

**Épisodes imprévisibles de maladie
dans l'expérience des personnes vivant avec le VIH/sida :
une étude qualitative**

Un projet réalisé par le
Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale

Chercheuses :
Robin Weir, R. N., Ph.D.
Joan Crook, R. N., Ph.D.
Christine Vanditelli-Chapman

Octobre 2003

Avec le soutien financier du
Bureau de la condition des personnes handicapées, Développement des ressources humaines Canada

Autorisation de reproduction : Des portions de ce rapport peuvent être reproduites, pour un usage sans but lucratif à des fins éducatives et de formation. Le contenu ne peut être altéré et tous les exemplaires de publications où sont utilisés des extraits doivent porter la mention suivante : « Tiré de *Épisodes imprévisibles de maladie dans l'expérience des personnes vivant avec le VIH/sida : une étude qualitative*, projet réalisé par le Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale, novembre 2003. »

Le présent rapport et d'autres documents du GTCVRS sont téléchargeables de son site Internet : www.hivandrehab.ca

ISBN 0-9734360-2-6 © Novembre 2003

Une publication du Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCVRS)
333 Sherbourne Street, Toronto, ON, M5A 2S5
Tél. : 416-324-4182
Télec. : 416-324-4184
Courriel : cwghr@hivandrehab.ca

Des exemplaires sont disponibles auprès du :

Centre canadien d'information sur le VIH/sida
565, ave. Carling, suite 400, Ottawa, ON, K1Z 8R1
Téléphone sans frais : 1-877-999-7740 ou (613) 725-3434
Télec. : (613) 725-1205
Courriel : aidssida@cpha.ca
Commandes via Internet : www.aidssida.cpha.ca

Le genre masculin a été régulièrement utilisé pour désigner femmes et hommes, dans le seul but d'alléger le texte et sans intention discriminatoire.

Épisodes imprévisibles de maladie dans l'expérience des personnes vivant avec le VIH/sida :

une étude qualitative

Avant-propos du Comité consultatif

Le Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCVRS) est un organisme national de bienfaisance à but non lucratif, multisectoriel, qui promeut l'innovation et l'excellence en matière de réinsertion sociale dans le contexte de la maladie à VIH. Au Canada, le profil de la maladie à VIH évolue. À une certaine époque, l'infection à VIH causait souvent une détérioration rapide de la santé, conduisant au décès. Même s'il n'y a toujours pas de remède contre l'infection à VIH, de nouveaux médicaments peuvent à présent retarder la progression de la maladie et aider les personnes séropositives à vivre plus longtemps.¹ Vu la complexité de l'infection à VIH et les nouvelles connaissances qui se dégagent de l'expérience et de la recherche, les personnes vivant avec la maladie à VIH, leurs familles, leurs soignants, les intervenants qui s'occupent d'elles, sur le plan des traitements et de l'éducation, ainsi que les responsables des politiques, sont aux prises avec plusieurs défis liés au caractère imprévisible et épisodique de la maladie.

Le GTCVRS conçoit la réadaptation dans son sens le plus large de « réinsertion » ou de retour complet à la société, pour les personnes qui vivent avec la maladie à VIH et les défis qui l'accompagnent. Pour s'acquitter de son mandat et atteindre ses buts, le GTCVRS développe des ressources et de nouvelles connaissances sur la réadaptation; et il favorise la sensibilisation dans une collaboration multisectorielle avec des partenaires du domaine du VIH/sida, de la réadaptation professionnelle ainsi que des organismes voués aux personnes handicapées, en ce qui a trait aux problématiques d'intérêt commun.

Vivre plus longtemps avec l'infection à VIH signifie souvent de vivre avec des déficiences, des contraintes d'activité ou des restrictions à la participation² qui peuvent aller de modérées et agaçantes, à graves et débilitantes. Ces défis se manifestent sur les plans physique, psychologique et social. En conséquence, ils nécessitent un ensemble d'efforts concertés de collaboration, pour le soutien et les services de réinsertion.

Contexte de la recherche sur les problématiques épisodiques inter-handicaps^(*)

Les fournisseurs de soins de santé, les établissements et les organismes ont souvent tendance à séparer divers groupes de maladies en des « silos » distincts (p. ex. la Société canadienne de la

¹ Palella, F.J., Delaney, K.M., Moorman, A.C., Loveless, M.O., Fuhrer, J., Satten, G.A., Aschman, P.J., & Holmberg, S.D. (1998), « Declining morbidity and mortality among patients with advanced HIV infection », *New England Journal of Medicine*, 338 : 853-860.

² Organisation mondiale de la santé (2001), *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*.

^(*) N.d.T. Nous adoptons le néologisme « inter-handicaps » pour traduire le terme anglais « *cross-disability* », comme adjectif qualifiant une problématique ou une réalité qui est commune à divers handicaps et conditions.

sclérose en plaques, la Société canadienne du cancer, la Société d'arthrite, la Société canadienne du sida, etc.). Ces groupes tendent à fonctionner de manière autonome, bien que leurs expériences se recoupent et qu'ils aient des préoccupations en commun.

À mesure que la maladie à VIH a évolué, pour plusieurs personnes, vers une condition à long terme et souvent « gérable » sur le plan médical, le GTCVRS a développé un sentiment croissant que la collaboration avec d'autres groupes en matière de handicap serait à la fois informative et bénéfique – que les autres groupes de « consommateurs » et de « fournisseurs » expérimentés en matière de maladies épisodiques pourraient être des partenaires utiles dans les efforts pour le changement.

Le GTCVRS a conçu un projet inter-handicaps à phases multiples sur les états épisodiques, pour impliquer d'autres groupes voués à divers handicaps ainsi que des fournisseurs de services, dans une discussion sur les éléments en commun entre leurs « silos » respectifs, et pour permettre aux groupes d'explorer des possibilités de travail en collaboration. Le projet visait aussi à rencontrer des responsables des politiques pour discuter de préoccupations collectives liées aux maladies épisodiques.³

La première phase de ce projet intitulé « Au-delà des œillères : les questions relatives à l'incapacité dans le contexte du VIH et autres états épisodiques se poursuivant toute la vie » a pris fin en mars 2002. Elle a servi à examiner des similitudes entre l'expérience des personnes vivant avec une invalidité liée au VIH et l'expérience de personnes aux prises avec d'autres maladies ou invalidités chroniques, épisodiques et imprévisibles. Les résultats de ce projet ont mis en relief un intérêt marqué de nombreux organismes à prendre part à un éventuel travail de collaboration; ils ont aussi compilé une liste d'actions souhaitables qui se prêteraient à de telles initiatives communes. La phase I comprenait également une rencontre avec la D^{re} Carolyn Bennett, députée et présidente du Sous-comité parlementaire de la condition des personnes handicapées, afin de discuter de thèmes communs à la problématique de l'invalidité chronique et épisodique, qui se sont manifestés au cours du projet.

Le principal objectif de la phase II était d'aider le GTCVRS à mieux définir et décrire le caractère épisodique de la maladie à VIH. En raison de diverses inconnues qui entourent la trajectoire épisodique de la maladie à VIH (p. ex., quelles sont les répercussions du fait de vivre des périodes successives et incertaines de maladie et de relatif bien-être? Ces répercussions ont-elles un impact cumulatif, à la longue?), il apparaissait souhaitable de mieux comprendre l'expérience de la vie avec le VIH avant de poursuivre le travail auprès d'organismes qui s'occupent d'autres affections invalidantes.

Le GTCVRS a créé un nouveau comité consultatif pour guider l'orientation de la phase II et pour apporter un leadership au projet de recherche. Ses membres étaient :
 Kelly O'Brien, physiothérapeute, coordonnatrice de la phase II du projet sur l'invalidité épisodique, Department of Physical Therapy, University of Toronto, Toronto, Ontario;
 Tom McAulay, membre du GTCVRS et personne qui vit avec la maladie à VIH;
 Vivia McCalla, infirmière licenciée, Home Hospice Community Program de la Casey House, Toronto, Ontario;
 Peggy Proctor, consultante en physiothérapie, Saskatoon, Saskatchewan;
 Patty Solomon; Ph.D. P.T., Faculty of Health Sciences, McMaster University, Hamilton, Ontario

³ Proctor, P. (mars 2002), *Looking Beyond the Silo: Disability Issues on HIV and Other Life-long Episodic Conditions, Final Report to the Canadian Working Group on HIV and Rehabilitation*, (GTCVRS).

Peter Williams, directeur du programme pour les PVVIH/sida, Ontario AIDS Network, Toronto, Ontario;

Kate Reeve, coordonnatrice de l'éducation au GTCVRS; et

Elisse Zack, directrice générale du GTCVRS.

La phase II a été conçue pour recruter et écouter des personnes vivant avec le VIH (dans le cadre de groupes de discussion, à travers le pays) afin de mieux connaître leur vécu avec la maladie, en particulier en ce qui a trait à la nature incertaine, imprévisible, épisodique et changeante de la maladie à VIH au fil du temps. Kate Reeve a été animatrice de toutes les discussions de groupe; la D^{re} Robin Weir et la D^{re} Joan Crook ont été embauchées à titre de chercheuses principales.

Dès le début de cette phase du projet, les membres du comité consultatif se sont efforcés de choisir les bons termes pour interroger les participants aux discussions et les inviter à décrire leurs expériences. On a convenu que le mot « épisodique » n'était possiblement pas le meilleur terme, bien qu'il soit d'usage de plus en plus courant dans le travail du GTCVRS jusque-là. Le comité a choisi d'intégrer d'autres mots qui pourraient aider les participants à saisir notre compréhension de la notion de « épisodique » et à exprimer leur vécu dans des mots qui auraient du sens pour eux. Cet « autre langage » a inclus les expressions anglaises correspondant aux traductions libres suivantes : « montagnes russes », « imprévisible », « fluctuant », « incertain » et « des hauts et des bas ». Nous espérons que des termes plus appropriés émaneraient des activités de ce projet, pour désigner le caractère épisodique de la vie avec le VIH. Prière de consulter l'Annexe C du présent rapport pour la traduction française du guide qui a servi aux entrevues de groupe.

Le rapport qui suit est une description de la phase II de ce projet. Les constats et conclusions de cette phase comportent des implications pour le travail du GTCVRS en ce qui a trait aux programmes de réinsertion sociale et aux enjeux pertinents aux domaines des politiques; ils fourniront par ailleurs un éclairage utile à l'orientation du travail de la phase III.

TABLE DES MATIÈRES

Abrégé.....	viii
Contexte.....	1
État actuel des connaissances.....	1
But de l'étude.....	3
Méthodologie.....	3
Recrutement des participants.....	3
Conception de la recherche.....	4
Questions d'éthique.....	5
Analyse.....	5
Résultats.....	6
Caractéristiques démographiques.....	7
Thèmes révélés.....	8
Réflexions sur le diagnostic.....	8
Apprendre à vivre.....	9
Les montagnes russes de la vie quotidienne.....	10
Rétablir son visage public.....	12
Se redéfinir.....	13
Rebâtir les relations.....	14
La famille.....	15
L'être cher.....	16
Les amis.....	17
Les professionnels des soins de santé.....	21
Trouver une manière d'être productif.....	22
Le travail.....	23
Le dilemme du tout ou rien.....	25
Sommaire.....	27
Conclusion.....	29
Remerciements.....	31
Références.....	32

Annexes

- Modèle conceptuel de problématiques inter-handicaps
- Feuille d'information
- Formulaire de consentement à l'étude
- Guide pour l'entrevue

Épilogue : réflexions du comité consultatif

**Épisodes imprévisibles de maladie
dans l'expérience des personnes vivant avec le VIH/sida :**
une étude qualitative

ABRÉGÉ

But : Cette étude visait à examiner la réalité des personnes vivant avec le VIH/sida, en particulier la nature incertaine, imprévisible, épisodique et changeante de la maladie, et la trajectoire « en montagnes russes » de cette réalité.

Méthodologie : Une approche de la théorie fondée sur les données a servi à l'exploration des processus psychosociaux qui se sont produits, au fil du temps, parmi les PVVIH/sida. Les participants ont été recrutés à l'échelle du Canada par le biais des liens communautaires d'agences partenaires d'organismes de lutte contre le VIH/sida (OLS) dans diverses régions géographiques, pour leur poser des questions sur leurs expériences particulières de vie avec la maladie épisodique imprévisible. Une approche qualitative a été utilisée, dans le cadre de discussions approfondies en petits groupes, menées par une animatrice de formation et une co-animatrice, et enregistrées sur bande audio.

Analyse : Les transcriptions des enregistrements des discussions de groupes ont été soumises à des analyses thématiques par de multiples chercheurs pour examiner les tendances de régularité, les idées récurrentes et les expériences qui reliaient ou différenciaient les perspectives exprimées par les participants.

Résultats : Ces connaissances ont fourni une base importante pour explorer des problématiques de la vie avec une maladie chronique épisodique et qui sont communes à plusieurs handicaps.

L'incertitude semble avoir été une caractéristique centrale des récits de vie livrés par les participants vivant avec la complexité de leur maladie, sa trajectoire imprévisible et ambiguë ainsi que des traitements complexes dont l'efficacité et l'innocuité restent à démontrer. Le défi était de trouver un équilibre entre les ressources personnelles et le soutien du milieu, afin de trouver un sens à leurs vies.

CONTEXTE

Fondé en 1998, le Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCVRS) est un groupe de travail national autonome, multisectoriel et multidisciplinaire qui a pour mission de promouvoir l'amélioration de la qualité de vie des personnes vivant avec la maladie à VIH, au Canada, par le biais d'une approche nationale coordonnée et multisectorielle pour la réinsertion sociale dans le contexte du VIH. Son mandat englobe un rôle consultatif et de développement ainsi qu'un rôle de financement de projets et de recherches (Proctor, 2002).

Le VIH étant devenu une maladie chronique, imprévisible mais gérable sur le plan médical, le GTCVRS a identifié le besoin d'une collaboration accrue avec d'autres groupes voués à des handicaps afin d'identifier des expériences et des préoccupations communes.

Dans le cadre de son travail de recherche, et d'un projet plus vaste du GTCVRS financé par le Bureau de la condition des personnes handicapées de Développement des ressources humaines Canada, un projet intitulé *Au-delà des œillères* (GTCVRS, 2002) a été conçu pour réunir des intervenants et les amener à identifier des problématiques communes touchant l'incapacité et la réinsertion sociale, parmi les personnes vivant avec une incapacité liée au VIH/sida et les personnes qui ont d'autres maladies et/ou incapacités chroniques, épisodiques et imprévisibles. Ce projet visait également à identifier des aspects clés de la vie avec la maladie chronique et épisodique du VIH.

La Phase I de ce projet comportait trois volets : des entrevues auprès de représentants de groupes nationaux sans rapport avec le VIH, traitant de maladies/incapacités épisodiques et chroniques (N=10); une consultation nationale d'une journée auprès de groupes clés (N=13) représentant des professionnels de la santé, des spécialistes en réinsertion et des organismes bénévoles; et une rencontre entre le comité consultatif du GTCVRS et la présidente du Sous-comité fédéral de la condition des personnes handicapées (D^{re} Carolyn Bennett), concernant les problématiques inter-handicaps.

Des thèmes communs ont été identifiés par les participants, notamment : la définition des termes; les soins, les traitements et le soutien; les questions liées au milieu de travail; la sécurité et le soutien du revenu; les lois et politiques; le stigmate et les préjugés; et l'éducation. Ces questions, qui ont confirmé la complexité de la problématique et de son interprétation, ont mené au développement d'un modèle conceptuel (Annexe A) pour illustrer les divers aspects ou dimensions de l'incapacité, orienter le travail futur dans ce domaine et identifier des partenaires potentiels (Proctor, 2001).

Bien que ce projet ait fourni d'importants fondements pour l'exploration de problématiques inter-handicaps liées à des maladies chroniques épisodiques, on a constaté une lacune dans la connaissance et la compréhension de la façon dont une personne vivant avec le VIH « approche et gère les luttes quotidiennes » qui découlent d'épisodes imprévisibles de maladie. Par conséquent, avant d'amorcer une étude approfondie des problématiques inter-handicaps, il fallait d'abord examiner les expériences des personnes vivant avec le VIH/sida.

Un comité consultatif de projet a été mis sur pied par le GTCVRS. Des représentants du milieu universitaire et d'organismes communautaires de lutte contre le VIH/sida, ainsi que des personnes vivant avec le VIH/sida de partout au Canada, ont guidé les chercheuses dans l'élaboration et la réalisation de l'étude.

ÉTAT ACTUEL DES CONNAISSANCES

Le déclin des taux de mortalité et de morbidité liés au VIH/sida est dû à d'importants progrès dans les soins cliniques aux personnes vivant avec la maladie. Les thérapies

antirétrovirales fortement actives (« HAART »), y compris les inhibiteurs de la protéase, ont réussi à supprimer la réplication du VIH et réduire l'incidence d'infections opportunistes (Moatt et coll., 2000). Par conséquent, de plus en plus de personnes vivant avec le VIH/sida ne présentent pas de symptômes cliniques de morbidité liée au VIH et vivent plus longtemps et en meilleure santé.

Un dépistage et une intervention efficace plus précoces (Gallo, 1996; Siegal et Knauss, 1991) favorisent une vie prolongée, qui peut impliquer une incertitude plus grande et persistante (Brashers et coll., 1999). Cette incertitude est centrale à l'expérience de la maladie, vu l'ambiguïté des symptômes, les systèmes complexes de traitements et de soins, l'insuffisance d'information sur le diagnostic ainsi que l'évolution et le pronostic imprévisibles de la maladie (Brashers et coll., 1999). Le sida est ainsi devenu une maladie chronique et progressive qui nécessite une gestion médicale intensive (O'Connell et Levinson, 1991).^{*} Contrairement à la maladie aiguë, l'affection chronique ne se limite pas à un épisode de la vie; elle tend plutôt à « devenir la vie même de l'individu » (Pierret, 2000). Dans cette perspective, les questions de médication sont prédominantes. La première question consiste à déterminer si un régime de traitement devrait être amorcé ou non. La prise de nombreux médicaments, assortie de restrictions (p. ex., avec ou sans nourriture ou eau; deux heures avant ou après le repas), structure le quotidien des personnes affectées autour des médicaments et leur rappelle leur maladie. Des effets secondaires gastro-intestinaux aigus, la lipodystrophie, l'hypercholestérolémie, le diabète et des maladies neurologiques accompagnent le déclin des taux d'infections opportunistes et d'hospitalisation (Tiamson et coll., 2002; Bullers, 2001). Ces affections qui causent souvent des invalidités se caractérisent par une alternance entre des phases aiguës et de calme relatif (Goldman, 2000). En remplacement du modèle de symptôme/diagnostic/traitement/guérison, s'est manifestée l'émergence d'un nouveau modèle qui intègre les défis mentaux et physiques incertains et imprévisibles associés à la maladie et à l'information changeante sur sa nature et ses traitements (Pierret, 2000). La gestion souvent complexe de la trajectoire incertaine de la maladie et de ses traitements multisystémiques nécessite la mobilisation d'un réseau familial, d'amis, de professionnels et de services de santé. La vie avec une maladie chronique nécessite une vision différente de soi, du sens de sa maladie et de sa vie (Scandlyn, 2000). De nombreuses personnes affectées depuis longtemps ont décrit la réorganisation qu'elles ont dû faire dans leur vie, en réalisant que si elles allaient mourir ce ne serait peut-être pas bientôt. À plusieurs égards, l'incertitude de la maladie chronique est un défi comparable au fait de savoir que l'on va mourir (Scandlyn, 2000). Un auteur vivant avec le VIH/sida (Goldman, 2000) a décrit sa vie comme un « compromis entre les effets secondaires et un régime de traitement qui semble me garder en vie ». Il considère cet état « d'entre deux » comme un processus d'entretien d'un corps qui ne sera peut-être jamais en bien bon état mais qui « pourrait continuer de fonctionner ». Depuis vingt ans, la conceptualisation de la maladie, proposée par les sociologues médicaux est passée d'un point de vue « externe » à une perspective « interne » ou subjective de l'expérience que vit la personne affectée. Les perspectives externes à l'égard de la personne aux prises avec la maladie, notamment quant à son rôle, à son comportement et à ses possibilités de carrière, ont eu un impact considérable sur la sociologie médicale, mais n'ont pas révélé comment la maladie est vécue et gérée par la personne concernée (Conrad, 1990). On commence à accumuler des

* Le terme « maladie progressive » peut être interprété et utilisé différemment par d'autres auteurs ou groupes voués à des handicaps.

données à propos de la perspective « interne » sur la maladie chronique, par exemple à travers des concepts comme l'incertitude, la carrière et le stigmate (Conrad, 1990).

Strauss et coll. (1984) ont poussé la conceptualisation de la maladie jusqu'aux types d'efforts qui doivent être déployés par la personne affectée dans toutes les sphères de sa vie. Ils décrivent divers efforts, notamment liés à la trajectoire de la maladie (crise, contrôle des symptômes, régime de traitement), aux tâches quotidiennes et au travail biographique (Corbin et Strauss, 1985). La gestion des émotions, particulièrement en lien avec la douleur et l'aggravation de la maladie, ainsi que leur impact sur la maladie, demeure peu documenté (Register, 1987). Un aspect central de l'expérience de la maladie peut être la signification que lui attribuent les personnes affectées et le raisonnement qu'elles adoptent par rapport à ce que leur corps subit (Culnan, 1987). Comme l'a démontré une étude (McGuire et Cantor, 1987), les questions de signification influencent la façon dont la maladie est vécue et abordée.

On observe un manque de compréhension et de données sur la façon dont les personnes vivant avec le VIH/sida interprètent le sens de leur maladie, particulièrement dans le contexte de cette trajectoire modifiée (due à l'évolution de la maladie, des traitements et des soins).

BUT DE L'ÉTUDE

Cette phase II du projet inter-handicaps avait pour but d'examiner les expériences des personnes vivant avec le VIH/sida, en lien avec la nature incertaine, imprévisible, épisodique et changeante de cette maladie invalidante et de sa trajectoire « en montagnes russes ». Ses résultats se situent dans la lignée du travail sociologique de Corbin et Strauss (1986) sur les trajectoires des maladies chroniques. Cette orientation conceptuelle cadre dans l'intérêt du GTCVRS pour l'étude d'une vaste gamme de maladies chroniques; elle permettra l'éventuelle identification de points communs (ou non) entre les épisodes incertains et imprévisibles liés à d'autres affections chroniques.

MÉTHODOLOGIE

Recrutement des participants

Sur approbation du Comité d'éthique de la recherche de l'Université McMaster, des participants potentiels ont été recrutés avec l'aide de la coordonnatrice de l'éducation du GTCVRS, qui a eu accès à une population d'envergure nationale (grâce à son travail de planification et d'organisation d'ateliers réguliers pour des personnes vivant avec le VIH/sida et des représentants de nombreuses disciplines qui abordent la réinsertion sociale dans le contexte du VIH/sida, à travers le Canada).

Des organismes partenaires du GTCVRS, notamment des organismes de lutte contre le VIH/sida de partout au pays, ont reçu de la documentation écrite à propos du but de l'étude et des critères d'admissibilité des participants (Annexe B), en plus d'être contactés par des employés du GTCVRS. On leur a demandé d'annoncer le projet et l'appel de participants volontaires. Un feuillet d'information, décrivant l'étude et ses buts, indiquait comment joindre la coordonnatrice de l'éducation du GTCVRS; celle-ci a confirmé la volonté, l'admissibilité et l'intérêt de chaque candidat. Une fois leur admissibilité établie, la coordonnatrice a informé les participants de la date, de l'heure et du lieu où se tiendrait une discussion de groupe.

Des groupes de discussion ont été organisés à divers endroits au Canada, en collaboration avec des réseaux d'organismes qui ont accepté de participer au processus de recrutement. La sélection des sites géographiques a apporté une perspective urbaine/rurale parmi les participants sélectionnés.

Un échantillonnage théorique a été utilisé pour identifier les participants potentiels à l'étude. Les critères d'admissibilité exigeaient que les participants :

- a) parlent et comprennent l'anglais
- b) vivent avec le VIH/sida
- c) aient vécu au moins une maladie liée au VIH/sida ou vivent avec le VIH/sida depuis longtemps (plus de 10 ans).

Ces critères ont permis la sélection d'individus pouvant apporter un éclairage sur la problématique à l'étude (i.e., l'expérience épisodique). Pour cette étude, six groupes de six à huit participants ont été sélectionnés en vue des discussions. Les participants admissibles et consentants se sont vus demander de signer un formulaire de consentement éclairé (Annexe B), avant leur séance de discussion, et de fournir des renseignements démographiques de base comme leur âge, leur sexe et le temps écoulé depuis leur diagnostic. Chacun a reçu une rémunération de 25,00\$ pour sa participation.

Conception de la recherche

Puisque nous étions intéressés à connaître l'expérience des personnes vivant avec le VIH/sida, nous avons employé une méthode d'enquête phénoménologique et fondée sur les données. La méthode théorique fondée sur les données a servi à examiner comment les symptômes et l'aggravation de la maladie affectent l'état psychologique des participants et leur gestion quotidienne de la maladie. Au moyen de groupes de discussion, elle a permis « de voir le travail à travers les yeux de la population cible » (Stillman, 1991). Grâce aux avantages communicatifs de la dynamique de groupe (Stillman, 1991), on a pu explorer des questions sociales et de communication ainsi que la construction culturelle de l'expérience, en se fondant sur les hypothèses et les cadres de pensée des participants pour comprendre comment et pourquoi ils pensent ainsi (Kitzinger, 1984). Les questions de recherche ont été élaborées pour examiner le sens d'une expérience particulière et les réflexions à son sujet, et pour stimuler une discussion reflétant l'impact de l'incertitude et de l'imprévisibilité des symptômes et de la maladie épisodique sur la vie des participants. Diverses questions ouvertes ont été posées aux participants. Des questions d'exploration et de suivi ont été lancées pour clarifier les thèmes et valider l'interprétation des chercheuses. La clarté et la pertinence de ces questions a été vérifiée auprès d'un groupe volontaire d'intervenants dans un organisme communautaire de lutte contre le VIH/sida, avant l'étude; les questions ont été révisées à la lumière de leurs commentaires (Annexe D). Une approche théorique fondée sur les données a servi à examiner les processus sociaux qui se créent au fil des phases ou étapes de la maladie, et à enrichir les données théoriques. L'approche qualitative a pris la forme de discussions en petits groupes, enregistrées sur bande audio, dirigées par une animatrice et une co-animatrice formées.

Pour assurer l'uniformité des méthodes et de la collecte des données, tous les groupes de discussion ont été dirigés par la même animatrice, mais la co-animatrice n'a pas toujours été la même personne. Après chaque séance, elles ont discuté dans un lieu privé, pour échanger leurs impressions et leurs notes. Les discussions enregistrées ont été transcrites; l'animatrice et les co-animatrices ont eu l'occasion de discuter de l'exactitude de ces transcriptions.

L'animatrice avait pour rôle de stimuler et de guider le groupe. Elle était familière avec la dynamique du groupe et capable de guider en douceur le point de mire de la discussion. Le maintien de l'enthousiasme et de l'intérêt du groupe à l'égard du sujet, la synchronisation des thèmes à l'humeur du groupe et la pertinence des thèmes alternatifs de discussion étaient des éléments essentiels.

La co-animatrice prenait des notes écrites pour consigner de brefs commentaires de participants – en particulier ceux qui pourraient être cités. La prise de notes n’a pas interféré avec la spontanéité de la discussion, mais elle a servi à en saisir les grandes lignes. Les notes constituaient aussi une copie de sûreté, dans l’éventualité où l’enregistrement aurait été défectueux ou de mauvaise qualité.

Le magnétophone a été placé bien en vue avant chaque séance. Son importance a été soulignée en début de rencontre; on l’a présenté comme un instrument permettant d’enregistrer les commentaires de tous; et l’on a signalé qu’aucun nom ne serait mentionné dans le rapport d’étude. Les participants ont été encouragés à parler un seul à la fois, pour éviter de brouiller l’enregistrement.

Questions d’éthique

L’animatrice a reçu le consentement éclairé et écrit de chaque participant avant les groupes de discussion (Annexe B). Par souci de confidentialité, les participants consentants n’étaient pas obligés de signer leur vrai nom. Seule l’équipe de recherche a eu accès aux enregistrements et aux transcriptions des discussions. Les cassettes ont été détruites, une fois leur contenu transcrit. La transcription des discussions a été conservée dans un endroit fermé à clé, accessible seulement à l’équipe de recherche jusqu’à ce que le rapport de l’étude soit achevé. Toutes les réponses sont confidentielles. Toute citation publiée dans un rapport restera anonyme. Les enregistrements n’ont pas été vérifiés par les participants, afin de préserver la confidentialité des commentaires individuels. Les participants ayant donné leur consentement ont été informés qu’ils pouvaient se retirer de l’étude (i.e. quitter le groupe) à tout moment.

Les participants potentiels et consentants ont été informés que le but du groupe n’était pas de leur fournir du counselling, mais plutôt d’examiner leurs expériences. Dans le cas où la discussion aurait suscité des émotions ou réflexions tristes au point qu’un participant sente le besoin de quitter le groupe, la co-animatrice lui donnait accès à des ressources adéquates. Dans chaque site, des organismes partenaires ont mis du personnel de soutien à notre disposition, au cas où un participant aurait besoin d’aide.

Analyse

Les données tirées des groupes de discussion ont été transcrites et entrées dans le logiciel d’analyse qualitative NVIVO. Les chercheuses ont procédé à une analyse de contenu latent (Babbie, 1995), qui a impliqué des examens indépendants des transcriptions pour en tirer une compréhension et des catégories générales de contenu. Elles ont ensuite mis en commun leurs listes respectives pour établir un ensemble principal de catégories préliminaires; puis elles ont relu les transcriptions, pour repérer les éléments de régularité, les idées et les expériences récurrentes liant ou distinguant les perspectives des participants. Elles ont attribué des codes aux idées clés, avant de les regrouper en catégories descriptives. Après un examen exhaustif, ces catégories ont été classées selon des thèmes reflétant des concepts connexes. Enfin, les transcriptions initiales ont été révisées et codées à l’aide des catégories et thèmes élaborés. Les divergences de codage entre les chercheuses ont été résolues par une entente mutuelle fondée sur l’examen des segments pertinents du texte.

RÉSULTATS

Caractéristiques démographiques

Six discussions de groupes ont eu lieu, à travers le Canada, du 7 mars au 16 avril 2003. La majorité (86%) des participants étaient des hommes d'un certain âge, vivant avec le VIH/sida depuis longtemps. Nous avons tenté d'inclure des participants de régions rurales et urbaines, selon notre connaissance des villes et régions desservies par chaque OLS. Les participants appartenaient à divers groupes ethniques et leur degré d'éducation variait, les trois quarts d'entre eux ayant complété des études de niveau secondaire ou supérieur.

Il semblait y avoir trois catégories de participants : ceux qui ont reçu leur diagnostic il y a plusieurs années, qui ont « vieilli » avec l'évolution de la maladie et de ses traitements et qui avaient contracté le VIH par voie sexuelle; ceux qui ont contracté le VIH par le partage de seringues pour l'injection de drogue et qui ont reçu leur diagnostic au cours des six dernières années; et ceux qui ont contracté l'infection d'autres façons, soit par transfusion sanguine, soit par le contact avec un partenaire ayant reçu une transfusion de sang contaminé.

Tableau 1
Caractéristiques démographiques des répondants

Variable	Total (N=44)
Âge (années)	
Étendue	28 - 77
Moyenne	43,08
Écart-type	3,27
Sexe	
Homme	38
Femme	6
Temps écoulé depuis le diagnostic (années)	
Étendue	4 - 20
Moyenne	12,07
Écart-type	0,93
Région de résidence actuelle	
Métropolitaine	24
Urbaine	15
Rurale	5
Identification à un groupe ethnique particulier	
Oui	14
Non	28
Pas de réponse	2
Degré d'éducation	
Secondaire/collégial partiel/cours	15
Collégial	13
Diplôme post-collégial	1
Diplôme universitaire	3
Incomplet ou N/D	11
État de santé	
Excellent	3
Très bon	16
Bon	16
Passable	7
Piètre	1
Pas de réponse	1

Thèmes révélés

Les questions initiales aux participants, sur leur expérience des « montagnes russes » de la maladie, ont généré les catégories d'information suivantes : a) apprendre à vivre; b) rétablir son visage public et rebâtir les relations; et c) trouver une manière d'être productif. La catégorie (a) porte sur l'impact de leur diagnostic d'infection à VIH et sur leur adaptation à celui-ci. Les deux autres catégories (b et c) concernent les défis et les expériences des participants dans la reconstruction de leur vie.

L'analyse des données a révélé des expériences et thèmes communs, malgré des détails individuels variables. En groupe, les participants ont constaté qu'ils n'ont pas en commun qu'une maladie, mais un lien particulier; qu'ils ne sont pas seuls et que leurs expériences et sentiments sont « normaux ». Des thèmes communs entre les groupes ont émergé, notamment des réflexions sur le diagnostic, les symptômes et effets indésirables; la lutte pour présenter et révéler un visage public; l'importance de la définition de la maladie pour soi et la redéfinition de soi; les défis liés aux relations; et les questions d'emploi rémunéré et de retour au travail.

La plupart des participants (70%) ont reçu leur diagnostic de séropositivité il y a plus de 10 ans. Ils ont vécu l'époque de l'histoire médicale où la seule chose que l'on pouvait certainement associer à la séropositivité était la mort; où le premier geste à poser après avoir reçu un diagnostic de VIH était de préparer ses arrangements funéraires, de se détacher des contraintes du temps (qui n'avaient plus d'importance) et de profiter de chaque moment sans savoir combien de temps il nous restait. Puis une époque de grandes percées dans le traitement médical de la maladie à VIH, qui ont transformé la certitude de la mort en potentiel de vie. Les prochaines sections décrivent comment les participants ont vécu ces moments, avec leurs hauts et leurs bas, leurs gains et pertes, et les défis de la vie avec une maladie nouvellement définie comme une affection chronique.

Réflexions sur le diagnostic

Comme on l'a expliqué, la plupart des participants ont été diagnostiqués il y a plusieurs années, alors que les régimes de traitement n'étaient qu'à leur début et qu'un diagnostic de séropositivité équivalait à une sentence de mort. Ce diagnostic fatal a affecté les participants de plusieurs façons. Certains ont immédiatement préparé des arrangements funéraires pour en épargner la tâche à leurs familles et amis :

« J'ai tout planifié, funérailles, testament... j'ai informé ma famille et tout le tralala. »

D'autres ont vu le diagnostic comme une dispense des responsabilités quotidiennes :

« Ça donnait une certaine liberté de savoir que tu allais partir...tu n'étais plus responsable de rien... et tu n'en étais pas capable... Mais ça te dérangeait pas, parce que tu ne pouvais pas le faire de toute façon. »

Tous les répondants ont expliqué que leur diagnostic de VIH les avait amenés à modifier leur vision de la vie plutôt qu'à planifier et travailler pour un avenir qu'ils « savaient » inexistant; ils ont commencé à vivre le moment présent, une chose à la fois, comme si chaque jour était leur dernier.

Un tel mode de vie peut sembler « sans obligation », mais l'inverse s'est produit. Vivre chaque jour comme si c'était le dernier impliquait de remettre leurs décisions entre les mains de leur partenaire, ou d'autres personnes dans leur vie, puisque ces décisions n'allaient pas les

toucher de toute façon. Un participant a illustré cela de façon poignante en expliquant qu'il ne se souciait plus de la garantie de ses achats, pensant qu'il ne vivrait pas jusqu'à leur échéance :

« Au début, tu vis une phase où tu te fous d'acheter des appareils ménagers et qu'ils soient garantis... Puis tu passes à travers et tu réalises que la garantie t'importe, au fond... »

Dans un sens, le fait de confier ses décisions à des proches traduit l'abandon d'un certain contrôle – que l'on se battra pour reprendre, quelques mois ou années plus tard, après avoir interiorisé le fait que l'on vivra. Vivre seulement le moment présent implique de ne pas planifier, ni de s'engager ou d'investir en soi ou dans les relations avec autrui, comme l'explique un participant :

« J'existe mais je ne vis pas vraiment ».

Apprendre à vivre

Le diagnostic semble un point de départ logique pour le récit, mais ce ne fut pas un thème prépondérant des discussions. Les participants ont parlé davantage de l'impact de la séroposivité sur les aspects émotifs, physiques, financiers et pratiques de leur vie, et sur les éléments qui font que l'expérience de chacun est unique. Le diagnostic d'une maladie qui est supposée entraîner la mort est difficile à prendre, mais la nouvelle que l'on pourrait vivre n'est pas aussi simple à accepter que l'on pourrait le croire.

L'amélioration des régimes de traitement du VIH/sida et la gestion des épisodes aigus de maladie ont prolongé l'espérance de vie des personnes séropositives. Ces progrès les ont poussées à réévaluer leur vision de la vie et leur espérance de vie, alors qu'elles s'étaient résignées à vivre un jour à la fois, « comme s'il n'y avait pas de lendemain » :

« C'est difficile de s'attendre à mourir puis, tout d'un coup, de réaliser que ça ne sera peut-être pas le cas... la transition n'est pas facile... c'est un peu comme renaître... et ça fait très peur. »

Avec le changement de trajectoire de leur maladie – d'une mort certaine vers un avenir incertain de chronicité – chacun s'est retrouvé devant un choix : continuer à « vivre » comme il le faisait depuis son diagnostic, un jour à la fois, en existant sans vraiment vivre, ou accepter de vivre avec la maladie pour le reste de ses jours et trouver une façon d'intégrer tous les aspects de la séroposivité dans sa vie :

« Ça t'a pris tellement de temps à en arriver là, que quand tu réalises que tu vas devoir te ressaisir... j'ai trouvé ça atroce. Je ne me sentais plus à ma place... J'avais perdu toute ma confiance... tout ça était parti. J'ai dû vraiment réapprendre d'abord à parler aux gens. »

Apprendre à vivre avec cette trajectoire de maladie prolongée, plutôt qu'avec la perspective d'une fin imminente, n'est pas un ajustement facile. Les participants devaient reprendre leur place dans la société – une place à laquelle ils avaient renoncé après leur diagnostic. Le défi était énorme : pour certains, cette prise de conscience a nécessité plusieurs années; d'autres y sont encore confrontés. Reprendre sa place dans la société implique de rebâtir ses relations, de rétablir son visage public, de trouver une manière d'être productif et d'apprendre éventuellement à gérer sa vie en tenant compte de son régime médicamenteux, de symptômes qui fluctuent et des réalités de la vie avec une maladie chronique.

Les efforts quotidiens de la vie avec le VIH ne sont pas toujours reconnus pour ce qu'ils sont : des activités complexes et soutenues qui sont nécessaires pour maintenir l'apparence d'une vie « normale » et pour faire ce que font les gens « normaux » :

« Quand la dépression éclipse tes capacités... premièrement, tu te demandes si ça vaut la peine de te forcer ...et deuxièmement, ta capacité et ton énergie pour la vie quotidienne...t'ouvrent à toutes sortes de choses...Donc si t'es incapable de t'occuper de toi-même, ça te fait comprendre à quel point c'est compliqué de passer à travers chaque journée, de prendre les bons médicaments, de bien manger, de dormir assez...et tu vois que même si tu as une vie saine à tous les points de vue, ça ne se fait pas tout seul... »

Les montagnes russes de la vie quotidienne

Le début ou le déclenchement des symptômes est devenu une grande préoccupation pour la plupart des participants – voire une peur constante. La gestion des symptômes ou des effets indésirables implique parfois d'importants changements au mode de vie :

« Tu ne sais pas quand tu vas tomber malade ni combien de temps ça va durer... C'est très imprévisible...Moi, ça sort de nulle part. Je peux être assis sur mon sofa... ma blonde me regarde et me demande ce qui ne va pas... ça arrive tout d'un coup. »

Devant des symptômes et des effets indésirables si imprévisibles, les relations sociales sont mises à l'écart :

« Tu ne penses même pas à faire des plans parce que tu ne sais pas si tu va remonter la pente ou pas... et quand t'es dans un gros creux, il y a des gens qui ne comprennent pas... »

Une autre source d'incertitude concerne l'interprétation des symptômes ou des effets indésirables éprouvés. Est-ce seulement un rhume, un mal de tête ou un estomac dérangé, ou est-ce le signe d'un autre épisode de maladie?

« ... et les gens qui toussent dans les transports publics ou ailleurs...C'est une peur que je n'ai jamais eue avant...Tu sais, c'est impoli de me tousser dans le visage...Maintenant ça me fait vraiment un pincement au cœur et ça me rappelle le danger qui me guette...Une certaine partie est rationnelle, mais beaucoup ne l'est pas...Tu vis avec ces genres de peurs qui n'ont pas vraiment de sens... mais ça fait partie de qui tu es maintenant. »

Même si l'on peut apprendre, avec le temps, à connaître les caractéristiques de certains épisodes de maladie, il reste toujours une peur que vienne le moment où l'on ne s'en remettra pas :

« Pendant tout ce temps, je suis certain qu'à quelque part je me disais quelque chose comme... ok, c'est le début de la fin... surtout si tu manques d'énergie et de vigueur pendant une longue période... Tu commences à te demander si c'est le moment où le vent tourne. »

Le début de la fin est perçu comme une pente descendante qui mène souvent les participants à recourir à des interventions médicales pour interrompre le déclin. Pour certains, il est clair que lorsque la fin sera proche, ils « s'arrêteront là » plutôt que d'endurer une souffrance prolongée. Les participants qui ont affirmé vouloir mettre un terme à leur vie lorsque les symptômes leur sembleront impossibles à gérer, ont reçu leur diagnostic plus récemment et

affirmé bien connaître le potentiel et les limites des médicaments actuels. Les « vétérans » semblent plus enclins à essayer des médicaments nouveaux et différents, pour prolonger leur vie. Ces derniers ont souligné qu'ils avaient connu l'époque où le VIH était une sentence de mort imminente et qu'ils plaçaient donc plus d'espoir dans les nouveautés en matière de procédures médicales et de médicaments. Un défi pour tous les participants est de faire la différence entre les symptômes quotidiens et ceux qui nécessitent une attention médicale.

Pour certains, la crainte n'est pas seulement de savoir à quel moment demander une aide médicale pour la gestion de symptômes, mais aussi de savoir où obtenir ces services :

« Nous vivons dans une région rurale... Il n'y a personne ici. C'est très rustre et conservateur... donc tu ne veux dire à personne que tu as le VIH... Mais quand tu vis ici, et que tu n'as pas vraiment accès à du soutien communautaire et aux connaissances sur le VIH/sida, tu fais quoi? »

L'adaptation à ces éléments d'incertitude a conduit certains participants à réexaminer leurs attentes et leurs expériences :

« Je pense que j'essaie de moins contrôler – d'accepter l'imprévisible et que tout peut arriver à tout moment... et d'être à l'aise avec ça. »

Similairement, pour gérer les effets indésirables de leurs médicaments, plusieurs participants se sont résolus à les accepter et à les voir comme une concession pour être en santé :

« J'ai juste à endurer les effets secondaires. Si je veux garder un bon traitement... il faut que j'endure les effets secondaires. »

La recherche de médicaments efficaces est une lutte perpétuelle. Des participants ont parlé du besoin de changer leurs médicaments parce que leur corps devenait habitué à des produits particuliers – ce qui leur demandait un réajustement :

« Quand j'ai commencé mon traitement précédent, j'ai remarqué que je devais laisser mon corps s'adapter aux médicaments, et il y a bien sûr des effets secondaires qui vont avec ça. Il y a quelques mois, j'ai changé de traitement parce que l'autre devenait inefficace... et mon corps est encore en train de s'adapter. »

Un autre participant a souligné les difficultés liées au changement de médicaments et le temps nécessaire à l'adaptation du corps :

« Oui... Ils ont changé mes médicaments trois fois parce que mon corps [sic] était devenu résistant... J'en suis à mon troisième traitement et je m'y adapte... Donc ça a été comme des montagnes russes pour moi aussi. »

Les changements de médicaments peuvent être perçus comme une intervention positive, mais ils s'accompagnent d'incertitude et, pour le patient, la période d'adaptation pourrait avoir été inutile si le médicament s'avérait inefficace :

« Je pense que je vis des montagnes russes surtout quand je change de médicaments, parce que je me demande s'ils vont fonctionner et si oui, quels effets secondaires ils auront. »

En dépit des défis et des effets indésirables, les participants ont reconnu qu'il vaut la peine de lutter, la plupart du temps, car

« Quand tu commences un traitement, ton état de santé s'améliore réellement. Tu te sens mieux une fois que ton corps s'est adapté. »

Rétablir son visage public

Tous les participants, hommes et femmes, employés ou non, jeunes et âgés, ont discuté de la réalité d'avoir à porter des masques différents selon leurs interactions. L'un des plus importants défis consiste à se révéler comme membres de la société et à s'impliquer de la sorte. Une participation normale à la société implique une gestion optimale de leurs ressources (niveau d'énergie, contrôle des symptômes, force émotionnelle) pour interagir avec le « vrai monde ».

Les participants ayant un emploi rémunéré ont longuement discuté des efforts émotifs consacrés au port d'un masque de normalité, parce qu'ils ne veulent pas que la plupart de leurs collègues sachent qu'ils sont séropositifs. Ils n'ont divulgué leur séropositivité qu'à des collègues sélectionnés, pour tenter de maintenir et de gérer leur identité publique, vu le stigmatisé et la discrimination encore liés au VIH/sida.

Le plus grand défi, en termes de gestion des ressources et de participation à la société, concerne la variation du niveau de fatigue et la perte d'énergie. Des participants ont commenté les symptômes de fatigue et d'énergie limitée :

« Je pense que mes hauts et mes bas ne sont pas aussi dramatiques que ceux d'autres personnes... mais j'en ai, et pour moi, c'est surtout une question de niveau d'énergie. Je peux dépenser une bonne dose d'énergie intellectuelle et physique pendant une certaine période, mais c'est comme une pile qui est chargée ou pas – quand elle est épuisée, ça s'arrête là... Il n'y a rien au monde que je peux faire... c'est un autre exemple qui provoque des réactions différentes parce que quand je dis que je n'ai pas le goût de sortir du lit aujourd'hui, on me répond que c'est pareil pour tout le monde. »

La répartition de leur énergie et le respect de leurs propres attentes exigent beaucoup de travail et de planification, pour les participants. Certains ont dû faire des concessions qui ont parfois eu un impact négatif sur leur santé et qui requièrent donc une réévaluation et une attention constantes :

« Comme présentement, je suis très occupé [au travail], donc je ne fais pas ce qui est vraiment bon pour moi, comme du yoga et des visites au gym trois fois par semaine, et tout ça... Je me disais que je pouvais être occupé et continuer de faire tout ça, mais je sacrifiais tout de suite mes soins personnels pour être au travail, parce que ça remonte l'estime de soi... On dirait que c'est un ou l'autre... que je ne suis pas capable de trouver un juste milieu entre les deux. »

La pression que ressentent les participants de gérer leurs ressources limitées d'énergie est influencée par leur « performance ». Ils sont devenus si efficaces dans le choix de leurs interactions et de leur implication dans la société que l'on ne doute presque jamais de leur capacité à titre de participants à part entière. Autrement dit, ils réussissent si bien à convaincre les gens qu'ils vont bien, que les attentes à leur égard ne diminuent pas. Cela signifie qu'une fois confrontés à leurs capacités limitées, ils deviennent la cible de jugements de « paresse », pour avoir choisi de ne pas participer ou de ne pas faire des efforts supplémentaires au travail ou dans les loisirs. Ces jugements impliquent soit de prendre le temps et la peine de s'expliquer – ce que

certain appellent « se dévoiler » –, soit de taire son diagnostic, les défis qu'il pose, et de composer avec ces pressions émotionnelles :

« Je dois vraiment me forcer à sortir de la maison parce qu'il y a des jours où ça ne me tente pas du tout... J'ai été jusqu'à couper mes heures de travail... on a le droit de choisir nos heures de travail pendant trois mois. Je prends le moins possible d'heures et je ne fais même plus de temps supplémentaire. Quand j'ai commencé à cet endroit-là, je pense que j'ai travaillé pendant 2 ou 3 mois à tous les jours sans congé. Je ne suis plus capable de faire ça. Et mon boss continue de m'appeler. Il ne sait rien, mais le médecin de la compagnie et les ressources humaines le savent. Et il m'appelle tout le temps pour me demander de faire du temps supplémentaire, de faire ci et ça. Une chance que j'ai un répondeur téléphonique... »

Se redéfinir

Nous l'avons mentionné, tous les participants ont discuté du défi de se redéfinir après avoir accepté de vivre dans cet état prolongé de maladie. Se redéfinir est nécessaire pour reprendre une place dans la société tout en voyant le monde à travers la loupe de la maladie. En gérant leur quotidien, les participants ont appris ce qu'est la vie avec une maladie chronique. Pour certains, le développement d'une nouvelle définition de soi a rehaussé leur sentiment de contrôle et d'appartenance :

« Maintenant je prends ça comme si c'était mon meilleur ami. Je me couche avec et je me lève avec, et rien ne va changer ça. Donc, pour prendre soin de moi, je dois lui donner de l'affection et l'aimer. C'est mon attitude et ça aide... c'est comme mon meilleur ami. »

Pour d'autres, la maladie demeure une source continue de stress et de défis :

« Je vois le VIH comme un voleur qui m'a dérobé. Il me vole encore. Durant les bonnes journées, le voleur ne vient pas... les fenêtres ne sont pas cassées... il ne se passe rien. J'ai passé la majeure partie de la bonne journée à attendre qu'il arrive quelque chose... je sais que la fenêtre pourrait casser à tout moment. »

Du moment du diagnostic jusqu'à celui de la réinsertion sociale, chaque participant s'est bâti un monde différent, tout comme il a vécu des expériences et des symptômes distincts. Des participants ont reconnu que la façon de composer avec ces questions dépend en quelque sorte de « ce qu'on était avant le diagnostic ». Par conséquent, les individus qui avaient développé des mécanismes d'adaptation à d'autres expériences de vie ont pu s'en servir pour y réagir. Cela signifie aussi que ceux qui étaient déjà aux prises avec des problèmes physiques ou émotionnels doivent continuer de les gérer parallèlement à leur diagnostic de VIH.

Plusieurs participants ont indiqué que leur diagnostic de VIH semblait avoir amplifié d'autres problèmes dans leur vie, la dépression étant le pire. Ils ont signalé que la dépression était même plus difficile à gérer que les symptômes physiques :

Tu sais, quand tu as une maladie physique, tu te conditionnes à ça. C'est pas honteux ou stigmatisant d'avoir une jambe cassée ou un rhume... mais si tu fais une dépression, t'es un faible et un perdant... si seulement t'étais meilleur, plus fort, plus solide... »

La dépression a été un problème important pour la plupart des participants. Plusieurs croient qu'il s'agit possiblement du plus grand défi qu'ils aient dû relever, reconnaissant que les autres pertes ont influencé leur santé mentale et leur désir d'interaction avec d'autres individus et avec la société. Ceux qui ont identifié la dépression comme un défi ont trouvé de l'inspiration dans leurs relations avec d'autres personnes qu'ils percevaient comme étant capables de gérer leur séropositivité et d'avoir une vie positive et heureuse. La problématique de la dépression et son impact sur la définition de soi font partie de tous les aspects de la vie avec le VIH. Il est donc important de garder à l'esprit que, contrairement à d'autres symptômes qui semblent aller et venir, la dépression demeure présente, réellement ou « en coulisses », et elle influence chaque expérience.

Rebâtir les relations

Des participants à divers stades de la maladie ou du diagnostic ont dû prendre des décisions, à savoir quelles personnes ils laisseraient entrer dans leur « univers de séropositivité », et dans quelle mesure. Ils ont tenu compte de trois facteurs, dans leurs décisions : l'accès, le choix et le contrôle. Ils ont dû décider à qui donner accès à leur « univers de séropositivité », et à quel degré. Ils ont laissé entrer des gens dans leur vie à divers degrés d'intimité et tenté, à tout le moins, de garder le contrôle sur leurs relations avec autrui. L'autre facteur, celui du choix, réfère à la décision de ces personnes d'accepter ou non le degré d'accès qui leur a été accordé, ainsi qu'à leurs actions ou réactions. Même si les participants ont tout tenté pour contrôler cet accès, ils se sont parfois retrouvés dans des situations où le contrôle ne leur appartenait plus.

Il semble y avoir quatre catégories de relations dans la vie des participants : la famille, les proches, les amis et les professionnels (du domaine médical et de l'emploi). Dans chacune de ces catégories, divers degrés d'accès ont été accordés; ces décisions se sont accompagnées de réactions et de choix variés des personnes concernées. Comme dans la vie de toute personne, il semble que peu d'individus aient obtenu un accès complet (i.e., leur permettant d'aller et de venir à leur guise, et d'être témoins des montagnes russes de la vie quotidienne). La plupart des participants ont des personnes dans leur vie qui se situent à quelque part dans le continuum entre l'accès complètement ouvert et la fermeture totale.

Les décisions liées au type et au degré d'accès ne sont pas immuables. Puisque les situations, les symptômes et les relations changent constamment, ces décisions doivent souvent être réévaluées. Par conséquent, la création et le maintien de relations impliquent un effort constant d'évaluation des investissements, des risques et des pertes, pour les participants. Les divers degrés d'investissement dans les relations dépendent du stade où ils en sont dans leur vie avec le VIH. Les participants qui connaissent leur diagnostic depuis plusieurs années, à une époque où les traitements n'étaient pas aussi connus ou avancés, ont décidé d'investir peu ou pas du tout, puisqu'ils supposaient mourir bientôt. Ces participants, que l'on appelle « vétérans », considéraient qu'ils n'allaient pas vivre assez longtemps; ils ont donc cessé d'investir dans leurs relations et de s'impliquer dans la vie d'autres personnes. Le manque d'investissement a joué un certain rôle dans leur abandon des prises de décisions :

« Les six premières années ont brassé pas mal; j'ai baissé les bras parce que je pensais que j'allais mourir et ça n'est pas arrivé. J'avais une relation à long terme et je ne donnais plus mon opinion sur les questions domestiques et autres choses du genre. Je me suis retiré des prises de décisions. »

En constatant qu'ils allaient vivre, ils se sont rendu compte qu'ils avaient lâché prise et qu'ils devaient rétablir la confiance, leurs liens et leur statut social :

« Maintenant, après six ans, j'essaie de reprendre le contrôle. »

En invitant les participants à décrire leurs relations, nous avons obtenu un aperçu intime des façons dont ils décident de l'accès à leur vie et des difficultés rencontrées dans ces décisions. Ils ont aussi fait part des défis liés au contrôle de divers types d'accès, dans leurs relations. Enfin, ils ont révélé les expériences positives et les vives émotions qui découlent des choix effectués par les personnes de leur vie, devant l'accès qui leur a été accordé.

La famille

La situation familiale des participants varie. Certains étaient impliqués dans une relation à long terme avant leur diagnostic, et le demeurent, tandis que d'autres cherchent encore une telle relation. Certains ont une relation active avec leur famille immédiate et élargie, mais d'autres décrivent ces relations comme étant difficiles ou absentes. L'accès (ou la question des limites et du filtrage de l'information) s'est révélé comme un défi qui consomme du temps et de l'énergie.

Les participants qui ont des relations familiales établies, que ce soit avec des proches ou d'autres membres de la famille immédiate, rapportent généralement avoir reçu du soutien positif de ce milieu :

« Je suis chanceux. J'ai une famille : ma fille et mes petits-enfants, et mon gendre qui est une personne merveilleuse. C'est très important. Je suis aimé, ils ont besoin de moi et j'ai besoin d'eux – mais ils ont besoin de moi. Tu te rends compte que c'est très important. Et ils comprennent vraiment... »

« Ma famille ne m'a pas traité comme si j'en étais à mes derniers jours ni rien de ça – on m'a juste traité comme un membre de la famille, à un moment où les gens éloignaient leurs enfants des personnes séropositives. »

Bien que plusieurs participants aient de bonnes relations avec leurs familles et en reçoivent du soutien, ils ont discuté abondamment du devoir ou de la volonté de leur épargner des inquiétudes :

« Je ne vois pas pourquoi je leur dirais. Ils ont assez de soucis. »

« Ma famille est complètement à l'abri de mes hauts et bas. Je ne leur laisserais pas savoir ou me voir dans un moment difficile, si je le pouvais. »

Pour ces individus, protéger sa famille signifie lui éviter de la peine et des inquiétudes. D'autres protègent leur famille des mauvais moments, non pas pour lui éviter des bouleversements émotionnels, mais plutôt pour s'épargner la réaction d'autrui :

« C'est un travail énorme de toujours arranger les choses et de dire que je ne vais pas mourir, que ça va aller... Disparaissez de ma vue, s'il vous plaît. »

Pour certains participants, maintenir la santé des autres par le filtrage ou la dissimulation d'information est une façon de se protéger et de respecter les choix faits par des membres de leur famille devant un accès initial plus ouvert à leur vie :

« Tu ne veux pas trop montrer tes symptômes parce que tu essaies de protéger la santé des autres. Et même si tu as besoin d'en parler, tu ne peux pas à cause de la façon dont les autres vont réagir. »

Des répondants affirment avoir dû réévaluer le degré d'accès qu'ils avaient initialement accordé à certains membres de leur famille, en raison de leurs choix. Quand la maladie devient le principal point de mire d'une relation, les partenaires sont bouleversés. Pour se mettre à l'abri de ce type de relation, ils ont appris à limiter le degré d'accès à leur vie, en gardant souvent pour eux les symptômes quotidiens :

« Ils deviennent très inquiets même si je leur dis juste que je suis fatigué. "Pourquoi t'es fatigué, qu'est-ce qui ne va pas?" On dirait qu'ils me sautent dessus – je leurs réponds "Relaxez, je suis juste fatigué". »

Devant la transition à un accès plus restreint, les membres de la famille réagissent parfois avec une inquiétude accrue :

« L'inquiétude c'est bien beau, mais à un moment donné ça devient... presque pathologique, je dirais. Il arrive vraiment un moment où l'on dirait qu'ils ne veulent pas entendre qu'ils n'ont pas à se rendre nécessaires. »

Quelques participants ont réévalué le degré d'accès de leur famille à leur vie et l'ont rehaussé plutôt que de le réduire, mais seulement après avoir éduqué leurs proches :

« Quand elles ont appris que j'avais le VIH, ma mère et ma sœur ne voulaient même plus que je les visite. Quand j'allais les voir, si je prenais leur tasse, leur cuillère ou leur fourchette, elles mettaient de l'eau chaude et de l'eau de Javel dans le lavabo pour les laver. Après six mois, j'ai changé de cap et je leur ai dit "Venez ici, j'ai toute l'information. Je ne dirai pas un mot tant que vous n'aurez pas tout lu et que vous ne m'aurez pas dit ce que vous en pensez." Maintenant, elles me donnent tout le soutien dont j'ai besoin. »

Les participants ont aussi discuté de l'autre pôle des relations familiales, celles qui sont difficiles ou absentes. Certains ont indiqué qu'ils avaient peu ou pas de contact avec leur famille avant même leur diagnostic et que cela n'a pas changé par la suite. D'autres ont affirmé que leur diagnostic de VIH a mis leurs relations familiales à rude épreuve :

« J'ai pas besoin de cette foutue histoire que tu as le VIH alors je vais te bannir de ma vie. »

L'être cher

Les participants ont souligné la valeur du soutien reçu de leurs familles et amis, mais reconnu que rien ne remplace l'amour, le soutien et l'échange, dans une relation avec un être cher :

« Tu sais que ta famille t'aime et tout ça, mais c'est différent si tu as un partenaire, un chum ou une blonde. »

Certains vivaient une relation à long terme au moment de leur diagnostic. Ils n'ont pas rapporté de conflit subséquent dans leur relation. Ceux qui n'étaient pas impliqués dans une

relation à long terme ont signalé des difficultés dans l'établissement et le maintien de relations intimes :

« J'essaie de me trouver une blonde et je dois leur dire que j'ai le VIH...et je ne suis pas capable d'en trouver une, c'est fou. Tu es toujours tout seul. Je trouve ça très difficile. »

D'autres ont abandonné l'idée de trouver un partenaire, parce qu'ils ne veulent pas se faire encore mal :

« Une fois, je m'étais trop rapproché; j'ai pas besoin de souffrir encore plus. Je ne veux pas être déçu. »

Ceux qui recherchent encore un partenaire ont indiqué qu'ils devaient initier progressivement leur partenaire potentiel ou nouveau aux réalités du VIH :

« Quand je sors avec quelqu'un de nouveau pour la première fois, si la personne n'est pas séropositive, je l'introduis tranquillement dans mon univers. Je ne lui dis pas depuis combien de temps j'ai le VIH, ou que je n'ai pas d'emploi, et je ne lui montre pas mes pilules tout de suite. J'y vais étape par étape. »

Ils procèdent lentement pour ne pas effrayer le partenaire potentiel.

Alors que certains participants croient en cette approche progressive, d'autres préfèrent tout dire dès le départ, pour éviter une éventuelle perte à l'annonce de leur séropositivité. Ces derniers tiennent à l'honnêteté dès le départ, mais ils ont constaté, avec l'expérience, que la compréhension intellectuelle des impacts du VIH/sida est assez facile à laisser de côté jusqu'à ce que la relation arrive au stade de l'intimité physique :

« [Les éventuels partenaires] ne comprennent pas ce qui se passe, même s'ils essaient. Ils disent qu'ils sont à l'aise avec ça, jusqu'à temps que tu sois nu dans le lit et là, tout d'un coup, ce méchant virus et les liquides corporels sont littéralement dans leur face et ils te font un volte-face en plein cœur de l'action. Je trouve ça bien difficile à prendre. »

De nombreux participants ont parlé de la perte d'intimité physique et de son impact sur leur vie en général, qui se traduit par des sentiments d'isolement physique et de solitude, pour la plupart. Ils constatent que l'intimité intellectuelle et émotionnelle qu'ils ont enrichi leur vie, mais qu'ils ressentent toujours la perte du toucher et son impact sur leurs relations et leur définition de soi :

« Tu vis dans un monde de "touche-moi pas, mais touche-moi". Tu vis intellectuellement une intimité qui était physique, et selon moi tu vis juste à moitié parce que pour être entier, il faut être tout ou rien. Je vis juste à moitié et je devrais être capable de réussir dans cette vie; je ne suis pas content de ça, mais j'en pleure pas. J'ai passé par-dessus ça mais ça reste toujours. La réalité est que ce n'est plus possible. »

Les amis

La discussion sur l'amitié a porté sur quatre dimensions : l'état actuel des amitiés, les défis aux occasions de rencontrer des amis, la recherche et la création d'occasions, et l'établissement et le maintien d'un réseau de soutien.

La perte de certaines amitiés, et la création d'autres, ont été marquantes pour certains participants. La perte d'amis prend deux formes : la perte ou le décès d'amis, surtout à cause du

sida; et la perte d'amis qui ne pouvaient pas accepter les réalités du diagnostic. Des participants ont vécu une période où tous leurs amis étaient séropositifs; ils ont vu mourir la plupart :

« J'ai été diagnostiqué il y a 18 ans... ou un peu plus... j'ai été le deuxième de mon cercle d'amis à avoir le VIH... Ces amis, ils sont tous morts. »

Un autre participant a décrit ces conséquences de façon touchante :

« La chose triste est que tu as passé ton adolescence et ta vingtaine à te développer un réseau d'amis, une infrastructure... Et puis arrive ce virus qui les emporte tous... Et quand tu t'en rends compte, c'est tout fini, tu te ramasses tout seul... »

Devant le deuil découlant du décès de leurs amis, certains ont décidé de ne plus se faire de nouveaux amis séropositifs :

« La plupart de mes amis sont morts et je me suis promis de ne plus avoir d'autres amis séropositifs. »

Cette décision leur sert de protection contre la perte et le rappel de leurs propres réalités potentielles. La plupart des participants trouvent difficile de tenir cette promesse, dans la quête de nouvelles amitiés.

L'autre forme de perte dont les participants ont discuté est celle d'amis qui ont réagi soit à leur diagnostic, soit à ses circonstances. Nous décrivons ci-dessous ce qui s'est produit lorsque des participants ont donné à des amis l'accès à leur vie et à de l'information sur leur diagnostic, et les réactions qui en ont découlé. Des participants ont exprimé ce qu'ils ressentaient devant le fait que des amis qui ne sont pas séropositifs, ou qui n'ont pas de symptômes, aient plus de difficulté à comprendre les montagnes russes de la vie quotidienne :

« Oui, ça arrive, quand tu parles à des gens, surtout à du monde séronégatif, que tu essaies de leur dire que tu as eu une mauvaise journée, mais qu'ils veulent juste sortir faire le party et avoir du fun, et qu'ils ne comprennent rien. »

Les participants ont parlé d'amis qui les ont abandonnés, à divers moments dans leur vie. Certains avaient des amis qui les ont quittés dès qu'ils ont appris leur séropositivité :

« J'ai découvert qui étaient mes vrais amis et qui ne l'étaient pas. Ça a été une expérience très douloureuse. »

D'autres avaient des amis qui ont dit que tout était correct – jusqu'à ce que les premiers symptômes et effets indésirables se manifestent :

« Ils me voient, et tout d'un coup j'ai l'air différent, et ils ne veulent plus s'approcher de moi. »

La perte d'amis est difficile, mais ceux qui restent offrent aux participants du soutien dans les épreuves et au quotidien :

« Ceux qui ont été réceptifs m'ont donné beaucoup de soutien et ils sont encore mes amis aujourd'hui. Ils m'ont soutenu quand j'étais très malade. »

Plusieurs participants ont fait état de difficultés à se faire des amis et à trouver des occasions. Les obstacles aux occasions de nouvelles rencontres sont notamment les étapes de la vie, les conversations sociales et les propos pour casser la glace, les symptômes changeants et la

question de la divulgation. Certains ont souligné qu'ils sont à un âge où ils devraient déjà avoir un groupe d'amis :

« Avec l'âge, comme tout le monde, ma vie s'est compartimentée; et j'ai toute une catégorie d'amis qui ne sont plus là. J'ai peut-être eu une centaine d'amis, mais il m'en reste trois – c'est différent. »

Ce défi résulte en partie de leur abandon hâtif du marché du travail :

« Les gens de mon âge sont déjà établis. Tu n'as plus 20 ans, où tu avais plus de temps. Tu es à la fin de la trentaine, ou dans la quarantaine ou la cinquantaine, et les personnes de ton âge, avec qui tu t'attendrais à pouvoir socialiser et t'entendre parce qu'elles sont de ta génération, ont déjà des vies remplies. »

Les défis liés aux rencontres semblent découler principalement du malaise des participants à l'égard de leur position sociale et de différence vis-à-vis de la « norme ». Puisque plusieurs d'entre eux ne travaillent pas, ils trouvent exigeant d'arriver dans un milieu où la rencontre de nouvelles personnes implique de faire la conversation et de briser la glace :

« Je hais totalement participer à des événements sociaux, à des soupers ou autres choses du genre où les gens ne me connaissent pas déjà, parce que c'est inévitable... que quelqu'un va me demander ce que je fais dans la vie. Je hais tellement cette question que j'ai demandé à mes amis de ne pas m'inviter si j'allais être la nouvelle personne à la table, parce que je ne veux pas y aller. »

Outre ce malaise vis-à-vis de leur statut social, des participants ont aussi du mal à révéler leur séropositivité à de nouveaux amis :

« Soit ils ont peur de nous, soit non. Je me suis certainement inquiété avec cette question de me révéler ou non, que ce soit à des amis ou à des partenaires sexuels. Ils vont réagir positivement ou pas. Ils vont l'accepter ou pas. Et que je m'inquiète ou non, ça ne changera rien... et mon expérience m'a montré que plus tôt ils savent la vérité, mieux c'est. Plus vite je règle ça, mieux c'est. »

Bien que, dans la plupart des cas, la perte d'amis ait découlé de choix de ces derniers, il est arrivé que des participants aient dû mettre fin eux-mêmes à des relations :

« Au début, dans les années 80, quand j'avais des amis qui pensaient que le VIH était le plus gros péché du monde, j'ai décidé que je n'avais plus besoin d'eux. J'étais probablement mieux sans eux. »

« J'avais des amis dont j'ai dû choisir de me débarrasser. Ils étaient négatifs d'une façon subtile. Mettons que j'essayais d'arrêter de fumer, ils allaient m'offrir une cigarette. Juste des petites choses qui m'ont fait réaliser que ça n'était pas le chemin de ma guérison et que je devais éliminer le négatif de ma vie... Ça a été difficile, mais je les ai écartés. »

Ces participants considéraient que, pour favoriser une amélioration de leur santé et l'acceptation de leur diagnostic, ils devaient se défaire de toute influence négative et que ces amis avaient le potentiel de leur nuire dans cette démarche.

Plusieurs des propos sur l'amitié et la perte d'amis concernaient le manque de compréhension et de volonté à composer avec les conséquences d'avoir un ami séropositif. Les amis semblent catégorisés selon qu'ils soient séropositifs ou séronégatifs. Des participants ont signalé qu'ils ne voulaient pas d'amis séropositifs à cause des pertes potentielles, et que les amitiés avec des personnes séronégatives semblaient conduire à un manque de compréhension encore plus flagrant. En fin de compte, la plupart des participants ont compris qu'ils devaient se trouver une place exempte des défis susmentionnés et où ils pouvaient « être simplement soi-même ».

S'exprimant sur la recherche de nouveaux amis, certains ont décrit diverses tentatives de trouver et de créer des occasions de rencontres sociales. La première idée, et peut-être la plus évidente, pour rencontrer des gens compréhensifs, est la participation à un groupe de soutien. Certains se sont joints à de tels groupes peu après leur diagnostic, mais ils les ont graduellement trouvés moins utiles :

« Je ne fréquente pas les groupes de soutien... où les gens ont dix ans "d'expérience"... Je me demandais comment je pourrais y cadrer. Est-ce que j'y ai ma place, étant un novice... en comparaison avec dix ans de vie avec le VIH? »

« Les groupes de soutien, ici et là, j'en ai personnellement ras le bol, mais ils t'aident, surtout avec les diverses maladies qui arrivent à ce moment-là et avec la divulgation de ta séropositivité, par exemple... »

Les participants ont signalé qu'il existe peu d'occasion de rencontre pour les personnes séropositives :

« J'aimerais qu'il y ait plus d'occasions, pour les personnes séropositives, de se réunir pour des raisons sociales. »

Certains ont souligné que quelques groupes offrent de telles occasions, mais qu'il s'agit d'une sortie sociale pour la plupart des gens qui y participent, et donc qu'il est souvent difficile de poursuivre des amitiés à l'extérieur du groupe ou du contexte de rencontre :

« Je rencontre souvent de nouveaux gens là, mais c'est compliqué de transformer ces rencontres en amitiés, après ce genre d'événements sociaux. »

En fin de compte, les participants ont découvert que le bénévolat est la meilleure façon de rencontrer des gens et d'utiliser le temps jadis consacré au travail. Plusieurs ont constaté que le bénévolat leur donne l'occasion de sentir qu'ils contribuent à la société. Pour certains, cette implication auprès d'organismes du domaine du VIH/sida a fait plus que passer le temps; elle a entraîné une réévaluation d'un choix qu'ils avaient fait de ne pas tisser de liens avec des personnes séropositives. Ils ont fini par accepter leur sentiment d'appartenance à ce type d'organisme et aux personnes qui y œuvrent.

Ces sentiments d'appartenance et de confiance ont servi de fondement à la création et au maintien d'amitiés. Bien que certains aient fait état de défis à ce chapitre, la plupart ont indiqué qu'ils avaient d'excellents amis qui leur offrent du soutien :

« J'ai été très malade dans le passé... et j'ai eu 3 ou 4 années plus faciles... Mais là ça va moins bien et mes amis restent près de moi alors je sens que j'ai un bon soutien. »

« Ils sont encore là. Tellement que parfois je dois les mettre dehors ».

Les amis qui ont une attitude positive et qui s'impliquent activement dans la vie des participants les encouragent aussi à se garder en santé. Certains ont dit vouloir rester en santé non seulement pour eux-mêmes, mais aussi pour les autres personnes dans leur vie. Ils soulignent qu'il est beaucoup plus facile de se cacher lorsque personne n'a accès aux défis quotidiens de leur vie. Quand d'autres personnes s'investissent aussi dans leur santé, ils peuvent affronter les problèmes et s'appuyer sur ces relations pour demander l'aide dont ils ont besoin :

« Quand t'es seul, c'est plus facile de te rendre misérable et de cacher que tu ne manges pas et que tu ne dors pas comme il faut, tandis que si tu as quelqu'un dans ta vie, tu veux être fort et en santé – pas seulement pour toi, mais aussi pour votre relation. »

Les professionnels des soins de santé

Les participants ont enfin discuté de leurs relations avec les professionnels des soins de santé. Comme l'illustrent les parties précédentes, les participants passent du temps à évaluer et à réévaluer à qui donner accès à leur vie, et dans quelle mesure. La discussion sur le thème du contrôle en lien avec les professionnels médicaux fut un peu différente. Certains ont affirmé avoir le contrôle : *« Je décide quelles pilules je prends »*, tandis que d'autres estimaient le contrôle est difficile, dans ce type de relation. Des individus ont indiqué qu'ils avaient perdu le contrôle, vu la nécessité d'accorder un « accès complet » à des professionnels pour l'évaluation et le traitement de leurs symptômes et effets indésirables. Dans ce cas, ils insistaient sur la « nécessité » (plutôt que la volonté ou le désir) de céder le contrôle et d'accorder un accès à leur vie :

« J'ai été à l'urgence et il y a juste un petit rideau entre toi et la personne à côté, puis ils font venir le médecin et lui disent : "Voici monsieur X, il a le VIH, et ci et ça"... »

Dans ces circonstances, toute personne qui entend leur conversation sait pourquoi l'individu est à l'hôpital et quel traitement il reçoit.

Les conséquences de cette information confirment les craintes des participants :

« Il y a des infirmières qui m'ont piqué six fois parce qu'elles tremblaient en essayant de me faire une prise de sang... c'est humiliant... tout ce qui t'arrive est soudainement dû au VIH... »

« C'était comme si je n'étais plus une personne... à chaque fois que j'avais besoin d'une attention médicale... et je n'ai jamais eu de problèmes liés au VIH... jamais. »

D'autres enjeux des relations médicales, liés au contrôle, ont été signalés – notamment les renseignements médicaux, les médicaments et les traitements. Les expériences des participants avec leur médecin varient selon leur stade de maladie et leur cas particulier. Certains ont affirmé qu'ils avaient pris le contrôle de la maladie en recherchant de l'information sur les traitements et en l'apportant à leur médecin. D'autres ont dit avoir décidé de faire confiance à leur médecin en lui laissant le choix des médicaments prescrits.

Trouver une manière d'être productif

La perte d'un emploi rémunéré, accompagnée de difficultés financières, est devenue un problème pour de nombreux participants. Elle en a conduit plusieurs à recourir aux programmes de soutien du revenu. Certains ont constaté que ce soutien leur a permis de stabiliser leur état et d'apprendre à intégrer les symptômes dans leur quotidien. Une portion des participants a perçu le soutien du revenu comme une occasion de « décrocher » et de se concentrer sur soi, tandis que d'autres l'ont comparé à une peine d'emprisonnement :

« Si tu continues de toucher des prestations d'invalidité, ton revenu n'augmente pas vraiment au même rythme que le coût de la vie, alors tu deviens de plus en plus pauvre; je trouve ça vraiment frustrant. Mes amis qui travaillent, qu'ils aient le VIH ou pas, et même ceux qui sont séropositifs et qui ont continué de travailler, leurs revenus ont augmenté depuis 10 ou 15 ans. J'ai l'impression d'être incapable de faire ce qu'ils font socialement parce que je n'en ai pas les moyens... Et même si tes amitiés ne sont pas fondées sur l'argent, tu te retrouves assez vite en dehors du cercle d'amis si t'es incapable de faire ce qu'ils font. »

Les participants ont fortement insisté sur le fait que la pauvreté est probablement le plus important problème des personnes vivant avec le VIH/sida :

« C'est un gros problème, la pauvreté...c'est d'ailleurs pour ça que j'ai accepté de participer à l'étude...le 25\$...honnêtement... je pense que la pauvreté est le problème numéro un des personnes séropositives et on a besoin que ce soit dit et compris...T'as peur de ne pas pouvoir retourner au travail, t'as besoin de cet argent [les prestations] pour tes médicaments, ton loyer, etc. »

L'expérience de la pauvreté a ses conséquences :

« Ça me donne le sentiment que je ne suis pas vraiment un humain... J'ai déménagé récemment...de voir un matelas aux vidanges et de le rapporter chez moi parce que je n'ai pas de meubles... ça me donne l'impression d'être plus petit qu'un humain. Je me sens comme un charognard, qui rampe par terre. C'est à ça que t'es réduit. »

Les participants ont exprimé leur peur de vieillir dans une telle situation :

« Des fois je me sens comme un bum de la rue. Je n'avais jamais eu à vivre ça avant...Ça a été un gros ajustement de me retrouver là après toutes ces années. Je pensais qu'à 49 ans, j'aurais fait quelque chose et que j'aurais une vie décente. Je pensais que ma vie serait différente... et juste à penser que je pourrais en avoir pour 20 ans encore à gratter comme ça... »

Ajoutée aux montagnes russes et au stress de la maladie, la pauvreté a affecté la capacité d'adaptation et consommé le peu d'énergie de certains :

« Essayer d'avoir le contrôle, ça ne procure pas un revenu et de la bouffe, comme je l'ai dit tantôt... ce genre de contrôle, c'est difficile à garder. Quand tu reçois des services sociaux dans cette province, tu ne vis pas très à l'aise. Les gens trouvent d'autres façons d'augmenter leur revenu, ils vont dans une banque alimentaire ou autre chose. Si on avait un revenu suffisant pour maintenir notre qualité de vie, ça rendrait probablement les choses plus faciles. Si je n'avais pas à m'inquiéter de mettre de la bouffe dans mon

armoire, de payer mes factures et d'avoir assez de "pot" à fumer, je ne pense pas que je m'inquiéterais de tomber malade la semaine prochaine. »

Il est évident que la situation de pauvreté décrite par les participants a affecté leur sentiment à l'égard d'eux-mêmes ainsi que leur perception de leur valeur et de leur place dans le monde. Bien que des participants espèrent retourner sur le marché du travail pour se libérer des contraintes économiques liées aux prestations gouvernementales, nous verrons dans la prochaine partie que des défis et obstacles peuvent les en empêcher.

Le travail

Le travail rémunéré fait partie intégrante du quotidien de la plupart des gens. Une carrière répond à plusieurs besoins, notamment l'accomplissement de soi et la satisfaction personnelle ainsi que des besoins économiques et sociaux. Étant donné le rôle important du travail rémunéré dans la culture nord-américaine, il est devenu en quelque sorte un élément de définition de soi, une mesure et une reconnaissance de la normalité. Quelques participants à l'étude ont conservé leur emploi, mais la majorité ne travaillent plus. Vu que le travail rémunéré est un important facteur de la définition de soi, des participants ont exprimé l'avis que :

« Quand tu as le VIH, tu n'es plus personne; tu ne peux pas aller travailler... Quel employeur va vouloir te prendre quand tu peux peut-être travailler seulement 30 heures par semaine, si c'est ta capacité... ou bien, de faire une journée de seulement trois heures. »

Qu'ils travaillent ou non, tous les participants ont abordé des questions liées à l'identité de travailleur, au revenu et aux éléments inconnus de l'avenir.

Les répondants ayant conservé un emploi ont exprimé des craintes et des défis différents des autres, en matière de travail. Ils ont dit craindre de devoir abandonner leur emploi rémunéré, qui constitue une importante partie de leur identité. La distraction que leur procure leur emploi est une motivation à continuer de travailler. Ils ont expliqué qu'une telle perte serait lourde, car ils ne sauraient pas comment occuper leur temps. Pour d'autres, la motivation à travailler est simplement pratique, en ce sens qu'ils ont besoin d'un revenu pour subvenir à leurs besoins médicaux :

« Tu travailles pour payer tes factures... t'es malade en dedans, mais à l'extérieur tu dois avoir l'air correct, en forme et capable de faire ton travail...mais en même temps c'est très stressant... Quand t'as une mauvaise journée, tu dois te lever à 6 heures du matin quand même... »

Les participants qui ont un emploi ont identifié certains défis liés à leur situation, notamment la gestion de leur identité au travail, les craintes pour l'avenir et la possibilité d'un changement drastique de leur état de santé. Ces participants ont indiqué qu'ils sont prudents au travail, ne divulguant leur séropositivité qu'à des individus sélectionnés :

« C'est pas tout le monde qui sait que j'ai le VIH... au travail...ou ailleurs... Ils n'ont pas toujours besoin de le savoir... »

Cela devient parfois un défi pour ceux qui ont des symptômes ou qui prennent des médicaments :

« Je l'ai fait pendant des années... travailler avec ce problème... Je devais aller dans la salle de bain pour prendre mes pilules, parce que je travaillais avec le public et tout ça. »

Ces individus ont également exprimé des craintes face à l'avenir et à la possibilité de ne pas pouvoir maintenir leur qualité de vie à la suite d'une perte de revenu. La perspective qui les inquiétait le plus était celle de ne plus avoir d'assurance médicament et de devenir incapables de les payer :

« J'ai toujours ça à l'esprit – est-ce que mes médicaments vont être couverts pour le reste de ma vie? Tu sais? C'est une insécurité que tu ne peux pas nier. »

Le risque de perdre ses ressources pour l'achat de médicaments est une inquiétude commune à tous les participants; cette réalité semble un peu plus présente à l'esprit de ceux qui suivent actuellement un traitement, qui savent d'où ils sont partis et ne veulent pas s'y retrouver.

Les participants qui ne travaillent plus ont longuement réfléchi à leurs expériences antérieures d'emploi, en particulier aux pertes et aux choix rencontrés. Plusieurs ont affirmé avoir dû choisir entre le travail et la santé :

« Tu ne peux pas te permettre de prendre un risque parce qu'en bout de ligne, ta santé vaut plus que l'argent. J'ai lâché tout ça. C'était une pure question de survie. »

Pour plusieurs, le « choix » (ou la nécessité) de quitter le travail est devenu la seule avenue possible :

« J'ai dû décider de faire quelque chose, à un moment donné, parce que sinon j'allais mourir. C'était pas exagéré, c'était certain. »

L'abandon du travail traduit donc une reconnaissance de la « non gérabilité » des symptômes et des effets indésirables des médicaments, ainsi qu'une tentative de reprendre le contrôle. Le besoin de cesser de travailler pour retrouver un certain état de santé « gérable » impliquait pour ces individus d'abandonner une partie de leur identité :

« Mon estime de soi est très liée au fait de travailler, à mon implication dans le marché du travail, alors c'est tout un défi. »

La quête d'une meilleure gestion de la vie avec le VIH est incessante, mais une fois retrouvée une certaine stabilité, ils ne peuvent s'empêcher de penser à leur vie passée :

« J'aimerais retrouver l'énergie que j'avais avant mon diagnostic. »

Parlant du besoin et de la volonté de retourner au travail, les participants ont signalé des risques et défis qui prennent le dessus sur cet idéal. Les risques correspondent à des pertes potentielles, et les défis, à des obstacles considérés insurmontables. Ils ont mentionné deux risques distincts et importants qui influencent leur décision quant à un retour au travail : le risque de devenir malade, et le risque de perdre des prestations et des revenus de source privée ou gouvernementale. Les défis évoqués par les participants incluent les attentes de la société à l'égard des travailleurs et le manque de postes adaptés aux personnes qui ont besoin de souplesse et de compréhension dans leur milieu de travail.

Ayant quitté leur travail pour mieux gérer et maintenir leur état de santé, ce groupe de participants était très ouvert quant aux craintes de rechute et aux impacts inconnus d'un retour au travail sur leur santé :

« La dernière fois que je suis retourné au travail... ça a fait échouer complètement mon multitravail... Je veux retourner travailler, mais d'un autre côté je me demande ce que je ferais si ça m'arrivait encore. »

Malgré cette crainte réelle de rechute, il ne semble pas s'agir du facteur décisif dans le choix de retourner ou non au travail. La crainte la plus courante liée au retour au travail : s'il arrivait quelque chose et qu'ils ne pouvaient pas continuer de travailler, ils auraient perdu la sécurité de leur source actuelle de revenu, qu'il s'agisse de prestations gouvernementales ou privées d'invalidité.

Les participants qui reçoivent des prestations d'invalidité de leur employeur craignent que :

« Si je retourne au travail, ils pourraient me renvoyer dans deux mois en me disant que je ne fais pas ma job comme il faut, et là je serais vraiment coincé. »

La crainte de possibles suspensions des prestations gouvernementales d'invalidité entretient aussi la dépendance des participants :

« Ça a été assez difficile d'obtenir des prestations d'invalidité, et encore plus compliqué d'obtenir d'autre soutien, compte tenu des lois... Si je retournais au travail, ils fermentaient mon dossier et je perdrais tout ça... Et avec les lois d'aujourd'hui, je ne pourrais jamais revenir au même point... »

La perte de prestations gouvernementales et de l'assurance médicaments est certainement le plus grand risque qui influence la décision des participants en matière de retour au travail :

« J'ai peur de ne pas pouvoir retourner au travail mais j'ai besoin de cet argent pour mes médicaments, mon loyer et toutes ces choses... Par contre, si je retournais au travail... je pourrais me sentir plus en santé et je n'aurais peut-être pas besoin de médicaments. »

Tous les participants recevant des prestations gouvernementales ont conclu qu'ils n'étaient pas prêts à risquer un retour au travail et qu'ils préféreraient conserver leurs prestations. Ils ont signalé que le gouvernement devrait *« changer la réglementation qui impose une lourde paperasse »*. Ils ont clairement indiqué que s'il existait une garantie qu'ils puissent récupérer leurs prestations après une tentative échouée de retour au travail, ils seraient plus enclins à tenter une réinsertion :

« Je me sens assez en santé pour... pouvoir travailler à temps plein, mais j'ai toujours peur qu'il m'arrive quelque chose. Ça me prendrait tellement de temps à ravoir mes prestations d'invalidité – c'est frustrant. Et oui, tu veux travailler et tu te dis que ça va être génial... Je pourrais avoir un travail à temps plein mais j'ai trop peur qu'il m'arrive quelque chose. Mon corps m'a fait le coup dernièrement, alors je me demande si je devrais [risquer] ou pas... Et je finis par me dire que non. »

Le dilemme du tout ou rien

Dans la discussion sur le travail, ci-dessus, on constate une certaine perception de « tout ou rien ». Dans cette perspective, soit on travaille, soit on ne travaille pas; le nombre d'heures de travail et les options d'emploi à temps plein/partiel ne sont pas considérés. Il s'est avéré évident

que cette attitude ne découle pas d'un manque de volonté de travailler, mais plutôt de la rigidité structurelle du monde du travail :

« Je ne suis pas capable de faire tout ce que fait une personne normale... parfois ça va, et je peux en faire beaucoup, mais d'autres fois je reste couché toute la journée. »

Les participants constatent qu'il n'y a pas de place pour les personnes qui sont incapables d'être constantes. Selon eux, l'aspect imprévisible de la maladie, au quotidien, leur rend impossible de retourner au travail même s'ils se sentent parfois assez en forme pour avoir un emploi :

« Je me dis souvent que je ne veux pas vraiment être retraité et ma santé est habituellement assez bonne pour que je puisse travailler, mais je ne sais pas si je pourrais le faire de façon constante. »

Les participants qui se sentent assez bien pour travailler ont clairement indiqué qu'ils en ont la volonté, mais qu'il manque une structure de soutien à cet effet.

Le retour au travail peut être motivé en partie par le besoin d'argent et d'échapper à la pauvreté, mais les participants semblent accorder une plus grande valeur à l'impact émotionnel de l'emploi ou, plus précisément, du non-emploi :

« Il y a des risques émotionnels à ne pas travailler, à ne pas être productif et à ne pas sentir que tu fais quelque chose d'utile dans la vie. »

La retraite forcée, ou à un trop jeune âge, a suscité de nombreuses discussions :

« Ça m'a frappé tout d'un coup, je suis déjà retraité et j'ai un autre 25 ans à faire avant d'arriver à l'âge officiel de la retraite... ça m'a bouleversé, juste de penser que mes journées actuelles sont exactement comme celles que j'aurai dans 25 ans... Ça m'a poussé dans une grosse dépression. Ça m'a pris du temps à m'en sortir. Je pense que ça vient du fait que je vis comme une personne retraitée et je n'aime pas ça. »

D'autres participants ont réitéré qu'une retraite si hâtive leur fait envisager un avenir sombre et difficile :

« On ne vit pas d'étapes importantes... Je ne vis pas de moments importants et j'ai de la difficulté à l'accepter parce que si tu n'as pas ça pour t'encourager à avancer... toutes les journées finissent par se ressembler. C'est ça qu'il me manque : des étapes importantes et des buts. »

La gestion de la maladie, d'une heure, d'une journée ou d'un mois à l'autre, est le facteur déterminant de la question du retour au travail. Pour gérer leur maladie, les individus doivent pouvoir s'acheter des médicaments et les prendre, et atteindre et maintenir un certain niveau de vie (comprenant un logement, de la nourriture et la gestion des symptômes et des effets indésirables au quotidien). Les participants estiment qu'il n'y a pas de place pour eux, dans le marché du travail actuel, qui leur permettrait de gérer leur maladie et de contribuer à la société tout étant sûrs d'obtenir du soutien en cas de rechute – sans avoir à « lutter pour ravoir ses prestations ». Quelques participants ont taillé leur place à leur manière, en travaillant au noir lorsque leur santé le permet :

« J'écoute, quand mon corps me parle... s'il me dit que j'en ai besoin, je fais une sieste. Ça ne sera pas une journée où je pourrai travailler 16 heures, mais peut-être trois

heures. Je suis conscient de ça et j'y suis attentif. C'est ça qui fonctionne pour moi. Heureusement, je n'ai pas été malade depuis. C'est comme ça que ça marche pour moi. »

SOMMAIRE

En présence d'une maladie mortelle, la réalité marquée des « montagnes russes » semble suivre le cours des événements dramatiques qui laissent voir la trajectoire de la maladie. Le fait de revivre la transition d'une perspective de mort prochaine qu'annonçait cette maladie, vers une situation plus prolongée, semble nécessiter ou entraîner une redéfinition du sens de ces hauts et de ces bas – et, bien qu'ils puissent s'étaler sur de longues périodes, ils semblent éventuellement devenir des ombres présentes dans l'expérience du quotidien.

Notre exploration et nos questions aux groupes de discussions ont été conçues pour guider les participants dans une réflexion plus précise sur leurs épisodes de maladie et sur leurs symptômes, mais leurs révélations ont été bien différentes. Plutôt que de rapporter une sélection ou une série d'événements épisodiques dramatiques, ils ont fait état d'une vigilance continuelle à déceler des signes, anticipés et réels, qu'ils perçoivent comme des reflets d'une détérioration et/ou d'un affaiblissement de leur état de santé. Un participant a décrit comme ceci les montagnes russes quotidiennes de sa maladie : « *Ça va bien, c'est l'enfer, pis ça va mieux* ». Même si certains ont parlé d'épisodes ou d'événements importants dans le vécu de leur maladie, nous avons été particulièrement frappées par leur récit de lutte quotidienne et d'incertitude constante quant à ce que leur réserve la prochaine heure, journée ou année :

« Tu ne sais pas ce qui va arriver, ni quand ça va arriver... C'est le VIH qui contrôle l'ascenseur, tu ne sais pas à quel étage tu vas débarquer... Parfois ça t'amène à l'étage que tu voulais... »

D'autres ont indiqué qu'ils vivent les hauts et les bas du quotidien plutôt comme des « vagues » ou des « bosses » :

« Ça va... c'est pas tout à fait des montagnes russes, c'est plutôt comme si tu descendais, puis remontais, et que là tu restais sur un plateau... et à un moment donné tu redescends... mais tu remontes et ça roule doux à nouveau... Ça ne brasse pas toujours d'un extrême à l'autre. »

En interrogeant les participants sur les hauts et les bas, nous supposions qu'ils rencontraient des « hauts » et les évaluaient, mais nous avons constaté que la plupart n'utilisent pas ce terme :

« C'est quoi, un haut? On est toujours en haut... Depuis que j'ai été diagnostiqué, ça a toujours été dans un sens... Sérieusement, ton "haut" c'est de rester au même niveau... »

Un autre a répondu à notre question comme suit :

« Je dois vraiment m'arrêter pour penser à mes hauts et mes bas, avec vos questions... parce que je ne les vois pas comme ça... Je les vois plutôt comme faisant partie de la vie parce que, séropositif ou pas, on est tous devant les montagnes russes de la vie... »

Certains participants ont mentionné la variabilité de leur situation, tandis que d'autres ont souligné l'aspect imprévisible de leur maladie :

« C'est comme quand tu penses que tu vas lâcher un "pet", mais que c'est une diarrhée explosive... ou que tu ne sais pas si tu devrais t'asseoir sur la toilette ou vomir dans le lavabo. »

Cet aspect imprévisible mène généralement les participants à s'isoler :

« Pas moyen d'aller à quelque part ou de faire quoique ce soit. »

« Tu dois rester dedans – t'as peur de sortir... »

Un autre participant a noté :

« Quand tu te sens comme ça, tu ne veux pas manger, tu ne veux pas avoir affaire au monde ni t'occuper de tes repas. »

La trajectoire incertaine du VIH et de son traitement menace de limiter la liberté des participants et d'assombrir leur avenir :

« Dès qu'il t'arrive quelque chose... si tu t'impliques, que tu tombes malade et que tu ne peux pas continuer, tu hésites à te rembarquer, par peur de devenir encore malade et de devoir arrêter... »

En réaction à ce défi, ils ont dû s'éduquer, être patients, accepter leur maladie, discuter avec autrui et connaître leurs propres limites :

« Tu t'adaptes ou tu t'éteins... tu dois continuer d'avancer... parce que si tu restes sur place, tu sais que tu vas te ramasser en petits morceaux... il faut continuer d'avancer... »

Un thème recoupe les discussions des participants sur tous les sujets : la quête d'un équilibre dans l'apparence de chaos de leur situation :

« Oui... je vis au jour le jour depuis si longtemps... et je ne suis plus capable... J'ai besoin d'une direction, d'un équilibre dans le chaos, pour garder une vie agréable... la bonne sorte de chaos... »

Un participant a ajouté :

« Ça change tous les aspects de ma personnalité... Tout ce que je dis, tout ce que je vis prend une saveur différente. D'un côté, je deviens plus fort, mais de l'autre je m'affaiblis... Tu gagnes quelque chose mais tu perds autre chose... Pour moi, c'est de trouver un juste milieu là-dedans... »

Malgré une vie « saturée de problèmes », avec peu de choses hormis la maladie (Robinson, 1993), ils ont ramassé leurs forces et persévéré dans la réorientation l'histoire de leur vie :

« C'est pas une question de contrôle obsessionnel sur les détails... c'est une question de voir l'ensemble... et d'avoir la bonne dose de la bonne sorte de chaos et d'imprévu qui rendent la vie riche et intéressante... Tout en essayant de composer du mieux que tu peux

avec la partie inquiétante qui peut se réveiller n'importe quand... C'est une question de capacité d'accueillir les cadeaux de la vie comme ils t'arrivent et d'essayer d'éviter le danger... et de savoir que tu as une sorte de but et de s'orienter sur lui... »

Les participants ont clairement illustré les luttes et les transitions vécues :
« Le contrôle, vois-tu, ça dépend de la personnalité... Il y a des natures plus portées que d'autres sur le contrôle... Il y a des gens tranquilles et plus réservés qui prennent une approche différente... il y en a qui sont parfois déprimés et d'autres qui ne le sont jamais... On est tous un peu différents... Mais une chose est sûre : on a tous des points en commun... On vit tous au jour le jour et on espère que ça aille mieux avant que ça empire... »

Comme l'a affirmé Charmaz (1995), les personnes malades deviennent paradoxalement plus fortes moralement et « s'adaptent à leurs limites. Elles subissent des pertes physiques mais elles gagnent en soi ». Leur démarche les amène à un autre niveau de connaissance de soi, de perception de leur situation et de leur rapport à autrui; elles peuvent même en arriver à « consoler et reconforter des personnes en santé ».

Un participant a conclu ainsi :

« Pour finir, je voudrais dire de ne pas laisser ça monter et vous atteindre. Il y a encore tellement d'espoir pour un futur encore meilleur que maintenant... ou que les dernières années... Toute personne qui a le VIH depuis au moins 10 ans pourra te le dire... Quand tu penses à comment c'était il y a 10 ans, et comment c'est maintenant... Il y a encore beaucoup d'espoir et il ne faut pas lâcher... Les traitements, ça peut rendre un peu nerveux, mais ne lâchez pas... »

CONCLUSION

L'incertitude a semblé être une caractéristique centrale des expériences rapportées par les participants qui vivent avec la complexité de leur maladie, sa trajectoire imprévisible et ambiguë ainsi que ses traitements complexes dont l'efficacité et l'innocuité restent à démontrer (Mishel, 1990). À travers leurs récits, ils ont révélé leurs diverses manières de composer avec les risques et menaces que pose leur maladie. Pour la plupart des participants, le défi est de trouver un équilibre entre leurs ressources personnelles et le soutien de leur milieu – alors que pour plusieurs, les ressources personnelles sont limitées (p. ex., énergie, dépression) et le soutien du milieu (p. ex., soutien financier, travail, famille, amis) est minimal ou nul. Néanmoins, ils relèvent les défis et gèrent l'interaction complexe entre leur incertitude et leur détresse émotionnelle en cherchant une certaine cohérence et un sens à leur vie.

L'analyse, qui misait sur les expériences quotidiennes de la vie avec le VIH/sida, a révélé que les personnes affectées continuent d'être confrontées à de nombreux défis psychologiques qui existaient avant l'ère de la thérapie antirétrovirale fortement active – mais sous un jour différent. Bien que le VIH/sida est de plus en plus considéré comme une « maladie chronique », nous devons continuer de valoriser et de mettre à profit les connaissances acquises à propos des efforts quotidiens des personnes affectées, pour composer avec la maladie – car l'analyse démontre que plusieurs problèmes demeurent pertinents malgré l'évolution de l'épidémie.

LIMITES

L'interprétation des résultats de cette étude doit être faite avec prudence. L'échantillon de participants provient de petits groupes de personnes vivant avec le VIH/sida qui font du bénévolat dans des régions sélectionnées au Canada, et qui ne sont pas représentatifs de la population générale des personnes vivant avec le VIH/sida. Les participants viennent d'organismes de lutte contre le VIH/sida; ce biais a pu influencer leurs caractéristiques et leurs expériences de vie, ainsi que leur disposition à participer à l'étude.

L'exactitude des transcriptions, de l'analyse et de l'interprétation n'a pas été révisée par les répondants. Bien que cette décision soit un moyen raisonnable de protéger leur anonymat et de relever leur confiance en cette protection, elle peut affecter la fiabilité de l'interprétation.

La façon dont les auteures présentent les récits des participants devrait refléter leur histoire, mais pourrait ne pas la reproduire exactement (Charmaz, 1990). Dans nos conclusions, nous tentons de mettre en relief des concepts fidèles au contexte de l'histoire et à la personnalité de l'individu. Pour ce faire, nos codes actifs et les catégories subséquentes ont visé à représenter les expériences rapportées (Denzin et Lincoln, 2000). Tel que noté par Glaser et Strauss (1967, p. 23), « en découvrant la théorie, on génère des catégories conceptuelles ou leurs propriétés, à partir de données; les données de chaque catégorie sont ensuite utilisées pour illustrer le concept ». Les citations contenues dans le rapport sont des exemples sélectionnés de réponses de participants que les auteures ont jugées pertinentes aux diverses catégories conceptuelles issues de l'analyse des données.

Dans le recours à des méthodes qualitatives, on constate l'apport, par les chercheuses, des perspectives générales de leur discipline; de leurs propres tendances philosophiques, théoriques et méthodologiques; de leurs intérêts particuliers de recherche; et de leurs propres expériences de vie. Par conséquent, leurs questions, leurs méthodes de collecte des données, ainsi que les problématiques et les thèmes que nous avons vus dans les données, ont façonné l'analyse. Les décisions que nous avons prises tout au long de l'étude ont donc influencé le contenu du présent rapport.

IMPLICATIONS POUR LA RECHERCHE FUTURE

Cette étude révèle que les épisodes imprévisibles de maladie ne sont pas le seul facteur qui pose un défi, pour les personnes vivant avec le VIH/sida, mais qu'il s'agit aussi de la gestion d'une incertitude à de multiples niveaux (personnel, social et médical) par des ajustements touchant l'identité, les relations, les connaissances et le bien-être physique et psychologique.

On a conclu à la nécessité d'un équilibre entre les besoins et ressources de ces personnes, et les exigences et ressources de leur milieu. Des interventions proactives multidisciplinaires et personnalisées, axées sur l'individu (traitement de la dépression, formation professionnelle) et/ou sur le milieu (horaire de travail flexible, logements supervisés), pourraient être développées pour identifier et renforcer les ressources disponibles.

REMERCIEMENTS

Nos sincères remerciements à tous les participants, qui nous ont généreusement accordé de leur temps pour partager leurs histoires touchantes. Merci aussi à la coordonnatrice du projet, Kelly O'Brien; à l'organisatrice et animatrice des groupes de discussion, Kate Reeve; aux co-animatrices qui ont guidé les groupes; ainsi qu'aux employés des organismes de lutte contre le VIH/sida qui ont aidé à la réalisation de l'étude. Grand merci aux membres du comité consultatif : Tom McAulay, Peter Williams, Patty Solomon, Kate Reeve, Vivia McCalla, Peggy Proctor, Kelly O'Brien et Elisse Zack, pour leur dévouement et leur engagement au projet. Enfin, nous remercions Leah Heikoop pour la préparation du rapport final.

RÉFÉRENCES

- Babbie, E. R. (1995), *The practice of social research*, 7^e édition, Belmont, Californie, Wadsworth.
- Brashers, D. E., Neidig, J. L., Cardillo, L. W., Dobbs, L. K., Russel, J. A. et Haas, S. M. (1999), « In an important way I did die: uncertainty and revival in persons living with HIV and AIDS », *AIDS Care*, 11(2) : 201-219.
- Brashers, D. E., Neidig, J. L., Haas, S. M., Dobbs, L. K., Cardillo, L. W. et Russel, J. A. (2000), « Communication in the management of Uncertainty: The Case of Persons Living with HIV or AIDS », *Communication Monographs*, 67(1) : 63-84.
- Bullers, A. (2001), « Living with AIDS---20 Years later », *FDA Consumer*, décembre.
- Calnan, M. (1987), *Health and Illness: The Lay perspective*, Londres, Tavistock.
- Charmaz, K. (2002), « The self as habit: The Reconstruction of Self in Chronic Illness », *The Occupational Therapy Journal of Research*, vol. 22, supplément : 315-415.
- Charmaz, K. (1995), « The Body, Identity and Self: Adapting to Impairment », *The Sociological Quarterly*, 36(4) : 657-680.
- Charmaz, K. (1990), « “Discovering” Chronic Illness: Using Grounded Theory », *Social Science Medicine*, 30(11), 1990 : 1161-1172.
- Conrad, P. (1990), « Qualitative Research on chronic illness: A commentary on Method and Conceptual development », *Social science and Medicine*, 30(11) : 1257-1263.
- Corbin, J. et Strauss, A. (1986), « Managing chronic illness at home: three lines of work », *Qualit Sociol*, 8 : 224-247.
- Denzin, N. et Lincoln, Y. (éds) (2000), *Handbook of Qualitative Research*, 2^e édition, Thousand Oaks, Sage Publications.
- Gallo, R. (1996), « AIDS as a clinically curable disease: the growing optimism », *AIDS Patient Care and STDs*, 10 : 7-9.
- Glaser, B. G. et Strauss, A. L. (1967), *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*, Chicago, Aldine.
- Goldman, R. (2000), « Being Chronically Ill », *Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 23(4) : 295-301.

- Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (2002), *Au-delà des œillères : les questions relatives à l'incapacité dans le contexte du VIH et autres états épisodiques se poursuivant toute la vie*.
- Ferrier, S. E. et Lavis, J. N. (2003), « With health comes work? People living with HIV/AIDS considering returning to work », *AIDS Care*, 15(3) : 423-435.
- Karp, D. (1996), *Speaking of Sadness: Depression, Disconnection and the Meaning of Illness*, New York, Oxford Press (révisé par Kathy Charmaz).
- Kitzinger, J. (1994), « Focus Groups: method or madness? », dans M. Boulton (éd.), *Challenge and Innovation: methodological advances in social research in HIV/AIDS*, Bristol (Pennsylvanie), Taylor and Frances, 159-175.
- Krueger, R. (1998), *Developing Questions for Focus Groups: Focus Group Kit 3*, Londres, Sage Publications Inc.
- Krueger, R. (1998), *Moderating Focus Groups: Focus Group Kit 4*, Londres, Sage Publications Inc.
- Lewis, J. (1999), « Status Passages: The Experience of HIV-Positive Gay Men », *Journal of Homosexuality*, 37(3) : 87-115.
- McGuire, M. et Kantor, D. (1987), « Belief systems and illness experiences: the case of non-medical healing groups », dans *The Experience and Management of Chronic Illness (Research in the Sociology of Health Care, volume 6)*, Greenwich (Connecticut), JAI Press.
- Mishel, M. H. (1990), « Reconceptualization of the uncertainty in illness theory », *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 22 : 256-262.
- Moatti, J. et Souteyrand, Y. (2000), « Editorial: HIV/AIDS social and behavioural research: past advances and thoughts about the future », *Social Science and Medicine*, 50 : 1519-1532.
- Morgan, D. (1998), *Planning Focus Groups: Focus Group Kit 2*, Londres, Sage Publications Inc.
- O'Connell, P. et Levinson S. (1991), « Experience with Rehabilitation in the Acquired Immunodeficiency Syndrome », *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation* : 195-2000.
- Pierret, J. (2000), « Everyday life with HIV/AIDS: surveys in the social sciences », *Social science and Medicine*, 50 : 1589-1598.
- Proctor, P., *Looking Beyond the Silo: Disability Issues on HIV and Other Life-long Episodic Conditions*, rapport final au Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCVRS), mars 2002.

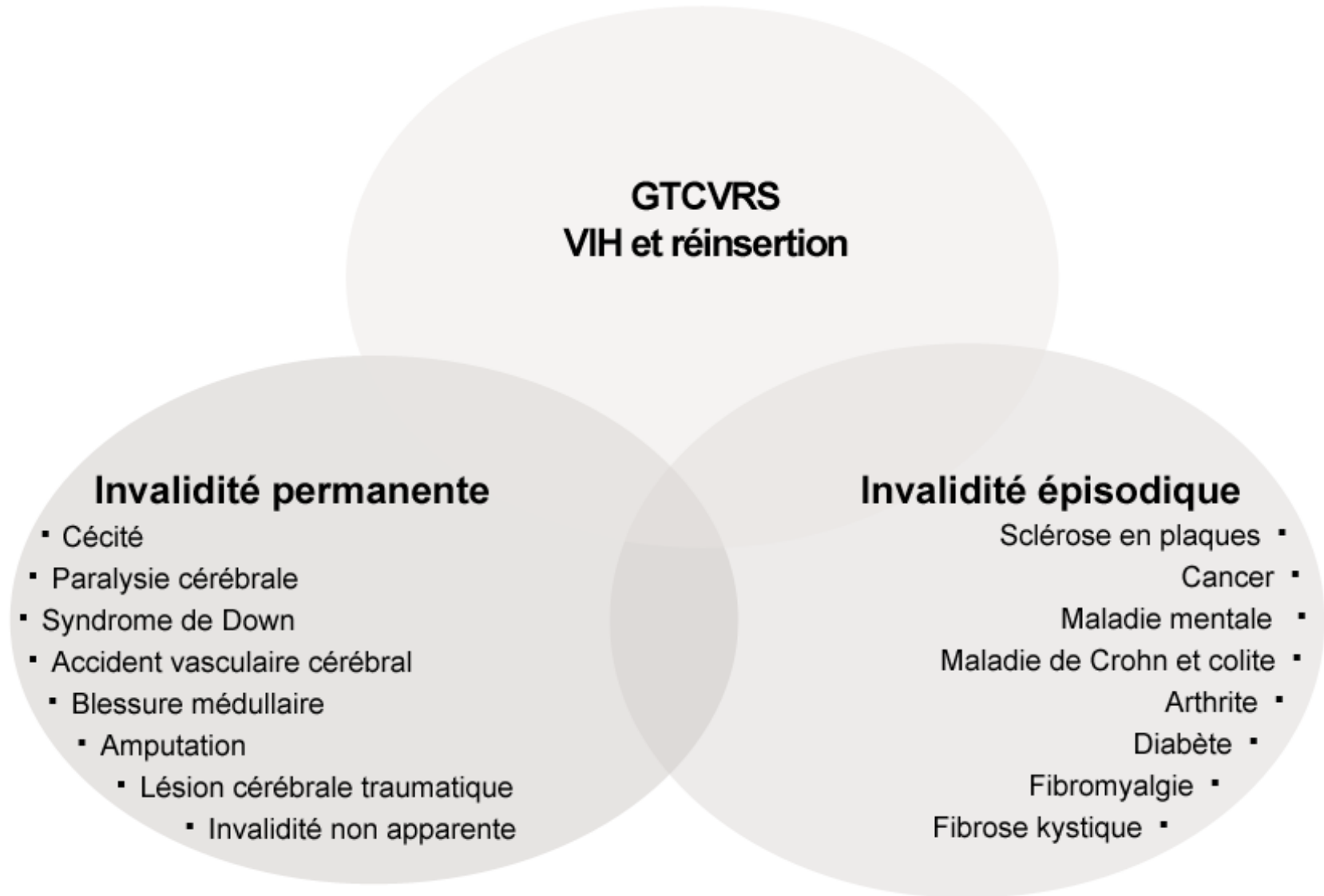
- Register, C. (1987), *Living with chronic illness: Days of Patience and Passion*, New York, Free Press.
- Robinson, C. (1993), « Managing Life with a chronic condition: The story of normalization », *Qualitative Health Research*, volume 3(1) : 6-28.
- Scandlyn, J. (2000), « When AIDS became a chronic disease », *Western Journal of Medicine*, 72 : 130-133.
- Siegal, K. et Knauss B. (1991), « Living with HIV-infection: Adaptive tasks of seropositive gay men », *Journal of Health and Social Behaviour*, 32(3) : 17-32.
- Siegal, K. et Lekas, H. (2002), « AIDS as a Chronic Illness: Psychological implications », *AIDS*, 16(4) : 569-576.
- Stillman, F. (1992), « Focus Group Research: an overview », dans M. Becker (éd.), *Health Behaviour research in minority populations*, Washington (D.C.), USDHHS : 168-175.
- Strauss, A., Corbin J., Fegerhaugh S., Glaser B., Maines D., Sucek B. et Wienes C. (1984), *Chronic Illness and the Quality of Life*, 2^e édition, St Louis, Mosby.
- Tiamson, M. (2002), « Challenges in the Management of the HIV Patient in the Third Decade of AIDS », *Psychiatric Quarterly*, 73(1) : 51-58.

ANNEXES

Annexe A

Modèle conceptuel de problématiques inter-handicaps

Annexe A
Modèle conceptuel de problématiques inter-handicaps



Annexe B

Feuillelet d'information

Annexe B
Épisodes imprévisibles de maladie dans l'expérience des personnes vivant avec le VIH/sida
Feuillet d'information

Vous êtes invité(e) à participer à un groupe de discussion.

Qui organise ce groupe de discussion?

Le Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCVRS) et deux chercheuses de la Community-Linked Evaluation AIDS Resource (CLEAR) Unit de l'Université McMaster, à Hamilton. Le GTCVRS est un groupe de travail national autonome et multidisciplinaire, qui a pour mission de rehausser la qualité de vie des Canadien(ne)s vivant avec la maladie à VIH en favorisant la création de services de réinsertion sociale ainsi que la sensibilisation et l'accès à ceux-ci.

Pourquoi organisons-nous ce groupe de discussion?

Bien que les personnes aux prises avec le VIH/sida vivent plus longtemps, elles doivent composer avec la nature imprévisible et changeante de la maladie. Nous voulons donc connaître, avec votre aide, la réalité de la vie avec le VIH/sida, sa nature incertaine, imprévisible et changeante et sa trajectoire « en montagnes russes »; ces épisodes où l'on se sent malade, puis mieux, ces hauts et ces bas. Une meilleure compréhension de ces expériences permettra de développer des politiques et des programmes pertinents, en matière de réinsertion sociale et de VIH, et éventuellement de mieux satisfaire les besoins des personnes vivant avec le VIH/sida.

Que demandons-nous aux participants?

Vous êtes invité(e) à participer à une discussion d'une durée de 1h à 1h30, en compagnie de 5 à 8 autres personnes vivant avec le VIH/sida. Ce n'est pas un groupe de counselling, mais plutôt une rencontre pour discuter de votre expérience de vie avec une maladie épisodique. On vous posera une série de questions sur votre expérience de vie avec le VIH. Après la discussion de groupe, on vous demandera de remplir un questionnaire sur vos caractéristiques individuelles. Une rémunération de 25,00\$ vous sera versée pour votre participation.

Comment l'information recueillie sera-t-elle utilisée?

La discussion de groupe sera enregistrée sur cassette puis transcrite. Les notes écrites seront ensuite analysées, pour trouver des thèmes communs liés à l'expérience de vie avec une maladie chronique et épisodique.

Annexe B
Épisodes imprévisibles de maladie dans l'expérience des personnes vivant avec le VIH/sida
Feuillet d'information

Comment ma confidentialité sera-t-elle protégée?

Votre participation au groupe de discussion est volontaire. La discussion sera enregistrée sur cassette, puis transcrite à l'Université McMaster; tout renseignement qui permettrait de vous identifier (p. ex., votre prénom) sera éliminé. Les enregistrements seront détruits après la transcription de leur contenu.

Comment puis-je participer?

Pour plus de renseignements sur l'étude, ou pour y participer, veuillez communiquer avec Kate Reeve du GTCVRS, à Toronto, au 416-324-4183.

Un sommaire des résultats sera distribué aux participants par le biais de leur organisme local de lutte contre le VIH/sida, une fois l'étude terminée.

Annexe C

Formulaire de consentement



Annexe C
Épisodes imprévisibles de maladie dans l'expérience des
personnes vivant avec le VIH/sida
Formulaire de consentement

Le Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCVRS) mène une étude sur les expériences quotidiennes des personnes vivant avec le VIH/sida. Nous aimerions vous rencontrer pour tenter de comprendre vos expériences de maladie au fil du temps. Nous sommes particulièrement intéressés à comprendre ces épisodes où vous vous sentez malade, puis mieux; ces hauts et ces bas. Ce n'est pas un groupe de counselling ou de thérapie – nous voulons plutôt savoir comment vous composez avec ces épisodes et gérez votre vie quotidienne.

Je comprends que des chercheuses du GTCVRS rencontreront de petits groupes de personnes vivant avec le VIH/sida pour discuter de ces expériences. La séance durera entre 1h et 1h30 et elle sera dirigée par deux animateurs qui aideront le groupe à aborder les thèmes pertinents.

Je comprends que l'on me demande de participer à l'un de ces groupes. Tout ce dont je parlerai durant la séance sera confidentiel. Mon nom ne sera pas enregistré ou utilisé pour identifier mes commentaires. La discussion sera enregistrée sur bande audio, puis transcrite par des individus qui ne sont pas liés au projet. Aucune personne ne sera identifiée dans la transcription. Les enregistrements seront détruits après la transcription. Les résultats de l'étude seront accessibles au GTCVRS et présentés sous forme groupée (c'est-à-dire qu'aucun individu n'y sera identifié).

J'ai le droit de quitter le groupe de discussion en tout temps. Ma participation à ce groupe n'affectera pas les services que je reçois présentement. Si je quitte l'étude, je comprends que l'information à mon sujet sera retirée des données de l'étude.

Pour toute question à propos de l'étude ou de ma participation, je peux communiquer à frais virés avec Kate Reeve du GTCVRS, à Toronto, au 416-324-4183.

L'étude se terminera dans environ six mois. Si je suis intéressé(e) à en recevoir les résultats, je peux communiquer avec le GTCVRS au numéro ci-dessus.

Oui, je comprends le but de ce groupe de discussion et les attentes liées à ma participation.

Oui, j'accepte de participer à ce groupe de discussion enregistré sur bande audio.

Signature _____

Nom (en lettres détachées) _____

Ville de résidence _____

Signature du témoin _____

Nom du témoin (en lettres détachées) _____

Je recevrai une copie signée de ce formulaire.

Annexe D

Guide pour l'entrevue

Annexe D

Épisodes imprévisibles de maladie dans l'expérience des personnes vivant avec le VIH/sida Guide pour l'entrevue

Grâce à un dépistage précoce et à des traitements efficaces, de plus en plus de personnes séropositives vivent longtemps avec leur maladie. Nous vous rencontrons pour tenter de comprendre votre expérience de vie avec le VIH/sida, en lien avec sa nature incertaine, imprévisible et changeante et sa trajectoire « en montagnes russes ». Nous sommes particulièrement intéressés à comprendre ces épisodes où vous vous sentez malade, puis mieux; ces hauts et ces bas. Nous aimerions discuter de l'impact de ces épisodes sur votre vie.

Décrivez les expériences qui vous ont fait penser que vous étiez un bon candidat pour ce groupe de discussion (i.e. que vous vous sentiez concerné par les aspects de la maladie que nous tentons de comprendre).

Pensez à l'impact de ces « montagnes russes » sur tous les aspects de votre vie. Par exemple :

- travail
- finances
- relations avec la famille, les partenaires; vision de la vie

Questions :

- Comment les « montagnes russes » ont-elles influencé votre vision de la vie?
- L'anticipation d'un événement critique nouveau ou prochain a-t-elle influencé votre vision de la vie?
- Si vous avez eu de nombreuses expériences de montagnes russes dans votre maladie, comment ont-elles affecté la façon dont vous anticipez un nouvel événement critique? Comment cela a-t-il influencé votre vision de la vie?
- Comment ces montagnes russes sont-elles liées à des changements dans votre vision de la vie?

Parlons maintenant de l'aspect imprévisible de la maladie.

Questions :

- Comment composez-vous avec l'incertitude quand vos symptômes sont absents? ... ou présents?
- En ne sachant pas combien de temps votre corps réagira de manière positive aux traitements, comment composez-vous avec cette incertitude?
- Certaines personnes vivant avec le VIH/sida nous ont dit qu'elles peuvent maintenant planifier leur avenir. Avez-vous des commentaires sur la vision, les plans ou même les rêves d'avenir?

Annexe D

Épisodes imprévisibles de maladie dans l'expérience des personnes vivant avec le VIH/sida Guide pour l'entrevue

Avec les montagnes russes et les nombreux épisodes de maladie/bien-être, il peut être difficile de sentir que vous avez le contrôle sur l'orientation de votre vie.

Questions :

- Quel est l'impact de ces nombreux épisodes sur votre façon de composer avec la maladie?
- Quels éléments contribuent à vous donner le contrôle de votre vie?
- Comment vos idées sur le contrôle ont-elles évolué avec votre maladie, au fil du temps?

Avez-vous autre chose à dire sur cette trajectoire « en montagnes russes »?

Question :

- Avez-vous une autre façon de décrire ces épisodes?

Épilogue : réflexions du comité consultatif

La présente section vise à fournir des réflexions générales du comité consultatif sur les liens entre le présent rapport, de la Phase II du projet sur l'invalidité épisodique, et celui de la Phase I (*Au-delà des œillères*). Elle offre aussi des considérations quant aux implications futures pour les programmes et politiques de réinsertion touchant la maladie épisodique dans le contexte du VIH.

Définition du terme « épisodique »

- L'un des thèmes qui a émergé des entrevues auprès d'informateurs clés, durant la Phase I du projet (*Au-delà des œillères*), était la nécessité d'établir des définitions pertinentes en matière de maladie chronique et épisodique. Nous espérons que les résultats de la Phase II nous aident à définir le terme « épisodique », afin de mieux conceptualiser et décrire l'expérience imprévisible et « en montagnes russes » de la vie avec le VIH. Plusieurs facteurs contribuent à la nature « épisodique » du VIH, au delà de l'impact biologique du virus, de son effet sur le système immunitaire et des maladies qui en découlent. Par exemple : l'anticipation de nouveaux effets indésirables après chaque changement de traitement; les changements possibles à l'emploi; l'adaptation à de nouveaux arrangements de vie, lors de changements au revenu ou à l'état de santé; et l'adaptation à des systèmes de soutien changeants en raison du décès d'amis et/ou de la réaction d'amis et de la famille à l'état de santé vulnérable et aux périodes de maladie et de bien-être de la personne affectée. Il ne nous a pas semblé possible de concevoir une nouvelle définition de l'invalidité « épisodique » qui reflèterait la complexité des réalités décrites par les participants
- Certains participants semblaient avoir le sentiment que le VIH est supposé être épisodique ou le deviendra. Par conséquent, même s'ils n'ont pas vécu un ou plusieurs épisodes de maladie, la menace d'une prise de contrôle imminente par le VIH et leur ignorance de ce qui les attend influencent grandement la façon dont ils vivent, perçoivent leur vie et la décrivent. Cela met en relief l'imprévisibilité continue de la maladie ainsi que l'incertitude devant la possibilité d'un épisode de maladie et la réaction à celui-ci.

Comparaison des résultats des Phases I et II :

- L'un des objectifs de la Phase I, *Au-delà des œillères*, était de mener des entrevues auprès d'informateurs clés (représentants de divers organismes nationaux voués à d'autres maladies chroniques et épisodiques), afin d'identifier des problématiques communes en matière d'invalidité et de réinsertion sociale. Quelques thèmes qui ont émergé des entrevues de la Phase I sont aussi ressortis des discussions avec des personnes vivant avec le VIH/sida durant la Phase II. Par exemple, les questions liées au milieu de travail et à la sécurité du revenu ont été soulevées durant la Phase I; les participants à la Phase II ont aussi discuté de questions liées au travail et à la recherche d'une façon d'être productifs. Cela met en relief des enjeux importants pour les personnes qui vivent avec le VIH/sida ou avec d'autres maladies chroniques et épisodiques, quant au milieu de travail et à la sécurité du revenu, en plus d'identifier des domaines à aborder dans les politiques et programmes futurs.

Implications pour les politiques et programmes futurs sur la réinsertion :

- Au delà des traits uniques du VIH, le comité estime que la vie avec le VIH a plusieurs points communs avec la vie avec d'autres affections chroniques et épisodiques et que des alliances entre ces domaines pourraient stimuler des changements aux politiques. Le comité espère que ce rapport favorisera les partenariats et la recherche future pour stimuler des changements qui amélioreront la vie des personnes ayant une maladie chronique et épisodique. Cela pourrait nécessiter une redéfinition de termes et/ou la création de nouveaux termes pour décrire adéquatement l'expérience de ces personnes et identifier des points communs dans leurs expériences et priorités.
- Tel que mentionné précédemment, nous avons espoir que ce rapport apporte une définition et une compréhension plus claires du terme « épisodique », reflétant l'expérience de vie avec le VIH/sida. Bien que cela n'ait pas été entièrement réussi, le rapport offre une vision et une compréhension nouvelles qui incitent à des recherches plus approfondies dans ce domaine. Par exemple, des travaux pourraient porter sur l'impact cumulatif de la vie avec une maladie épisodique. Se produit-il un « effet d'érosion » avec le temps? Les personnes vivant avec une maladie épisodique réajustent-elles leur définition du terme « épisodique », d'une perspective dramatique vers une expérience plutôt composée de « hauts et bas » courants et gérables, afin de mieux s'adapter?
- Les résultats de la Phase I et II du projet sur l'invalidité épisodique ont apporté une base de connaissances exhaustives. Ces données serviront de toile de fond au GTCVRS pour la conception de la Phase III. Celle-ci impliquera une transition de la recherche vers le développement communautaire et le transfert de connaissances, par la création d'un réseau d'organismes voués à diverses invalidités ou affections épisodiques. Elle visera l'adhésion à un plan de travail pour promouvoir des changements aux politiques et programmes en matière de réinsertion, afin de mieux satisfaire les besoins des personnes vivant avec le VIH/sida ou avec d'autres maladies chroniques et épisodiques.

Le GTCVRS intégrera les résultats de cette étude et ceux d'autres projets dans des documents et ateliers éducatifs, pour enrichir ses ressources existantes sur la réinsertion sociale dans le contexte du VIH. Par le biais de ce travail incessant, le GTCVRS continuera de promouvoir l'excellence dans la réinsertion en tant que partie intégrante des soins, des traitements et du soutien pour les personnes vivant avec le VIH/sida.