Archibald, C. (2019). *Le VIH au Canada — Rapport de surveillance, 2018*. Repéré à

<https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/rapports-publications/releve-maladies-transmissibles-canada-rmtc/numero-mensuel/2019-45/numero-12-5-decembre-2019/article-1-2018-rapport-surveillance-vih.html>

- Haddad, N., Weeks, A., Robert, A., & Totten, S. (2021). Le VIH au Canada – rapport de surveillance, 2019. Repéré à <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/rapports-publications/releve-maladies-transmissibles-canada-rmtc/numero-mensuel/2021-47/numero-1-janvier-2021/rapport-surveillance-vih-2019.html>
- Halkitis, P.N. (2014). *The AIDS Generation: Stories of survival and resilience*. New York, United States : Oxford University press.
- Havard Duclos, B., & S, Nicourd. (2005). *Pourquoi s'engager ? Bénévoles et militants dans les associations de solidarité*. Paris, France : Payots & Rivages.
- Held, M.B., & Brann, M. (2007). Recognition HIV/AIDS volunteers stressors and desire for support, *AIDS Care*, 19(2), 212-214.
- Herzlich, C. (2002). Vingt ans après... l'évolution d'une épidémie. *Études*, 396(2), 185-196.
- Herzlich, C., & Pierret, J. (1988). Une maladie dans l'espace public. Le SIDA dans six quotidiens français. *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, 43(5), 1109-1134.
- Hudson, S, P., Hall, J, M., & Pack, F, L. (2015). Survivor guilt. Analyzing the concept and its contexts. *Advances in nursing service*, 38(1), 20-33. Repéré à https://journals.lww.com/advancesinnursingscience/Abstract/2015/01000/Survivor_Guilt_Analyzing_the_Concept_and_Its.5.aspx
- Hull, M., Giguère, P., Klein, M., Shafran, S., Tseng, A., Côté, P., Poliquin, M., & Cooper, C. (2014). Le domaine des co-infections et des maladies concomitantes du Réseau canadien pour les essais VIH des IRSC : lignes directrices canadiennes pour la prise en charge et le traitement de la co-infection par le VIH et l'hépatite C chez les adultes. Repéré à <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3950988/>
- Institut national de santé publique du Québec. (2003). *Sondage « Attitudes envers les personnes vivant avec le VIH dans la population générale du Québec »*. Repéré à <https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/248-SondageAttitudesPersonnesVivantVIH.pdf>
- Institut national de santé publique du Québec. (2011). Les personnes qui consomment des drogues par injection (UDI). Repéré à <https://www.inspq.qc.ca/espace-itss/les-personnes-qui-utilisent-des-drogues-par-injection-udi>

- Institut national de santé publique du Québec. (2018). Programme de surveillance de l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) au Québec : rapport annuel 2018. Repéré à <https://www.inspq.qc.ca/publications/2611>
- Institut national de santé publique du Québec. (2020). Programme de surveillance de l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) au Québec : rapport 2019. Repéré à <https://www.inspq.qc.ca/publications/2706>
- Ion, J. (1997). *La fin des militants ?* Paris, France : Éditions de l'Atelier.
- Jalbert, Y. (2001). *Enquête sur les besoins des hommes et des femmes vivant avec le VIH sida à l'an 2000*. Montréal, QC, Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida. Montréal, QC: Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida
- Jetté, C. (2008). *Les organismes communautaires et la transformation de l'État - providence : Trois décennies de coconstruction des politiques publiques dans le domaine de la santé et des services sociaux*. Québec, QC: Presses de l'Université du Québec.
- Jetté, C. (2011). The role of community organizations in the transformation of the social development model in Québec, *Canadian journal of nonprofit and social economy research*, 2(1), 61-74.
- Jetté, C. (2017). Action communautaire, militantisme et lutte pour la reconnaissance : une réalité historique, politique et sociologique. *Reflets, Revue d'intervention sociale et communautaire*, 23(1), 28-56.
- Jetté, C., & Bergeron-Gaudin, J-V. (2020). Innovation sociale et travail institutionnel : le rôle des organismes communautaires dans l'évolution des politiques sociales au Québec. *Revue canadienne de recherche sur les OSL et l'économie social*, 11(1), 43-61.
- Johansen, S.P., LCSW., Kohli, H. (2012). Long-term HIV/AIDS survivors: Coping strategies and challenges, *Journal of HIV/AIDS & social services*, 11(1), 6-22.
- Jonah, L., Bourgeois, AC., Edmunds, M., Awan, A., Varsaneux, O., & Siu, W. (2017). *Le sida au Canada- Rapport de surveillance-2016*. Repéré à <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/rapports-publications/releve-maladies-transmissibles-canada-rmtc/numero-mensuel/2017-43/rmtc-volume-43-12-7-decembre-2017/sida-canada-2016.html>
- Kanter, M. R. (1972). *Commitment and community: communes and utopias in sociological perspective*. Cambridge, United States : Harvard University Press.
- Kippax, S., & Race, K. (2003). Sustaining safe practice: twenty years on. *Social Science & Medicine*, 57(1), 1-12.

- Kirton, C. A. (2010). The HIV Disease Trajectory. Dans J. D. Durham & R. R. Lashley (Éds), *The person with HIV/AIDS nursing perspectives* (4e éd, pp. 71-92). New York, United States : Springer Publishing Company.
- Klandermans, B. (1984). Mobilization and Participation: Social-Psychological Expansions of Resource Mobilization Theory, *American Sociological Review*, 49(5), 583-600.
- Klandermans, B. (2005). Une psychologie sociale de l'exit. Dans O. Fillieule (Éds), *Le désengagement militant* (pp.95-110). Paris, France : Belin.
- Klein, A. (2019). Aux origines de la crise. Une brève histoire épistémologique et francophone de la raison expérimentale en santé. Dans T, Benmarhia., P-M, David., & B, Godrie, *Les sociétés de l'expérimentation : enjeux épistémologiques, éthiques et politiques*, (pp. 41-58). Québec, QC: Presses de l'Université du Québec.
- Komaroff, J., & Perreault. (2013). Toutes les organisations ne sont pas égales quant au pouvoir décisionnel de leurs pairs aidants ! *Drogues, santé et société*, 12(1), 40-56.
- Ladsous, J. (2006). Définition Militantisme. Dans J-Y. Barreyre & B. Bouquet (Éds), *Nouveau dictionnaire critique d'action sociale* (pp.368-369). Paris, France : Bayard.
- Lalive D'épinay, C., Bickel, J-F., Cavalli, S., & Spini, D. (2005). Le parcours de vie : émergence d'un paradigme interdisciplinaire. Dans J-F. Guillaume., C. Lalive D'épinay & L. Thomsin (Éds), *Parcours de vie regards croisés sur la construction des biographies contemporaines* (pp.67-88). Liège, Belgique : Les éditions de l'université de Liège.
- Lamoureux, H. (1996). *Le citoyen responsable. L'éthique de l'engagement social*. Montréal, QC : VLB.
- Lamoureux, J. (2004). On est des entêté(e)s. Pensez pas nous épuiser. *Lien social et politiques*, 51(51), 29-38.
- Lavoie, R. (1998). Deux solitudes : les organismes sida et la communauté gaie. Dans I. Demczuk & F. W. Remiggi (Éds), *Sortir de l'ombre histoires des communautés lesbiennes et gaie de Montréal* (pp.337-362). Montréal, QC : VLB.
- Lapeyronnie, D. (2005). L'engagement à venir. Dans V. Becquet & C. de Linares (Éds), *Quand les jeunes s'engagent. Entre expérimentations et constructions identitaires* (pp.35-54). Paris, France : L'Harmattan.

- Leblanc, J-G. (1992). La différence dans la différence : Essais sur l'univers des amours masculines. Montréal, QC : Stanké.
- Lebouché, B., Wallach, I., & Lévy, J.J. (2008). Vieillir avec le VIH : enjeux éthiques autour d'une population invisible. *Éthique publique*, 10(2). s.p
- Leclercq, V. (2009). Pour lutter contre le sida promouvoir la participation des plus vulnérables. *Laennec*, 57(1), 25-35.
- Lefin, C., & Meyohas, M.C. (2016). VIH/sida : révolutions et responsabilités, *Ethics, medicine and public health*, 2(4), 507-522.
- Le Gall, D. (1985). Les récits de vie : approcher le social par la pratique individuelle. Dans J-P. Deslauriers (Éds), *La recherche qualitative résurgence et convergences* (pp.47 -64). Chicoutimi, QC : Collection Renouveau méthodologique groupe de recherche et d'intervention régionale.
- Lestrade, D., & Pialoux, G. (2012). *Sida 2.0 : 1981-2011 : 30 ans de regards croisés, 30 ans = 30 millions de morts du sida*. Paris, France : Fleuve Noir.
- Lévy, J.J, Pierret, J., & Trottier, G. (2004). *Les traitements antirétroviraux : expériences et défis*. Sainte-Foy, QC : Les Presses de l'Université du Québec.
- Lhuilier, D., Brugeilles, F., Rolland, D., & Cochin, J. (2016). Vivre avec une maladie chronique. Dans D. Lhuilier., & Waser, A-M, *Que font les 10 millions de malades ? Vivre et travailler avec une maladie chronique* (pp. 23-101). Toulouse, France: Éditions érès.
- Machado, S. (2012). Existential dimensions of surviving HIV: the experience of gay long-term survivors, *Journal of humnisitc psychology*, 52(1), 6-29.
- Manseau-Young, M-E. (2013). *Le témoignage public des femmes vivant avec le VIH au sein du projet VIHsibilité : analyse féministe et interactionniste d'une forme d'intervention sociale*. (Mémoire de maîtrise inédit). Université du Québec à Montréal, Montréal, QC.
- Mayer, R., & Deslauriers, J-P. (2000). Quelques éléments d'analyse qualitative l'analyse de contenu, l'analyse ancrée, l'induction analytique et le récit de vie. Dans R. Mayer., F. Ouellet., Saint-Jacques, M-C., Turcotte, D, & al (Éds), *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Boucherville, QC : Gaetan Morin.
- McAdam, D. (1989). *Biographical Consequences of Activism*. *American Sociological Review*, 54(5), 744-760.
- McAdam, D. (2005). Pour dépasser l'analyse structurale de l'engagement militant. Dans O. Fillieule (Éds), *Le désengagement militant* (pp.49-74). Paris, France : Belin.

- McCaskell, T. (2006). Un peuple uni. Repéré à https://www.catie.ca/sites/default/files/vp_v8i1.pdf
- McCubbin, M., Dallaire, B., Lagrange, V., Wallot, H., Bergeron-Leclerc, C., Cormier, & Nelson, G. (2010). Reconstruction et rééquilibrage du lien social : une étude exploratoire sur les rôles de l'inclusion sociale, de l'appropriation du pouvoir d'agir et de l'espoir dans le rétablissement. *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, 29 (1), p. 1-18.
- McDaniel, S., & Bernard, P. (2011). Life course as a policy lens: challenges and opportunities. *Canadian Public Policy*, 37, S1-S13.
- Mensah, M.N. (2000). L'infiltration médiatique des femmes séropositives ; visibilité activiste et abstraction. *Recherches féministes*, 13(2), 95-112.
- Mensah, M.N. (2003). *Ni vues ni connues ? Femmes, VIH, médias*. Montréal, QC : Remue-ménage.
- Mezza, J. (2016). Maladies chroniques et construction de projets. Dans D. Lhuilier., & Waser, A-M, *Que font les 10 millions de malades ? Vivre et travailler avec une maladie chronique* (pp. 209 - 258). Toulouse, France: Éditions érès.
- Monette, M., & Quintin, J. (2018). De l'espoir dans le tragique. Quand l'agir procure du sens à une vie. *Recherche en soins infirmiers*, 4(135), 7-13.
- Neveu, E. (2005). *Sociologie des mouvements sociaux* (4^e éd). Paris, France : La découverte.
- Ninacs, W. A. (2008). *Empowerment et intervention. Développement de la capacité d'agir et de solidarité*. Québec, QC : Les Presses de l'Université Laval.
- O'Brien, L., Townsend, M., & Edben, M. (2010). Doing something positive: Volunteers experience of the well-being benefits derived from practical conservation activities in nature. *Voluntas*, 21(4), 525-545.
- Odets, W. (1990). The Homosexualization of AIDS. *Focus: A guide to AIDS research and counseling*, 5(11), 1-4. Repéré à <https://ahppublications.files.wordpress.com/2011/06/focusv5n11-90.pdf>
- Olson, M. (1978). *Logique de l'action collective*. Paris, France: Presses Universitaires de France.
- ONUSIDA. (1999). De la théorie à la pratique Une participation accrue des personnes infectées ou affectées par le VIH/sida - Le concept « GIPA ». Repéré à http://mediatheque.lecrips.net/docs/PDF_GED/S35259.pdf

- ONUSIDA. (2010). Agenda pour une Action Accélérée au Niveau des Pays en Faveur des Femmes, des filles et de l'Égalité des Sexes et du VIH Plan d'opérations pour le Cadre d'action de l'ONUSIDA sur les femmes, les filles, l'égalité des sexes et le VIH. Repéré à http://data.unaids.org/pub/Report/2010/jc1794_agenda_for_accelerated_country_action_fr.pdf
- ONUSIDA. (2020). Fiche d'informations 2020 - Dernières statistiques sur l'état de l'épidémie du sida. Repéré à <https://www.unaids.org/fr/resources/fact-sheet>
- Panet-Raymond, J., Rouffignat, J., & Dubois, L. (2002). Le bénévolat comme passage vers le développement social. *Nouvelles pratiques sociales*, 15(2), 104-119.
- Paré, I. (2004, 15 mai). *La face cachée du sida*. Le Devoir. Repéré à <https://www.ledevoir.com/societe/sante/54668/la-face-cachee-du-sida>
- Parmentier, C. (2011-2012). 30 ans de VIH dans la communauté gaie montréalaise. *Remaides*, 80, 38-42.
- Passy, F. (2005). Interactions sociales et imbrication des sphères de vies. Dans O. Fillieule (Éds), *Le désengagement militant* (pp.111-130). Paris, France: Belin.
- Paugam, S. (2015). *Vivre ensemble dans un monde incertain*. La Tour-d'Aigues, France : L'Aube.
- Perez, M.E. (2018). Life histories and political commitment in a poor people's movement. *Qual Sociol*, 41, 89-109.
- Philpot, S.P., Persson, A., Prestage, G., Bavinton, B., & Ellard, J. (2020). The "normality" of living as a gay serodiscordant couple in Sydney, Australia. *Sociology of health & illness*, 42(8), 1837-1857.
- Pierret, J. (2006). *Vivre avec le VIH : enquête de longue durée auprès des personnes infectées*. Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Pierret, J. (2008). Entre santé et expérience de la maladie. *Psychotrope*, 14(2), 47-59.
- Pollak, M. (1988). *Les homosexuels et le sida : sociologie d'une épidémie*. Paris, France : Métailié.
- Pollak, M. (1991). Constitution, diversification et échec de la généralisation d'une grande cause. La lutte contre le Sida. *Politix*, 4(16), 80-90. Repéré à http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/polix_0295-2319_1991_num_4_16_1481

- Pollak, M. (1993). *Une identité blessée Études de sociologie et d'histoire*. Paris, France : Métailié.
- Pourtau, L., de Oliviera, J-P., & Ferrand-Bechmann, D. (2014). Les bénévoles « concernés » dans les associations de lutte contre le cancer en France. Spécificités et limites d'un engagement fondé sur le vécu et la « dette ». *Les Tribunes de la santé*, 1(42), 65-82.
- Prevention access campaign. (s.d). About U = U is the foundation of being able to end the epidemic and is redefining what it means to love and live with HIV around the world. Repéré à <https://www.preventionaccess.org/about>
- René, J-f., Fournier, D., Duval, M., & Garon, S. (2001). Les organismes communautaires au Québec : Des pratiques à la croisée des chemins : Rapport de recherche sur la réorganisation du réseau de la santé et des services sociaux et les transformations dans les pratiques des organismes communautaires. Montréal, QC : Relais-femmes et Centre de formation populaire.
- René, J-F., & Panet-Raymond, J. (2001). Le mouvement communautaire au Québec comme espace de transactions sociales vers une citoyenneté active et un développement social, *Forum. Revue de la recherche en travail social*, (95), 31 - 40.
- Réseau juridique Canadien VIH/sida. (2019). La criminalisation de la non-divulgence du VIH au Canada. Situation actuelle et besoin de changements. Repéré à <https://www.hivlegalnetwork.ca/site/the-criminalization-of-hiv-non-disclosure-in-canada-report/?lang=fr>
- Rhéaume, J. (2008). Quand l'histoire devient agissante étude de cas en milieu associatif. Dans V. de Gaulejac & M. Legrand (Éds), *Intervenir par le récit de vie entre histoire collective et histoire individuelle* (pp.63-88). Paris, France : Éditions érès.
- Riley, D., & O'Hare, P. (2004). Harm reduction: History, definition and practice, Dans A, Alexandrova., & The international Debate Education Association. *AIDS drugs and society* (18-51). New York, United States: International debate education association.
- Rivest, R. (2011). La résilience : apprendre à rebondir après l'épreuve. *Gestion*, 36(2), 13 -17.
- Robins, S. (2006). From "Rights" to "Ritual": AIDS Activism in South Africa. *American Anthropologist*, 108(2), 312-323.
- Rodger, A., Cambiano, V., Bruun, T., Vernazza, P., Collins, S., Degen, O., ...Lundgren, J. (2019). Risk of HIV transmission through condomless sex in serodifferent gay couples with the HIV-positive partner taking suppressive antiretroviral therapy

- (PARTNER): final results of a multicenter, prospective, observational study, *The Lancet*, 393(10189), 2428- 2438. Repéré à [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(19\)30418-0/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(19)30418-0/fulltext)
- Rossi, S. (2017). Récits de personnes atteintes du cancer : de l'expérience de la maladie à la connaissance partagée. *Actuels*, 1(6), 139-151.
- Rossier, T., & Fillieule, O. (2019). Devenir(s) militants. *Revue française de science politique*, 69(4), 631-683.
- Roth, N.L., & Nelson, M, S. (1997). HIV diagnosis rituals and identity narratives. *AIDS Care: Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV*, 9(2), 161-180.
- Roy, C.M., & Cain, R. (2001). The involvement of people living with HIV/AIDS in community- based organizations: Contributions and constraints. *AIDS Care*, 13(4), 421-432.
- Rullac, S. (2010). Définition de Militer. Dans S. Rullac & L. Ott (Éds), *Dictionnaire pratique du travail social* (pp.232-234). Paris, France : Dunod.
- 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. *Revue canadienne de counseling*, 40(1), 4-16.
- Samson, A., Lavigne, R, M., & MacPherson, P. (2009). *AIDS Care*, 21(11), 1425-1431.
- Santé et bien-être social Canada. (1990). *Le VIH et le sida : Le plan d'action du Canada*. Ottawa : Santé et bien-être social du Canada.
- Santelli, É. (2019). L'analyse des parcours. Saisir la multidimensionalité du social pour penser l'action sociale. *Sociologie*, 10(2), 153-171.
- Saunders, C., & Rootes, C. (2013). Patterns of participation. Dans D. Della Porta., & D. Rucht. *Meeting democracy: power and liberation in global justice movements*. Cambridge, United States: University Press.
- Savoie-Zajc, L. (2010). L'entrevue semi-dirigée. Dans B.Gauthier (Éds). *Recherche sociale. De la problématique à la collecte de données* (5^e éd, pp.337-360). Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.
- Sawicki, F., & Siméant, J. (2009). Décloisonner la sociologie de l'engagement militant. Note critique sur quelques tendances récentes des travaux français. *Sociologie du travail*, 51(1), 97-125.

- Sens. (2012). Repré à Centre national de ressources textuelles et lexicales (CNRTL)
<https://www.cnrtl.fr/etymologie/sens//1>
- Shantz, A., Saksida, T., & Alfes, K. (2014). Dedicating time to volunteerig: values, engagement, and commitment to beneficiaries, *Applied psychology: an international review*, 63(4), 671-697.
- Slomka, J., Lim, J-W., Gripshover, B., & Daly, B. (2013). How have long term survivors coped with living with HIV? *Journal of the association of nurses in AIDS care*, 24(5), 449-459. Repéré à
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3692565/>
- Société canadienne du sida. (2016). L'Agence de la santé publique du Canada coupe des fonds à des organismes canadiens de lutte contre le VIH. Repéré à
<https://www.cdnaids.ca/fr/lagence-de-la-sante-publique-du-canada-coupe-des-fonds-a-des-organismes-canadiens-de-lutte-contre-le-vih/>
- Société canadienne du sida. (2021). 40 ans de VIH au Canada. Repéré à
<https://www.cdnaids.ca/fr/40-years-of-hiv-in-canada/>
- Société canadienne du sida. (s.d). Membres. Repéré à <https://www.cdnaids.ca/fr/membres/>
- Spire, B., Préau, M., & Bouhnik, A-D. (2008). Stigmate, isolement et tentatives de suicide. Dans Peretti-Watel, P., Groupe ANRS-VESPA., Spire, B., Cairn.info (Éds), *Sida : une maladie chronique passée au crible* (pp.63-70). Rennes, France: Presses de l'EHESP.
- Spire, B., Préau, M., & Marcellin, F. (2008). Quelle qualité de vie avec le VIH? Dans Peretti-Watel, P., Groupe ANRS-VESPA., Spire, B., Cairn.info (Éds), *Sida : une maladie chronique passée au crible* (pp.53-62). Rennes, France : Presses de l'EHESP.
- Stewart, E., & Weinstein, R, S. (1997). Volunteer participation in context: motivations and political efficacy within three AIDS organizations, *American Journal of Community Psychology*, 25(6), 809-837.
- Tapiéro, B. (2009). Maladies infectieuses. L'utopie du risque zéro. Dans B. Tapiero & M-È. Carle (Éds), *Les maladies infectieuses l'illusion du risque zéro* (pp.47-70). Montréal, QC : CHUS Sainte-Justine.
- Thouin, É., Lavoie, L., Dupéré, & V., Archontakis, C. (2018). Décrochage scolaire et contexte psychosocial et sociogéographique, processus dynamique de stress et parcours de vie : proposition d'une modélisation. *Les sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, 51(3), 61-77.

- Tourette-Turgis, C. (2017). Parcours de vie, rupture de santé : Quand se maintenir en vie devient un projet. *Vie sociale*, 2(18), 91-104.
- Townsend, M., Gibbs, L., Macfarlane, S., Black, K., Staiger, P., Gold, L., Johnson, B., & Lomg, C. (2014). Volunteering in a school kitchen garden program: cooking up confidence, capabilities and connections! *Voluntas*, 25(1), 225-247.
- Trachman, M., Gelly, M., & Girard, G. (2018). Undoing and Redoing an At-risk Group: The Objectivation and Prevention of AIDS Among Male Homosexuals in the Antiretroviral Era. *Population*, 73(4), 751-770.
- Truchon, M. (2009). *Étude exploratoire du soutien social dans le processus menant à l'hébergement des aînés en perte d'autonomie* (Thèse de doctorat inédite). Université de Montréal : Montréal, QC.
- Van Campenhoudt, L., & Quivy, R. (2011). Manuel de recherche en sciences sociales (4^e éd). Paris, France : Dunod.
- Vezina, C. (2010). Normativités et droit de la santé. Normes de résistance et droit à l'égalité des personnes vivant avec le VIH. Réflexion sur les normativités parallèle au service de l'efficacité. *Revue juridique Thémis*, 44(2), 209-227. Repéré à https://ssl.editionsthemis.com/uploaded/revue/article/23005_vezina.pdf
- ViiV Soins de santé ULC. (2019). Monographie d'un produit Retrovir (AZT). Repéré à https://viiivhealthcare.com/content/dam/cf-viiv/viiv-healthcare/en_CA/pdf/Retrovir-French.pdf
- Voirol, O. (2009). Luttés pour la reconnaissance. Dans Fillieule, O., Mathieu, L & Péchu, C, *Dictionnaire des mouvements sociaux* (pp.326-334). Paris, France : Presses de Sciences Po.
- Wallach, I. (2011). Je suis heureux d'avoir l'âge que j'ai : la résilience des hommes gais âgés vivant avec le VIH au Québec. *Revue canadienne de santé mentale*, 30(2), 157-171.
- Winston, S.E., & Beckwith, C.G. (2011). The impact of removing the immigration ban on HIV-infected persons. *AIDS patient care and STDS*, 25(12), 709-711.
- Woollett, N., Cluver, L., Hatcher, A.M., & Brahmabhatt, H. (2016). To be HIV positive is not the end of the world: resilience among perinatally infected HIV positive adolescents in Johannesburg. *Children and Youth Services Review*, 70, 269-275.
- Zimmerman, M., & Rappaport J. (1988). Citizen Participation, Perceived Control, and Psychological Empowerment. *American Journal of Community Psychology*, 16(5), 725-749.

**Annexe I : Lettre explicative du projet acheminé à la COCQ-
sida**

Titre du projet de recherche : Trajectoires de vie et engagement social des personnes vivant avec le VIH/sida (PVVIH)

Mise en contexte : L'année 2012 marqua la 30^e année de la découverte du syndrome d'immunodéficience acquise (sida). Plusieurs changements se sont produits durant ces décennies : l'identification du virus, l'arrivée des médicaments, l'augmentation de l'espérance de vie. Malgré ces progressions, le sida demeure complexe au plan médical et au plan social, la stigmatisation est toujours fortement ancrée. L'arrivée du VIH/sida s'inscrit dans un contexte sociohistorique de peur, de discrimination envers les personnes porteuses du virus et du peu de connaissances et de services en place au début de l'épidémie.

Lorsqu'on porte un regard sur l'histoire du VIH et de l'engagement des gens pour la cause, on constate que face à ce nouveau virus mortel, une mobilisation sans précédent s'est organisée pour offrir des services de soutien et de l'accompagnement dans la défense de droits des personnes séropositives. Les personnes engagées dans le mouvement VIH, notamment les personnes vivant avec le VIH (PVVIH), ont contribué à la mise sur pied des organismes communautaires. Bon nombre d'organismes mis sur pied dans les années 1980 poursuivent toujours leurs luttes. Le travail des organisations américaines et européennes a été largement documenté dans la littérature, tout comme les efforts de la communauté gaie qui s'inscrit au premier plan, toutefois, l'histoire des organismes québécois demeure moins documentée.

Par ailleurs, le mouvement du sida est souvent décrit d'un point de vue social, médical, historique, politique, mais très peu par les acteurs vivant avec la maladie. Bien que l'engagement des PVVIH dans le mouvement remonte à plusieurs décennies, aucune étude portant sur les retombées de cet engagement dans les différentes sphères de la vie (familiale, sociale, personnelle, professionnelle) des personnes n'a été répertoriée. En travaillant auprès des PVVIH pendant quelques années, en étant un témoin privilégié de leur histoire et de leur expérience de vie, force est de constater, les retombées de l'engagement dans la vie de ces personnes.

But et objectifs de la recherche : Cette étude a pour but de documenter et mieux comprendre le thème de l'engagement social, le sens et les retombées donnés par les acteurs vivant avec le VIH, des aspects peu documentés au Québec. L'objectif général de cette étude vise à mieux comprendre, à travers le regard des acteurs porteurs du VIH, comment ces acteurs vivent et perçoivent leur engagement, le sens qu'ils y donnent, et de quelle manière cet engagement s'inscrit dans leur trajectoire de vie en regard du diagnostic du VIH et les retombées évaluées dans leur existence? Plus spécifiquement notre questionnement est de savoir quelles sont les retombées pour chacune des personnes de leur engagement en regard de leur parcours de vie suivant l'annonce du diagnostic du VIH? Qu'est-ce qui contribue au maintien ou à la démobilitation de l'engagement?

Méthodologie : La recherche qualitative de type compréhensive est privilégiée puisqu'elle recherche la compréhension du sens que donnent les acteurs à leur vie et à leur expérience. Celle-ci s'avère tout indiquée pour ce projet qui vise à explorer et mieux comprendre le sens donné par les membres des organismes à leur engagement et les retombées dans leurs sphères de vie. Dans le cadre de cette recherche, et dans le but d'analyser les trajectoires de vie, les récits de vie sont privilégiés en raison du caractère subjectif désiré. Le sujet est amené à raconter son histoire à travers un événement, soit le VIH/sida. Le récit de vie porte sur la période spécifique allant de l'annonce du diagnostic, du début de l'engagement jusqu'à aujourd'hui.

L'échantillon comprend une dizaine de PVVIH engagé dans les organismes communautaires de lutte contre le sida depuis au moins quatre années. Nous n'effectuons pas de discrimination envers le sexe, l'orientation sexuelle, l'identité sexuelle ou d'âge ainsi toute personne répondant aux critères est invitée à prendre part au projet. Le recrutement va s'effectuer avec l'aide de la Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-SIDA) qui va diffuser à ses organismes membres une lettre d'invitation pour participer à ce projet. Par la suite, une rencontre pour présenter le projet sera planifiée avec certains organismes régionaux ciblés.

Des entrevues semi-structurées d'une durée approximative de 2 heures sont nécessaires pour collecter l'information. Par la suite, les données seront codifiées puis analysées pour

en tirer les conclusions. La confidentialité des données sera assurée par le recours à des noms fictifs et par la conservation des données sous clé.

Annexe II : Lettre d'appui de la COCQ-sida



Montréal, le 20 mai 2015

Comité d'éthique de la recherche
UQO
283, boulevard Alexandre-Taché
C.P. 1250, succursale Hull
Gatineau (Québec) Canada
J8X 3X7

Objet : Lettre d'appui au projet « Trajectoires de vie et engagement social des personnes vivant avec le VIH/sida »

Madame, Monsieur,

Cette lettre vise à confirmer l'intérêt de la Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le VIH/sida (COCQ-SIDA) au projet de recherche indiqué en rubrique. L'équipe de l'UQO impliquée dans le projet comprend Caroline Bourbeau, chercheure et étudiante et Josée Grenier, professeure en travail social.

La COCQ-SIDA a pour mission de regrouper les organismes communautaires québécois impliqués dans la lutte contre le VIH/sida afin de susciter, soutenir, consolider et promouvoir l'action communautaire autonome face à la lutte contre le VIH/sida sur le territoire québécois. Actuellement, 38 organismes sont membres de la Coalition.

Le projet proposé par Mme Bourbeau permettra de mieux cerner les paramètres de l'engagement social des personnes vivant avec le VIH/sida (PVVIH), les obstacles à cet engagement et les façons de faciliter une implication significative des PVVIH dans nos actions. Ainsi, nous nous engageons à afficher les informations de recrutement sur notre site Internet et à transmettre ces informations par courriel à plusieurs personnes de notre réseau susceptibles d'être intéressées par cette recherche.

Nous vous prions d'accepter, chers membres du comité, nos plus respectueuses salutations.

La Coordonnatrice du programme de recherche communautaire,


Aurélie Hbt

**Annexe III : Lettre d'information pour les organismes
communautaires participants**

Participants et participantes vivant avec le VIH recherché(e) s
Projet de recherche de maîtrise en travail social portant sur l'engagement social des
personnes vivant avec le VIH au sein des organismes de lutte contre le sida.

Bonjour,

Mon nom est Caroline Bourbeau et je suis étudiante à la maîtrise en travail social à l'Université du Québec en Outaouais (UQO). J'effectue présentement une recherche sous la direction de Madame Josée Grenier, professeure au module de travail social.

La recherche porte sur l'engagement social des personnes vivant avec le VIH/sida (PVVIH) au sein des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida. L'engagement des PVVIH est, et a toujours été une particularité de la lutte au VIH/sida. **Mon intérêt se porte sur comment vous vivez et percevez votre engagement, le sens que vous y donnez, de quelle façon cet engagement s'insère dans votre vie et quelles en sont les retombées.**

Pour participer à ce projet, **vous devez être impliqué** au sein d'un organisme communautaire de lutte contre le sida depuis au **moins quatre années**.

Votre participation consiste à prendre part à une entrevue individuelle d'une durée approximative de **2 heures**. Vous pouvez déterminer le lieu de l'entrevue, tant qu'il permet le respect de la confidentialité.

Les connaissances que vous détenez et l'expérience acquise depuis votre engagement sont précieuses. Par votre participation, vous pourrez contribuer à l'avancement des connaissances portant sur l'engagement social des PVVIH au sein des organismes communautaires de lutte contre le sida.

Veillez prendre note que le contenu des entrevues demeurera **anonyme et confidentiel**. Cette recherche a été acceptée par le comité d'éthique de l'Université du Québec en Outaouais.

Si vous êtes intéressé(e) s à vous impliquer en participant à cette recherche voici mes coordonnées

☎ téléphone : 819-XXX-XXXX

@ courriel : XXXX@uqo.ca

Merci de l'attention que vous portez à ma demande et au plaisir de collaborer avec vous.

Caroline Bourbeau

Travailleuse sociale et étudiante à la maîtrise en travail social, Université du Québec en Outaouais

*Si vous avez des questions concernant les aspects éthiques de cette recherche, veuillez vous référer aux coordonnées qui se trouvent ci-après.

Coordonnées

Caroline Bourbeau, étudiante chercheure	Caroline_bourbeau@hotmail.com xxxx@uqo.ca	819-XXX-XXXX
Josée Grenier, directrice de recherche	Université du Québec en Outaouais (Campus St-Jérôme) 5, rue Saint-Joseph Saint-Jérôme (Québec) J7Z 0B7 Bureau J -2206 josee.grenier@uqo.ca	1-800-567-1283 poste 4029
André Durivage, président du Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais	Université du Québec en Outaouais (Campus Alexandre-Taché) 283, boulevard Alexandre-Taché Gatineau (Québec) J9A 1L8 Bureau A-2226 andre.durivage@uqo.ca	819-595-3900 poste 1781

Annexe IV : Lettre de recrutement pour les PVVIH



Université du Québec en Outaouais
Case postale 1250, succursale B, Hull (Québec), Canada J8X 3X7
Téléphone (819) 595-3900
www.uqo.ca

Projet de recherche :

Trajectoires de vie et engagement social des personnes vivant avec le VIH/sida.

Bonjour,

Vous souhaitez participer à un projet de recherche **sur l'engagement social des personnes vivant avec le VIH (PVVIH)**, alors ce mot est pour vous.

À QUOI RESSEMBLE LE PROJET :

Ce projet de recherche s'intéresse à **l'engagement social des PVVIH au sein des organismes de lutte contre le sida**. Nous voulons mieux comprendre **comment vous vivez et percevez votre engagement, le sens que vous y donnez, de quelle façon cet engagement s'insère dans votre vie et quelles en sont les retombées.**

VOUS ETES INTERESSE(E) ?

Si vous souhaitez participer au projet de recherche, nous vous demanderons de nous rencontrer qu'une seule fois pour discuter. Notre rencontre devrait durer environ 2 heures. Tout ce que vous aurez à faire dans le cadre de cette rencontre est de répondre à des questions de la façon la plus complète possible. La conversation demeure confidentielle.

Où : Nous pourrions vous rencontrer à l'endroit de votre choix tant qu'il permet le respect de la confidentialité.

Comment nous joindre ?

Vous pouvez joindre Caroline Bourbeau, chercheure et étudiante au 819-XXX-XXXX ou par courriel à XXXX@uqo.ca

Au plaisir de discuter avec vous !

Annexe V : Communications avec les participants

Message à l'intention des participants lorsqu'ils contacteront l'étudiante chercheuse

Bonjour,

Merci de votre intérêt envers le projet de recherche.

Mon intérêt de recherche porte sur comment vous vivez et percevez votre engagement, le sens que vous y donnez, de quelle façon cet engagement s'insère dans votre vie et quelles en sont les retombées.

Si vous désirez toujours participer, nous allons nous rencontrer pour une entrevue individuelle qui durera 2 heures dans un endroit qui vous conviendra.

Juste avant de prendre rendez-vous, j'ai besoin de savoir depuis combien d'années êtes-vous impliqué au sein d'un organisme de lutte contre le sida? Êtes-vous âgé de plus de 18 ans ?

Est-ce que vous avez des questions sur le projet de recherche ou sur votre implication ?

Message à l'intention des participants avant de commencer l'entrevue

Bonjour,

Merci de participer à ce projet de recherche

Mon intérêt de recherche porte sur comment vous vivez et percevez votre engagement, le sens que vous y donnez, de quelle façon cet engagement s'insère dans votre vie et quelles en sont les retombées.

Est-ce que vous avez des questions sur le projet de recherche ou sur votre implication ?

Les objectifs de ce projet de recherche sont : de comprendre quelles sont les retombées de votre engagement en regard de votre parcours de vie suivant l'annonce du diagnostic du VIH, de connaître ce qui contribue au maintien ou à la démobilisation de votre engagement, et saisir quel sens vous donnez à votre engagement.

L'entrevue durera 2 heures. Les données recueillies par cette étude sont entièrement confidentielles.

Vous êtes libre de vous retirer en tout temps de l'étude sans préjudice. Je vais lire le formulaire de consentement avec vous et nous allons le signer par la suite.

Si vous avez des questions en tout temps, n'hésitez pas à me le mentionner.

Annexe VI : Grille d'entrevue

1- Identification

1.1 Quel est votre sexe ?

- Féminin
- Masculin
- Intersexe

1.2 Quel est votre groupe d'âge ?

- Entre 18 et 27 ans
- Entre 28 et 37 ans
- Entre 38 et 47 ans
- Entre 48 et 57 ans
- Entre 58 et 67 ans
- 68 ans et plus

1.3 Quel est votre état civil ?

- Célibataire
- Union de fait
- Marié (e)
- Veuf/veuve

1.4 Avez-vous des enfants ?

- Oui
- Non

1.5 Quelle est votre occupation principale ?

- Employé (e) à temps plein
- Employé (e) à temps partiel
- Retraité (e)
- Sans emploi
- Étudiant (e)

Étape du parcours : diagnostic

2- L'annonce du diagnostic de VIH/sida

2.1 Pouvez-vous me parler du moment où vous avez été diagnostiqué séropositif/séropositive ?

2.2 Pouvez-vous me parler de ce que le VIH a changé dans votre vie à tous les plans (personnel, professionnel, familial, social, etc.) ?

Étape du parcours : engagement

3- Durée de l'implication

- 3.1 Êtes-vous toujours impliqué(e) au sein d'un organisme VIH ?
- 3.2 Si oui, depuis combien d'années êtes-vous impliqué(e) ?
- 3.3 Quelle est votre motivation à poursuivre votre implication ?
- 3.4 Si non, combien d'années a duré votre implication ?
- 3.5 Pouvez-vous me parler du début de votre implication ?
- 3.6 Quelles étaient vos motivations au départ ?
- 3.7 Ces motivations ont-elles changé au cours de votre implication ? Comment expliquez-vous ces changements ?
- 3.8 Quelle est la fréquence de votre implication ?
- 3.9 De quelle façon êtes-vous entrés en contact avec l'organisme ?
- 3.10 Parlez-moi des tâches que vous accomplissez, de votre implication ?

4- Le sens donné et les retombées

- 4.1 En vos propres mots, quelle définition donnez-vous à l'engagement social ?
- 4.2 Pourquoi est-ce important pour vous d'être engagé, impliqué ? (sens)
- 4.3 Qu'est-ce que cet engagement vous apporte ? (retombées)
- 4.4 Que pensez-vous que votre engagement a pu avoir comme contribution au mouvement ?
- 4.5 Comment croyez-vous que votre engagement dans un collectif a eu certaines influences dans votre vie ?
- 4.6 Comment composez-vous avec votre implication et les autres sphères de votre vie – professionnelle, familiale, sociale, personnelle ?
- 4.7 Comment envisagez-vous votre engagement dans le futur ?

5. Avez-vous d'autres aspects à témoigner qui n'ont pas été abordés et qui vous semble importants de discuter dans cette entrevue

6. Avez-vous des questions concernant cette recherche ?

Annexe VII : Grille d'analyse

1- Description du participant

- 1.1 Données sociodémographiques
- 1.2 Situation amoureuse actuelle
- 1.3 Situation familiale actuelle
- 1.4 Situation professionnelle actuelle
- 1.5 Situation personnelle actuelle

2- VIH/sida

- 2.1 Diagnostic/mode de contraction
- 2.2 Contexte social de l'époque du diagnostic
- 2.3 Contexte personnel
- 2.4 Contexte professionnel
- 2.5 Contexte familial
- 2.6 Contexte amoureux
- 2.7 Contexte social
- 2.8 Réactions initiales
- 2.9 Acceptation
- 2.10 Dévoilement

3- Impacts du VIH/sida

- 3.1 Impact médical
- 3.2 Impact dans la vie personnelle
- 3.3 Impacts dans la vie familiale
- 3.4 Impacts dans la vie sociale
- 3.5 Impacts dans la vie amoureuse
- 3.6 Impacts dans la vie professionnelle/scolaire

4- L'engagement

4.1 Premier contact avec l'organisme

4.2 Type/fréquence de l'engagement

4.3 Début de l'engagement

4.4 Activités/tâches réalisées dans le passé

4.5 Engagement/tâches/activités actuelles

4.6 Retombées de l'engagement

4.6.1 Retombées sur le plan de la vie sociale et personnelle

4.6.2 Retombées pour la société

4.6.3 Retombées au plan personnel

4.6.4 Retombées au plan familial

4.6.5 Retombées au plan professionnel

4.6.6 Retombées au plan amoureux

4.7 Sens de l'engagement

4.8 Définition de l'engagement social

4.9 Motivation

4.10 Engagement passé (autre que le VIH)

4.11 Engagement actuel (autre que le VIH)

4.12 Engagement dans le futur (VIH ou autre)

4.13 Conjuguer engagement et autres sphères

4.14 Travail et VIH

4.15 Perception des organismes/mouvement VIH/relations avec les organismes communautaires/la société face au VIH

5- Le désengagement

5.1 Premières réflexions

5.2 Processus

5.3 Retombées/impacts du désengagement

6- Autre

Annexe VIII : Certificat éthique



Case postale 1250, succursale HULL
Gatineau (Québec) J8X 3X7
www.uqo.ca

Gatineau le 12 août 2015

Madame Caroline Bourbeau
Étudiante
Département de travail social
Université du Québec en Outaouais

cc: Josée Grenier
Professeure
Département de travail social

Projet #: 2207

Je tiens d'abord à vous remercier des précisions et des modifications que vous avez apportées suite à nos commentaires. Après l'examen de l'ensemble de la documentation reçue, je constate que votre projet rencontre les normes éthiques établies par l'UQO.

J'aimerais vous rappeler que pour assurer la conformité de votre certificat éthique pendant toute la durée de votre projet, vous avez la responsabilité de produire un « Rapport de suivi continu » chaque année en vertu de la Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains, ci-après « la Politique ». Dans l'éventualité où ce rapport de suivi continu ne serait pas déposé 60 jours après la date où celui-ci aurait dû être déposé, le CER pourrait retirer son approbation éthique. Pour plus d'information, je vous invite à consulter le site internet de l'éthique (<http://uqo.ca/ethique>). Vous devez aussi soumettre au CER toute modification au protocole de recherche pour validation avant la mise en œuvre de ces modifications.

C'est donc avec plaisir que je joins le certificat d'approbation éthique qui est valide pour la durée du projet, à compter de sa date d'émission. La durée prévue du projet est :

Durée du projet: 1 an

Afin de vous conformer à la Politique, votre "Rapport de suivi continu" doit être transmis au CER le ou avant le:

12 août 2016

Un avis vous sera transmis par le secrétariat du CER 30 jours avant cette date.

Je demeure à votre disposition pour toute information supplémentaire et vous souhaite bon succès dans la réalisation de cette étude.

Le président du Comité d'éthique de la recherche
André Durivage



Case postale 1250, succursale HULL
Gatineau (Québec) J8X 3X7
www.uqo.ca

Notre référence: 2207

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique de la recherche a examiné le projet de recherche intitulé :

Projet: Trajectoires de vie et engagement social des personnes vivant avec le VIH / sida.

Soumis par: Caroline Bourbeau
Étudiante
Département de travail social
Université du Québec en Outaouais

Financement: Non

Le Comité a conclu que la recherche proposée respecte les principes directeurs de la Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec en Outaouais.

Ce certificat est valable jusqu'au: 12 août 2016

Le président du Comité d'éthique de la recherche
André Durivage

Date d'émission: 12 août 2015

Annexe IX : Description des participants

Olivier

Olivier est un homme célibataire, sans enfants, âgé entre 38 et 47 ans et sans-emploi actuel. Il se définit comme un gars excessivement heureux, proche de sa famille et avec une vie amoureuse pleinement satisfaisante. Séropositif depuis 19 ans, l'annonce a été relativement facile à accepter grâce au support de ses amis et sa famille. Le VIH semble avoir peu d'impacts dans sa vie outre avoir resserrer les liens avec sa famille et lui avoir fourni une cause à laquelle s'identifier et s'engager. Olivier s'implique environ 20-30 heures par semaine. Son parcours d'engagement a débuté peu de temps après son diagnostic en faisant des témoignages et par la suite ses champs d'implications sont devenus très vastes : l'organisation et la gestion du camp, des conseils d'administration, l'accueil et la réception, des témoignages, des collectes de fonds, pair-aidant, etc. Il s'implique également au sein de plusieurs organismes VIH de sa région. Le contact avec les gens et la valorisation qu'il reçoit à s'impliquer sont les moteurs de son engagement. Olivier se sent privilégié d'être en bonne santé et d'être toujours vivant, alors il veut redonner à ses pairs séropositifs. Actuellement, en raison d'un désaccord avec la direction d'un organisme, il est dans un processus de désengagement partiel. Cessant certaines activités il demeure toutefois engagé directement auprès des PVVIH et au sein d'autres organisations. Dans l'avenir, il désire poursuivre son engagement dans la cause du VIH, une cause qui, à son avis, est souvent marginalisée.

Suzanne

Suzanne est une femme âgée de 60 ans, retraitée, veuve et sans enfants. Elle vit avec le VIH depuis 19 ans. C'est lorsque son mari reçut son diagnostic qu'elle a appris qu'elle était

aussi porteuse du virus. À l'époque où Suzanne a contacté le VIH, il y avait peu de médicaments efficaces et les effets secondaires étaient majeurs, ce qui a occasionné de nombreux impacts sur sa santé physique. Elle est notamment passée près de la mort à trois reprises. Les impacts du VIH dans sa vie ont été nombreux sur le plan professionnel, personnel et familial. Le diagnostic fut très difficile à accepter, mais elle a reçu beaucoup de support de la part des professionnels du milieu médical, communautaire ainsi que de certains membres de sa famille. Maintenant Suzanne dit être très heureuse. L'arrivée de la maladie dans sa vie l'a toutefois amenée à s'affirmer, mettre ses limites et finalement se reconstruire. Elle a débuté son parcours d'engagement il y a 18 ans dans une maison de soins palliatifs pour les personnes en phase sida. Depuis, elle s'engage en moyenne 16 heures par semaine. Elle a occupé de multiples fonctions depuis le début de son engagement : voiturage, accueil et réception à l'organisme, elle a siégé à des comités organisateurs et a fait des témoignages. Par son engagement elle a le sentiment de s'aider tout en aidant les autres. Suzanne est convaincue d'être encore en vie, car elle est investie d'une mission celle de pouvoir aider les gens par le partage de son expérience.

Maxim

Maxim est célibataire, sans enfant, âgé entre 48 et 57 ans et travail à temps plein tout en poursuivant des études. C'est un homme passionné et positif. Il se décrit volontiers comme «un Yes man», toujours prêt à s'impliquer et à défendre les droits humains. Séropositif depuis 10 ans, son diagnostic a eu des impacts sur le plan de sa vie amoureuse notamment en raison de la discrimination. Devoir vivre avec le VIH lui a toutefois permis de se repositionner, de définir ses priorités et penser plus à soi. Depuis les 8-9 dernières

années, il s'est impliqué au sein de divers organismes notamment en siégeant sur des CA, en travaillant sur des comités de travail et de recherche, a faisant des témoignages et créant un groupe de soutien pour les PVVIH. Son engagement a renforcé sa conscience de l'autre et de la société. Suite à son implication, il a commencé à travailler comme intervenant dans le domaine du VIH/sida et a entrepris des études universitaires. Il qualifie son engagement de très gratifiant bien qu'il a dû apprendre à mettre ses limites pour éviter l'épuisement. Il demeure engagé malgré son emploi du temps chargé, mais de manière plus ponctuelle. Par le passé, Maxim s'était déjà impliqué auprès d'autres causes et s'implique actuellement auprès des enfants malades. Il est très critique face à la société en ce qui a trait au support apporté aux plus démunis et dénonce le manque d'informations et d'investissements de la société face au VIH.

Jasmin

Jasmin est le plus jeune participant de cette recherche. Âgé entre 28 et 37 ans, célibataire, sans enfants, sans emploi et séropositif depuis 12 ans. D'abord surpris par ce diagnostic il a cheminé vers l'acceptation et compose bien avec le virus dans sa vie quotidienne. Le VIH l'a rapproché de ses parents, mais éloigné de certains membres de sa famille élargie. Il venait de terminer ses études au moment du diagnostic. Son arrivée sur le marché du travail fut ardue en raison de l'adaptation aux médicaments et d'autres problèmes de santé qui sont survenus par la suite. Depuis ce temps, Jasmin n'est pas retourné au travail, mais s'engage une trentaine d'heures par semaine au sein de 2 organismes de sa région. Au cours des 11 dernières années il a effectué une pluralité de tâches dont divers CA, la représentation des PVVIH de sa région au sein d'une organisation

nationale, des témoignages, des campagnes de sensibilisation à grande échelle, des comités organisateurs ainsi que l'accueil et la réception à l'organisme. Il n'est pas à ses premières expériences sur le plan de l'engagement puisqu'il était déjà impliqué dans le passé auprès d'organisation et causes diverses. Son engagement actuel lui permet de rencontrer des gens, de sortir de chez lui et de se prouver qu'il peut accomplir des projets. Jasmin dit avoir reçu du soutien de la part des organismes communautaires et veut redonner aux autres PVVIH par le biais de son implication. Son engagement lui a aussi permis d'apprendre à mettre ses limites et demander de l'aide, capacité qui s'est transférée dans sa vie personnelle. Jasmin souligne l'importance pour les PVVIH de faire entendre leurs voix et considère que le VIH est un enjeu de société important.

Hugo

Hugo est âgé de 48 ans. Il est célibataire et père de 2 filles (23 ans et 25 ans). Il occupe un emploi à temps plein dans un domaine traditionnellement masculin et poursuit des études. Hugo consommait activement des drogues et de l'alcool lorsqu'il a reçu son diagnostic il y a 20 ans, ce qui a eu pour effet d'accentuer sa consommation. Il a nié son diagnostic pendant quelques années étant témoin de la peur que le VIH créait autour de lui et du nombre élevé de décès. L'isolement est le principal impact que le VIH a eu dans sa vie. Il a toujours occupé un emploi exigeant physiquement malgré les effets du VIH et des médicaments. Depuis 3 ans il a cessé de consommer et reconnaît avoir fait un travail énorme sur lui-même. Il se dit heureux et vit pleinement. Impliqué depuis 5 ans au sein de 2 organismes il aime faire plaisir à ses pairs et met beaucoup de cœur dans son travail bénévole. Il a créé et anime un groupe de soutien, il organise de façon mensuelle un souper

communautaire pour les PVVIH et a fait divers travaux d'entretien dans les locaux de l'organisme. Il s'implique également dans le réseau des alcooliques anonymes. Pour Hugo il est important de pouvoir donner au suivant. Son engagement l'a aidé à s'éloigner du milieu de la consommation et de reconstruire son réseau social. Bien qu'il soit fort occupé, il organise son horaire en fonction de ses engagements. Très sensible à autrui il veut poursuivre son implication aussi longtemps que sa santé lui permettra.

Éric

Éric est un homme célibataire et père d'une fille de 26 ans. Il est âgé entre 48 et 57 ans, il reçoit des prestations d'invalidité et est aidant naturel pour sa mère. C'est en 1997 qu'il a reçu son diagnostic de VIH, en même temps que sa conjointe de l'époque. Celle-ci est décédée très rapidement par la suite. Le VIH a eu de forts impacts dans sa vie. Outre les effets secondaires des médicaments, Éric a vécu beaucoup de discrimination et de rejet de la part de certains membres de sa famille, ses amis, de ses patrons et collègues de travail. Il a tenu à demeurer le plus longtemps possible à l'emploi, mais après quelques années sa santé ne lui permettait plus. Pendant une période de sa vie, Éric consommait de l'alcool et des drogues, mais est abstiné depuis quelques années. Aujourd'hui il accepte pleinement son diagnostic. Il affirme que le VIH a fait de lui une meilleure personne et son désir de vivre est fort. Engagé au sein d'un organisme de sa région de façon régulière depuis 7 à 10 ans il a pris part à de multiples tâches telles que les travaux d'entretien intérieurs et extérieurs, la participation au journal de l'organisme, l'aide à l'organisation d'activités, la guignolée, etc. Il dit avoir reçu beaucoup de support de la part des intervenants des organismes et il désire redonner au suivant. Son engagement a eu des retombées positives

sur le plan de sa vie personnelle. Selon Éric, l'implication fait partie de la nature humaine et il va sans dire qu'il a déjà été impliqué dans le passé.

Ray

Ray est le participant le plus âgé, soit dans la catégorie 68 ans et plus. Il est en couple, retraité et il n'a pas d'enfants. Au début de l'âge adulte, il a vécu de la discrimination au sein de sa famille en raison de son orientation sexuelle, ce qui l'a conduit à refaire sa vie dans une autre région. À cette époque, il s'est construit un solide réseau d'amis qui a constitué sa deuxième famille. Or, dans les années 1980, la crise du sida a emporté son conjoint et bon nombre de ses amis. Il garde en mémoire les souffrances vécues par ses amis et les nombreux effets secondaires induits par les médicaments. Parallèlement, Ray s'est beaucoup investi dans son travail, mais en raison de sa consommation de drogues à une certaine époque il a perdu son entreprise et ses biens. Lorsqu'il fut diagnostiqué séropositif il y a 15 ans il ne fut pas surpris puisqu'il connaissait bien les signes et symptômes de l'infection. Le VIH semble avoir eu très peu d'impacts dans sa vie et il affirme n'avoir jamais vécu de discrimination. Les liens familiaux se sont reconstruits au fil des années et il se sent bien supporté par sa famille. Il a débuté son implication il y a 10 ans au sein de deux organisations de sa région. Ses champs d'activités sont la décoration et le service de repas. Ray prend grand plaisir et tire une grande fierté à partager son talent lors d'activités spéciales dans les organismes. La cause du VIH lui tient particulièrement à cœur en raison de ses nombreux amis décédés. Aujourd'hui il considère avoir vécu une belle vie, il est heureux il accepte son diagnostic et ne regrette rien.

Brigitte

Brigitte est une femme retraitée, mais qui occupe un emploi dans un domaine autre que celui où elle a fait sa carrière. Elle est âgée entre 58 et 67 ans, elle est divorcée et n'a pas d'enfants. Son réseau social est vaste et elle a un style de vie active. Séropositive depuis 14 ans, elle était en relation de couple au moment où elle a reçu son diagnostic. Le VIH a eu des impacts importants dans sa vie sur le plan de sa vie amoureuse toutefois, vivre avec une maladie chronique lui a permis de prendre plus soin d'elle, de modifier certains choix de vie et de s'affirmer davantage. Brigitte a cheminé et dit être très heureuse. Le VIH fait partie de sa vie bien qu'il ne la définit pas. Son engagement au sein des organismes a duré environ sept-huit ans. Pendant cette période elle a organisé de nombreuses activités, elle a coanimé des ateliers, assisté à des conférences et participé entre autres à la marche Farha. Elle n'est plus engagée actuellement au sein des organismes en raison d'un désaccord avec les méthodes préconisées, mais également puisqu'elle manquait d'affinités avec les autres PVVIH qui fréquentent l'organisme. Brigitte a été impliquée dans diverses causes au fil du temps et elle se décrit comme une personne d'engagement au quotidien. Elle envisage possiblement un retour à l'engagement dans le domaine du VIH si un éventuel projet l'interpelle.

Alice

Alice est une femme âgée entre 48 et 57 ans, célibataire, sans enfants et sans emploi actuel. Elle a reçu son diagnostic de VIH/sida il y a 7 ans, alors que son conjoint de l'époque était en phase symptomatique du VIH. À ce moment elle était dans une situation personnelle très difficile. Son nouveau statut sérologique lui a permis d'accéder à des

services de soutien qui ont grandement contribué à son bien-être actuel. Bien que l'acceptation de la maladie ne fut pas facile, le VIH lui a permis de revivre et elle se sent investie d'une mission d'éducation et de sensibilisation particulièrement auprès des jeunes. Elle affirme que le VIH l'a rendue une meilleure personne. Les impacts du VIH sont principalement au plan de la vie professionnelle puisqu'elle craint que son statut sérologique soit dévoilé et qu'un emploi lui soit refusé. Engagée au sein d'un organisme VIH depuis cinq-six ans, elle a effectué une pluralité de tâches dont : l'organisation d'activités, l'accueil et la réception à l'organisme, des kiosques d'animation, de la coanimation, etc. Son engagement lui a permis de briser son isolement et de rencontrer de nouvelles personnes qui sont devenues significatives dans sa vie. Dans le cadre de son engagement, Alice s'est découvert de nouveaux talents et champs d'intérêt. Elle aimerait trouver un emploi qui lui permet d'aider les autres comme elle le fait dans le cadre de son implication. Dans le futur elle se voit toujours impliquée au sein des organismes VIH.

Laurent

Laurent est un homme âgé entre 48 et 57 ans, célibataire et sans enfants. Il est sans-emploi et reçoit des prestations d'invalidité. Cet homme se définit comme un autodidacte. Il est un fervent défenseur de l'éducation et il a une grande soif de connaissances. Diagnostiqué séropositif dans les années 1990, le contexte social de l'époque a été marquant pour Laurent ce qui a eu pour effet de le plonger dans le déni pendant quelques années. Aujourd'hui le VIH ne représente pas une fin en soi et cela ne le définit pas comme individu. Son statut d'invalidité, après plusieurs années à l'emploi avec une santé précaire, lui a permis de prendre soin de lui et finalement s'engager au sein du mouvement VIH. À

ce jour, il affirme qu'il ne changerait rien à son passé s'il le pouvait. Homme très engagé dans le milieu VIH depuis environ 16 ans il a été actif dans plusieurs champs d'activités soit : la recherche, les témoignages, le support aux autres PVVIH, la direction du camp, la mise sur pied d'un organisme, la création d'un guide portant sur le VIH, etc. C'est à travers les dossiers de fonds qui exigent de l'analyse et de la réflexion que Laurent excelle le plus. Il n'hésite pas à prendre la parole devant différentes instances. Il retire une grande fierté de son engagement et il aime faire la différence pour les PVVIH et les organismes. Actuellement, Laurent a dû se désengager de plusieurs activités en raison d'une contrainte extérieure, mais il demeure impliqué comme pair-aidant.

Jean-Pierre

Jean-Pierre est un homme marié, sans enfants, âgé entre 48 et 57 ans et retraité. Séropositif depuis 31 ans, il a dû affronter beaucoup de complications sur le plan médical puisqu'au moment de son diagnostic, les médicaments étaient pratiquement inexistantes et son espérance de vie était limitée. Jean-Pierre était très actif sur le marché du travail et avait une carrière en pleine expansion lorsqu'il a dû apprendre à vivre avec la maladie. Il s'est retiré du travail lorsqu'il est arrivé dans la phase sida de la maladie. Il a fait un travail personnel considérable pour se préparer à la mort, bien que les médicaments soient intervenus ce qui a permis d'attendre une charge virale indétectable et d'avoir une espérance et une qualité de vie. Témoin de la crise du sida des années 1980-1990, Jean-Pierre a perdu de nombreux amis proches. Il a débuté son engagement il y a 19 ans et a travaillé activement à l'éducation et à la sensibilisation par le biais de ses témoignages, des nombreuses entrevues dans divers médias et par sa participation à une campagne de

sensibilisation nationale. De plus il a siégé sur des CA, il a organisé des activités pour les PVVIH et co-animé un groupe de soutien. Son engagement lui a permis de voir qu'il lui était encore possible de réaliser des projets et d'aider les autres. L'entraide est quelque chose d'important dans sa vie et il met beaucoup de cœur dans son engagement. Il considère qu'il est primordial de parler pour faire évoluer les mentalités. Jean-Pierre a le désir de poursuivre son engagement dans le futur.