

SPIRITUALITÉ ET DÉVELOPPEMENT DE CARRIÈRE : L'EXPÉRIENCE D'HOMMES HOMOSEXUELS INFECTÉS AU VIH

André SAMSON, Ph.D. Université d'Ottawa, Canada

Il y a vingt ans, un diagnostic d'infection au VIH équivalait à une condamnation à mort. Aujourd'hui, cela est beaucoup moins le cas. Avec l'efficacité grandissante des traitements antirétroviraux, l'espérance de vie des personnes infectées au VIH a sensiblement augmenté. L'infection au VIH est maintenant considérée comme une maladie chronique qui se développe sur le long terme. Les personnes touchées sont désormais appelées à relever le défi de l'adaptation. Il s'agit d'un processus qui exige souvent une véritable reconstruction existentielle. Cette étude phénoménologique, conduite auprès de quatre hommes homosexuels vivant avec le VIH, révèle comment la carrière et son développement constituent une manifestation tangible d'un renouvellement de nature spirituelle.

LE NOUVEAU VISAGE DE L'INFECTION AU VIH : DE LA CRISE À L'ADAPTATION

Les lettres « VIH/SIDA » réveillent toujours une certaine crainte puisque leur évocation réfère encore à la mort, à la souffrance et au rejet. Cette situation s'explique aisément. Le VIH demeure une infection potentiellement mortelle, difficile à contrôler, incurable et socialement stigmatisée. Pourtant, le visage de cette maladie se transforme graduellement, et ce, depuis le début des années 90 (Alter, 1994).

En effet, le développement continu des connaissances scientifiques et la mise au point de nouvelles thérapeutiques augmentent sans cesse l'espérance de vie de ceux et celles qui en sont atteints. Par exemple, l'utilisation des inhibiteurs de protéase depuis 1995, et ce, en conjugaison avec d'autres anti-rétroviraux, permettent souvent d'enrayer l'action destructrice du virus d'une manière significative (Autran, Carcelain, Li, Blanc, Mathez, Katlama, Debre, et Leibowitch, 1997; Deeks, Smith, et Kahn, 1997; Lewis, Terrif, Coulston, et Garrison, 1997).

Les statistiques reflètent bien l'effet de ces percées médicales sur le taux de mortalité des personnes qui vivent avec le VIH. En 1995, pour l'ensemble du Canada, 1,493 décès ont été attribués à l'infection au VIH. Il s'agit du nombre maximum de décès enregistré pour une année, et ce, depuis 1985. Toutefois, 1995 est aussi l'année de l'introduction des premiers inhibiteurs de protéase. Depuis, les décès attribuables au VIH/SIDA sont en baisse continue. En 2002, on ne rapportait plus que 89 cas de mortalité au Canada. Malgré ces données encourageantes, l'épidémie continue de sévir. À la fin de 2002, environ 58,000 Canadiens/Canadiennes étaient porteurs/porteuses du virus. Toujours en 2002, 2,499 personnes recevaient un diagnostic d'infection (Santé Canada, 2003).

Les nouvelles thérapies antirétrovirales ont donc profondément transformé le rapport entre la personne infectée et son infection. Aussi, ces avancées scientifiques et pharmaceutiques ont

redéfinit la construction sociale de cette pathologie : « *Le sida perd son statut d'exception pour se rapprocher davantage des caractéristiques d'une maladie chronique. En effet, l'horizon de la mort s'éloigne, atténuant la liaison sida-mort. Le processus du deuil de sa vie apparaît rompu.* » (Argentier, Fernet, Lévy, Bastien, Fernet, Trottier, Samson, Lapointe, Otis, Rateau, Harerimana, Bourdages, Boucher, 2003, p. 46).

En conséquence, le VIH/SIDA se présente de plus en plus comme une maladie chronique. La majorité des personnes qui vivent avec le VIH peuvent espérer survivre pendant de nombreuses années et même, dans certains cas, mener une existence presque normale. En d'autres termes, un diagnostic au VIH n'est plus une condamnation à mort à plus ou moins brève échéance. Ce type d'annonce est davantage une invitation à l'adaptation. En effet, la personne diagnostiquée devra apprendre à vivre avec une maladie qui risque de se développer sur de nombreuses années (Courtenay, Merriam, Reeves et Baumgartner, 2000; Brooks et Klosinski, 1999).

Selon l'état actuel de la recherche, le processus d'adaptation à la maladie chronique réclame souvent un effort d'ajustement qui sollicite l'implication soutenue de la personne touchée. En fait, ce type de processus équivaut à une véritable reconstruction existentielle qui sollicite les ressources de la personne. Selon l'approche théorique connue sous le nom « d'approche des tâches d'adaptation » (Corr, 1992), la personne qui est atteinte d'une maladie chronique doit souvent accomplir cinq types de tâches d'adaptation. Ces tâches recouvrent les principaux aspects de l'existence. L'accomplissement de ces tâches favorise le processus d'adaptation à la maladie chronique. Idéalement, au terme de ce processus, la personne intègre la maladie au cœur de son existence et parvient à retrouver une certaine satisfaction de vie (Cohen & Lazarus, 1979; Corr, 1992; Doka, 1996; Moos & Tsu, 1977; Samson, 2004).

Les tâches d'adaptation identifiées par la recherche sont au nombre de cinq. Elles recouvrent les principaux aspects de la vie que l'irruption de la maladie risque de corroder. Plus précisément, ces tâches sont donc de nature médicale, psychologique, sociale, spirituelle et vocationnelle. En d'autres termes, pour s'adapter à sa nouvelle situation, la personne doit idéalement maintenir son état de santé à son niveau optimum, rechercher un support social adéquat, conserver un bon équilibre émotif, accorder un sens à ce qui lui arrive et, finalement, poursuivre le développement de sa carrière (Corr, 1992 ; Samson, 2004).

De plus, l'accomplissement d'une tâche peut favoriser l'accomplissement d'une autre. Par exemple, lorsque la personne parvient à conserver son état de santé à son niveau optimum, cela peut l'aider au plan psychologique. En s'adaptant, la personne peut apprendre à vivre autrement mais d'une manière tout aussi satisfaisante qu'avant le diagnostic (Corr, 1992; Samson, 2004).

Pour les personnes qui vivent avec le VIH, l'accomplissement de la tâche médicale implique d'abord la fidélité à la médication prescrite et à un suivi médical soutenu. Ce type d'infection exige aussi un style de vie sain qui soit de nature à soutenir le système immunitaire. Par exemple, le maintien d'une diète équilibrée, la pratique de l'exercice physique, l'abandon de pratiques nocives comme la consommation du tabac ou l'abus de l'alcool sont toutes des habitudes qui peuvent potentiellement ralentir le développement de l'infection au VIH et conserver l'état de santé à son niveau optimum (Argentier et al., 2003; Autran et al., 1997; Katz, 1996).

La quête d'un support social adéquat constitue aussi un aspect important du processus d'adaptation à la maladie chronique (Doka, 1996). Pour les personnes infectées au VIH, il s'agit d'un défi difficile à relever puisque, compte tenu de la gravité médicale intrinsèque et du stigma social qui l'accompagnent, l'infection au VIH risque d'isoler et d'aliéner la personne atteinte. Malgré ces effets marginalisants, la personne touchée doit idéalement pouvoir compter sur une présence chaleureuse ou une oreille attentive. Selon la recherche, cette forme de support redonne espoir, courage et équilibre l'humeur (Katz, 1996). Certaines personnes atteintes trouveront un support social adéquat au sein d'une communauté d'entraide (Kendall, 1994). Le milieu de travail peut être aussi un endroit où la personne trouve le support social dont elle a besoin (Brooks et Kłosinski, 1999).

L'accomplissement de la tâche psychologique constitue aussi un aspect important du processus d'adaptation. En effet, la personne vivant avec le VIH doit être en mesure de maintenir un certain équilibre émotif. Si la personne est d'une humeur trop instable, cela risque de consommer beaucoup d'énergie et de ralentir le processus d'ajustement. Selon la recherche, la stabilité émotionnelle peut être atteinte ou maintenue de différentes manières. Bien que la qualité du support social soit souvent un puissant facteur d'équilibre (Collins, 1994; Leserman, Disantefano, Perkins et Evans, 1994), d'autres facteurs tels qu'une redéfinition des priorités et la détermination de nouveaux objectifs peuvent aussi jouer un rôle positif (Siegel et Krauss, 1991).

Le processus d'adaptation au VIH peut aussi requérir un renouvellement de la spiritualité. À cause de son caractère potentiellement mortel, de son développement incertain et de la stigmatisation sociale qu'elle entraîne, cette infection confronte particulièrement à la finitude. Cette trajectoire potentiellement effrayante peut appeler la personne à redonner sens à son existence et la refonder sur des assises nouvelles. Selon une recherche phénoménologique effectuée auprès de personnes homosexuelles infectées au VIH, la spiritualité peut soutenir la personne dans son effort d'adaptation (Samson, 2001).

Finalement, un des aspects du processus d'adaptation qui réclame une attention toute spéciale de la part des chercheurs est certainement celui se rapportant à la tâche vocationnelle ou, si l'on veut, à la carrière et à son développement. Par carrière, il faut entendre la séquence des différents rôles que la personne remplit ou occupe tout au long de son existence (Gouws, 1995). Ces rôles sont variés et quelques fois sont en lien avec un travail rémunéré. Super (1990) identifie sept rôles de la vie qui sont : l'enfant, l'apprenant, le loisible, le citoyen, le travailleur, le conjoint, la personne au foyer et le parent.

Les différents rôles de la vie, rémunérés ou non, demeurent pour la majorité des humains le moyen privilégié pour s'exprimer, pour créer, développer leur identité, s'intégrer à la société, interagir avec autrui ou tout simplement assurer leur subsistance. (Gouws, 1995; Riverin-Simard, 2002). À cause de l'efficacité des nouveaux traitements, les personnes qui vivent avec le VIH peuvent souvent remplir des rôles variés, rémunérés ou non rémunérés (Ezzy, de Visser, Grubb et McConachy, 1998).

Toutefois, comme le relève Hoffman (1997), la communauté scientifique accorde peu d'attention au phénomène du développement de la carrière chez les personnes qui vivent avec le VIH. En

2006, c'est malheureusement toujours le cas, et ce, malgré le fait que l'espérance de vie et la qualité de vie des personnes infectées soient relativement bonnes. Plusieurs recherches approfondies sur les principales banques de données le confirment. Il reste encore difficile de cerner comment la carrière et son développement participent au processus d'adaptation à l'infection au VIH.

Malgré cette lacune relative au plan de la connaissance, nous savons déjà que l'infection au VIH exerce une influence certaine sur la trajectoire de la carrière. Deux principales causes ont été identifiées. En premier lieu, les personnes qui vivent avec le VIH doivent conjuguer leur carrière avec une certaine forme d'incertitude. Il est effectivement difficile, pour ne pas dire impossible, de prévoir le développement de l'infection (Argentier et al., 2003). D'une certaine manière, ce type de pathologie pend comme une épée de Damoclès au-dessus des personnes atteintes. La carrière, son développement et sa planification portent le poids de cette menace (Brooks et Klosinski, 1999; Hoffman, 1997).

En deuxième lieu, le phénomène de la stigmatisation sociale empoisonne toujours l'existence des personnes atteintes. Beaucoup de séropositifs craignent que la divulgation de leur état n'entraîne une forme d'exclusion, le ralentissement de leur progression professionnelle ou même le congédiement pur et simple (Brooks et Klosinski, 1999; Siegel et Krauss, 1991).

Nonobstant ces obstacles de nature médicale et sociale, le retour sur le marché du travail constitue un objectif pour la plupart des personnes atteintes qui ont recouvré la santé nécessaire. Brooks et Klosinski (1999) identifient trois types de motivation qui favorisent le retour sur le marché du travail de ces personnes. Le premier type de motivation est de nature psychologique. Selon cette recherche, le travail semble produire des retombées positives au plan émotif. Deuxièmement, le travail est une source de motivation parce qu'il permet d'assurer une forme d'autonomie financière. Finalement, parce que cela favorise les relations avec autrui, l'aspect social ou relationnel du travail est le troisième type de motivation relevé par Brooks et Klosinski (1999).

Une recherche qualitative longitudinale menée auprès de 18 adultes infectés au VIH met en évidence le fait que la maladie peut se muter en une expérience particulièrement transformante. Plus précisément, ces adultes vivant avec le VIH ont appris à redonner sens à leur existence (Courtenay, Merriam, et Reeves, 1998). Selon ces chercheurs, ce renouvellement existentiel s'incarne principalement sous la forme d'un engagement altruiste. De plus, cette forme d'engagement conserve son importance dans le temps. En fait, trois années plus tard, les mêmes sujets portent toujours la préoccupation de servir autrui et de faire une contribution sociale significative (Courtenay, Merriam, Reeves et Baugartener, 2000).

Ce phénomène de transformation personnelle associée à l'irruption de la maladie ou à un événement traumatique a déjà été relevé par la recherche. Yalom (1980) souligne bien qu'une maladie potentiellement mortelle comme le cancer force souvent une redéfinition du sens à la vie. Redéfinition qui s'axe davantage autour de la sphère spirituelle que matérielle. Schlossberg, Waters et Goodman (1995) soutiennent que les transitions de vie se présentent comme une occasion de croissance et de transformation personnelles.

En ce qui concerne les personnes qui vivent avec le VIH, quelques recherches ont déjà relevé ce phénomène de réaménagement existentiel et spirituel. Toutefois, ces recherches se situent toutes dans le contexte du début de la dernière décennie, c'est-à-dire avant l'apparition sur le marché des premiers traitements antirétroviraux réellement efficaces. Ainsi, Kendall (1994) décrit comment les personnes séropositives qui ont participé à sa recherche ont redéfini leur existence et renouvelé leur échelle de valeurs. Pour ces personnes, le présent occupe la place laissée vacante par l'évanouissement du futur.

Ainsi, « l'aujourd'hui » devient le lieu de réalisation et d'achèvement de la personne touchée (Belcher, 1989). La conjugaison de la vie au présent implique l'abandon de certaines priorités, un accent plus prononcé sur d'autres ou l'ajout de nouvelles (Weitz, 1989). Ce type de réaménagement intérieur diminue l'importance de ce qui est strictement matériel et accorde la primauté à tout ce qui participe à la croissance personnelle et spirituelle (Kendall, 1994).

Toutefois, ces recherches ne s'attardent pas au phénomène de la carrière. À raison d'ailleurs, puisque, à l'époque, la personne atteinte se préparait davantage à mourir qu'à se projeter dans le futur. Mais, comme nous le savons, ce n'est plus le cas aujourd'hui. Voilà pourquoi il est important de cerner comment la carrière et son développement s'insèrent au cœur de ce renouvellement spirituel et ce, dans un contexte d'adaptation à une infection qui se développe sur le long terme.

D'où l'objet de cette recherche : comment la carrière s'insère-t-elle dans le processus de renouvellement spirituel et ce, dans le contexte d'adaptation à une infection qui se développe sur le long terme ?

MÉTHODOLOGIE

Les résultats de cette recherche proviennent de données recueillies auprès de quatre hommes d'orientation homosexuelle qui vivent avec le VIH (Samson, 2001). Ces quatre sujets participants devaient répondre à la question suivante : « *Décrivez votre expérience de la spiritualité dans le contexte de votre adaptation à votre infection au VIH* ». Dans leur description ou témoignage d'une expérience de vie, tous les sujets ont abordé la problématique de leur développement de carrière

Tableau 1
Caractéristiques des participants à la présente étude

Nom (fictif)	Âge au moment de l'annonce du diagnostic	Principale occupation avant le diagnostic	Année du diagnostic d'infection	Principale occupation en 2001
Arnaud	26 ans	Commis de bureau	1989	Bénévole
Benoît	38 ans	Administrateur	1991	Bénévole
Charles	31 ans	Commerçant	1987	Bénévole
Denis	34 ans	Comptable	1994	Bénévole

En fait, bien que cet aspect bien particulier semble très éloigné du phénomène de la spiritualité, un tel résultat n'est guère surprenant. Mais, puisqu'il s'agissait d'une recherche qualitative, chaque sujet était en mesure d'établir des liens avec l'ensemble de son expérience de personne vivant avec le VIH. C'est d'ailleurs le propre d'une démarche de cette nature. Une recherche qualitative est holistique, naturaliste et inductive. Ces caractéristiques ouvrent l'angle d'observation à son maximum et laissent apparaître le phénomène à l'étude dans toute sa richesse et sa complexité (Patton, 1980). Il est donc très intéressant de constater que la carrière constitue un élément important du processus d'adaptation à l'infection au VIH, et ce, sans que la question ne soit directement posée aux différents sujets. Il s'agit donc d'une découverte qu'il importe de souligner et d'analyser.

Ainsi, les témoignages des sujets participants ont été analysés de nouveau afin de mettre en évidence le phénomène du développement de carrière dans le contexte du processus d'adaptation à l'infection au VIH. L'analyse des données a suivi une procédure de nature phénoménologique. Cette approche vise à faire apparaître les éléments constitutifs d'une expérience, et ce, au-delà de leur facticité. En d'autres termes, il s'agit de laisser surgir le sens que le sujet accorde à son expérience.

La procédure d'analyse de nature phénoménologique retenue a été élaborée par Karlsson (1993) et connue sous le nom de « *Empirical Phenomenological Psychological Method* » ou EPP. Cette procédure se décompose en cinq étapes distinctes. Au point de départ, le chercheur s'approprié l'expérience du sujet afin de la saisir dans son intimité. Puis, au fil des étapes, il s'agit de décaper le témoignage de vie de ses aspects factices et non nécessaires. Au terme de l'exercice, le chercheur dégage la structure de sens particulière de l'expérience d'un sujet et une structure de sens générale pour plusieurs sujets.

Comme il a déjà été déjà mentionné, quatre sujets ont été retenus. Ce nombre est suffisamment important pour assurer une certaine variété au phénomène et aussi assez restreint pour faciliter l'analyse des données. Il s'agit de quatre sujets infectés par le VIH depuis au moins dix ans lors de l'entrevue. Deux ont été recrutés via des annonces parues dans des journaux spécialisés de la région de Québec et deux autres étaient connus du chercheur. Chaque sujet participant a été interviewé pendant environ 90 minutes. Tous devaient répondre à la même question guide qui les invitait à décrire leur expérience de la spiritualité dans le contexte général de leur processus d'adaptation à l'infection au VIH.

LES CONSTITUANTS DU PHÉNOMÈNE

Dans le contexte du processus d'adaptation à l'infection au VIH, le phénomène de la carrière se révèle sous la forme de trois constituants:

1- Le développement de la carrière est tributaire de la manière dont le sujet participant perçoit son infection au VIH.

L'annonce du diagnostic provoque une crise existentielle majeure. L'infection est alors perçue comme une condamnation à mort qui anéantit tout ce qui participe à la vie. Dans ce contexte, la

carrière constitue une perte potentielle parmi tant d'autres : « *C'est à ce moment que je sentais que j'avais tout perdu comme mes amis, ma famille, ma carrière, mon existence en général.* » Toutefois, durant cette période de crise, la carrière peut servir d'échappatoire ou participer à la négation de la réalité : « *Pour oublier ma maladie je travaillais beaucoup. Je ne voulais pas avoir ça dans l'esprit. Je pouvais travailler 65 heures par semaine.* » En somme, la carrière n'échappe pas aux effets dévastateurs de l'annonce de l'infection. Le diagnostic plonge l'individu dans un état de crise qui perturbe toute l'existence, la vie professionnelle incluse.

2- Le développement de la carrière s'inscrit dans la mouvance d'un renouvellement existentiel et spirituel.

Cet état de crise n'est pas permanent. Graduellement, cet état premier s'estompe. La perception de l'infection évolue et se transforme. À ses débuts, le sujet perçoit son infection comme une ennemie qui porte la mort. Puis, peu à peu, le sujet participant interprète son infection au VIH comme une occasion de changement ou de transformation : « *Avec le recul des années, je peux dire que c'est la plus belle, la plus grande nouvelle, aussi la plus signifiante que j'ai reçue.* » D'une certaine manière, l'infection au VIH agit comme une amorce qui anime tout un mouvement de renouvellement existentiel : « *Mon infection m'a aidé à mieux vivre. J'ai décidé que le virus ne me volerait pas mon existence, mais m'aiderait à l'améliorer.* »

Le développement de la carrière s'inscrit dans ce mouvement de renouvellement existentiel. Ainsi, la carrière se présente comme un lieu d'expression du sens à la vie : « *Je suis devenu beaucoup plus efficace au travail, mon ardeur au travail me donnait beaucoup d'espoir.* »

3- Le développement de la carrière s'élabore en fonction d'un renouvellement de la spiritualité.

Ce mouvement de renouvellement existentiel est de nature essentiellement spirituelle. Il se manifeste sous l'apparence d'un sens à la vie retrouvé : « *C'est à ce moment que j'ai décidé de continuer à vivre au lieu d'attendre la mort... J'ai senti que je pouvais faire de belles choses, celles que j'aurais dû faire depuis longtemps.* » L'échelle des valeurs se modifie : « *J'ai une vie beaucoup plus simple... J'apprécie beaucoup ce que j'ai, comme le moment présent. Le moindre moment a sa saveur.* » Aussi, les autres, l'entourage, les amis, en somme les relations personnelles prennent une importance particulière, pour ne pas dire primordiale : « *Je partage beaucoup plus d'amour, je me sens plus sensible et je trouve que j'ai moins de barrières, je juge moins et accepte plus les autres comme ils sont.* »

Le développement de carrière se module à ces valeurs altruistes et s'élabore en fonction de ces dernières : « *J'aimerais plus travailler en relation d'aide et aider le monde à grandir, surtout les personnes infectées ou malades.* » Même si cela implique l'acquisition de nouvelles connaissances et le développement de nouvelles habiletés : « *J'ai suivi des formations pour accompagner les personnes atteintes.* » Ce développement de la carrière se manifeste aussi sous la forme de nouveaux rôles de la vie : « *C'est un appel que je ressens, celui de donner. Je veux donner la nourriture spirituelle que je reçois tellement.* »

STRUCTURE GÉNÉRALE DU PHÉNOMÈNE

Dans le contexte du processus d'adaptation à l'infection au VIH, le phénomène du développement de la carrière dépend de la manière dont le sujet perçoit son infection au VIH. Lorsque l'infection est évaluée comme une menace à la vie et à l'intégrité physique, le sujet vit avec la crainte de perdre tout ce qui participe à son existence, sa carrière en étant un aspect. En d'autres termes, la carrière subit les conséquences négatives de la crise qui suit l'annonce du diagnostic. Durant cette période, la carrière peut être utilisée pour éviter la réalité, ou encore, le sujet s'investit moins dans cette forme d'activité.

D'une manière progressive, le sujet transforme sa perception de son infection au VIH. Perçue d'abord comme une menace, l'infection se présente comme une occasion de transformation existentielle profonde et majeure. Ce revirement colore le développement de la carrière du sujet. Ainsi, sa carrière s'offre comme un lieu d'expression et d'actualisation d'un sens à la vie retrouvé et renouvelé.

Motivé et soutenu par le sens qu'il accorde à son existence, le sujet réaménage son échelle de valeurs. D'une manière générale, les valeurs de nature matérielle deviennent beaucoup moins importantes et s'effacent au profit de valeurs de nature spirituelle. La relation aux autres et la croissance personnelle inspirent le sujet d'une manière toute spéciale.

Le développement de la carrière s'élabore en fonction de cette nouvelle échelle de valeurs, ce qui amène le sujet à développer de nouvelles habiletés. Il s'investit d'une manière très personnelle dans ses nouvelles activités et il n'hésite pas à jouer dans des rôles nouveaux et en lien à son processus de renouvellement spirituel.

DISCUSSION

Selon les résultats obtenus au terme de l'analyse phénoménologique, il ressort clairement que l'annonce du diagnostic d'infection au VIH provoque une crise initiale chez les quatre sujets participants. D'ailleurs, plusieurs études ont déjà relevé cette réaction chez les individus nouvellement informés de leur état de personnes infectées (Hoffman, 1997; Kalichman, 1998; Katz, 1996). Durant cette période de crise, certains mécanismes de défense peuvent aider la personne à apprivoiser graduellement sa nouvelle réalité (Kalichman, 1998). Il s'agit généralement de différents comportements d'évitement qui sont surtout de nature cognitive, comme le déni par exemple. Dans un contexte de maladie grave, Cohen et Lazarus (1979) sont d'avis que des réactions de ce type sont salutaires, puisqu'elles permettraient d'atténuer le traumatisme normalement provoqué par le diagnostic.

La carrière semble faire partie de l'arsenal des moyens qui peuvent anesthésier la crise initiale. Du moins, c'est l'expérience des sujets qui participent à cette présente recherche. En d'autres termes, leur travail fonctionne comme un lieu d'investissement d'un mécanisme de défense. Comme le soulignent Cohen et Lazarus (1979), ce type de comportement d'évitement n'est pas nécessairement néfaste. Toutefois, il risque de le devenir. En effet, sur le long terme, tout comportement de déni est de nature à retarder le processus d'adaptation.

Toujours selon les résultats obtenus à la suite de l'analyse phénoménologique, il est aussi évident que l'état de crise provoqué par l'annonce du diagnostic s'estompe avec le temps. Les sujets participants s'approprient lentement et graduellement à leur situation de personnes qui vivent avec le VIH. Leur perception de la maladie évolue et cette évolution modifie l'interprétation initialement accordée à la maladie.

Interprétée d'abord comme une condamnation à mort, l'infection est peu à peu perçue comme l'occasion d'une transformation spirituelle et existentielle majeure. Ce renouvellement spirituel se manifeste principalement sous la forme d'un sens à la vie transformé et d'une échelle de valeurs réaménagée qui accorde moins d'importance à l'aspect matériel de la vie. En effet, l'avoir semble s'estomper au profit de l'être. L'autre, son service, sa présence, en somme tout ce qui participe à la relation interpersonnelle occupe une place très importante.

La carrière se module et s'arrime à cette nouvelle dynamique de l'être. Le service de l'autre, même à titre bénévole, en vient à occuper une place centrale. En fait, pour ces quatre personnes, la carrière se révèle être comme le lieu privilégié d'actualisation ou d'expression de ce processus de renouvellement.

En d'autres termes, la transformation spirituelle vécue par les sujets participants influence le développement de leur carrière. L'expérience de ces personnes indique un déplacement au plan des « rôles de la vie », pour reprendre le concept élaboré par Super (1980). Selon ce théoricien, l'individu est appelé à jouer plusieurs rôles tout au long de sa carrière. Il en a identifié neuf qui sont : l'enfant, l'étudiant, le loisiriste, le citoyen, le travailleur, le conjoint, la personne au foyer et le parent. Ces rôles sont joués dans différents lieux qui peuvent être la maison, l'école, la communauté ou le marché du travail. L'abandon d'un rôle, l'adoption d'un nouveau, la combinaison simultanée de plusieurs ou l'importance accordée dépend de facteurs personnels et situationnels (Bujold et Gingras, 2000; Gouws, 1995).

La présente recherche révèle que le rôle du citoyen prend une importance centrale dans la vie des sujets participants. Ce type de rôle recouvre le travail bénévole. Ainsi, l'individu se met au service d'une organisation de type communautaire et participe à sa manière à la poursuite du bien commun. Ce rôle, comme son nom l'indique, est surtout joué au sein de la communauté.

Puisqu'il ne s'agit pas d'une recherche de nature quantitative, les résultats obtenus ne peuvent rendre compte du degré d'intensité qui habite les sujets participants, et ce, d'un point de vue statistique. Par contre, de l'analyse phénoménologique des témoignages recueillis, il ressort que les sujets accordent une importance particulière à leur nouveau rôle. En effet, ces derniers s'investissent d'une manière très intense. Ils vivent ce rôle comme une mission à accomplir, comme le prolongement d'une spiritualité clairement nommée et bien définie. Plus particulièrement, ce nouveau rôle devient un lieu d'actualisation d'une échelle de valeurs réaménagée.

Il semble donc que les transitions de vie, comme l'irruption de l'infection au VIH, peuvent favoriser l'éclosion de nouvelles valeurs. Pourtant, un certain courant de pensée semble contredire cette dernière conclusion de notre recherche. En effet, selon certains auteurs, les valeurs sont relativement stables tout au long de l'existence de l'individu (Ravlin et Meglino, 1989).

Par contre, la congruence entre les valeurs et l'occupation permet de prédire une plus grande satisfaction de la vie au travail et une plus grande implication de la part de l'individu (Judge et Bretz, 1992). Pour les quatre sujets participants, il est possible d'affirmer que le déplacement au plan des rôles de la vie leur a permis de vivre une plus grande congruence entre leur nouvelle échelle de valeurs d'une part et leur implication bénévole d'autre part.

Si cette recherche met bien en évidence le déplacement vécu par ces quatre personnes au plan de leur carrière, les constituants de l'expérience donnent aussi une idée de l'apport de la carrière et de son développement au processus d'adaptation à l'infection au VIH. D'abord au plan social, nous savons que selon le modèle des tâches d'adaptation, la personne atteinte d'une maladie chronique doit trouver un support social adéquat.

Selon sa gravité, il est vrai que toute forme de maladie risque de marginaliser l'individu qui en est touché. Toutefois, l'infection au VIH est une véritable peste moderne, ce qui la différencie des autres formes de pathologies. Les personnes qui vivent avec le VIH sont souvent l'objet d'un rejet social qui les isole et les aliène. À cause de cela, elles se perçoivent souvent comme des pestiférées toxiques forcées de vivre en marge de la société (Sontag, 1989). C'est pourquoi le secret est souvent perçu comme le seul moyen en mesure de leur éviter l'opprobre et le rejet. Or, cet état de clandestinité relative empêche ou appauvrit le support de la part des autres et des institutions sociales (Kalichman, 1998).

Malgré tout, les quatre sujets participants ont décidé de vivre leur séropositivité au grand jour. En fait, ils ont tous réintégré la vie de la cité. Leur nouveau « rôle de la vie » fut porteur de cette réintégration sociale. En d'autres termes, par leur implication bénévole, ils sont parvenus à retrouver une place au cœur de la société.

Selon l'état actuel de la recherche, nous savons que le retour sur le marché du travail est une façon de trouver une forme de support social (Brooks et Klosinski, 1999). Notre recherche met en évidence que le travail bénévole peut aussi entraîner les mêmes effets bénéfiques. Cela rejoint la pensée de Riverin-Simard (2002) lorsqu'elle affirme que tout effort participe à la construction sociale : « (...) *réfère à toute activité de participation socioprofessionnelle, incluant le volontariat à la fois formel (au sein d'associations structurées) et informel (s'occuper des enfants, des amis, des voisins). Dans cette perspective, la carriérologie ne se limite surtout pas à l'insertion au marché du travail* » (p. 2).

Donc, le processus d'adaptation à l'infection au VIH se réalise, en partie, sous la forme d'une mutation de la carrière. Cette mutation amène les sujets participants à jouer un nouveau rôle de la vie qui favorise leur intégration sociale. Ainsi, la carrière serait un moyen de nature à contrer l'isolement et la stigmatisation qui sont généralement provoqués par un état d'infection au VIH.

Au plan psychologique, l'expérience perçue par les sujets participants indique bien que leur implication sociale favorise un certain état de bien-être ou de bonheur retrouvé. Ils se sentent utiles à quelque chose de nouveau. De plus, cette forme d'implication leur permet de reconstruire leur image de soi sous un angle plus positif.

La présente recherche ne permet pas de déterminer quel est l'impact de la carrière sur l'état de santé des sujets participants. Pour l'instant, nous ne sommes pas en mesure de déterminer si le système immunitaire bénéficie d'une activité sociale gratifiante.

L'utilisation du modèle des tâches d'adaptation nous permet donc d'apprécier l'apport de la carrière à l'ensemble du processus. L'accomplissement de la tâche vocationnelle semble favoriser une issue positive du processus, puisque les sujets retrouvent une satisfaction de vivre égale et même supérieure à celle d'avant l'annonce du diagnostic.

Mais, pour les sujets rencontrés, il est évident que la spiritualité soutient et féconde ce processus d'adaptation. Dépourvu d'un sens à la vie renouvelé et d'une échelle des valeurs remaniée, l'expérience de ces personnes aurait été probablement différente. L'accomplissement de la tâche spirituelle semble être capitale. Cette présente recherche confirme et rejoint certaines conclusions retenues par Courtenay et al. (1998). Ces derniers étudient le vécu des personnes qui vivent avec le VIH sous l'angle de l'apprentissage à l'âge adulte. Selon ces chercheurs, le VIH est une expérience d'apprentissage où les personnes infectées refondent leur existence sur un sens à la vie renouvelé.

La mutation de la carrière constitue aussi une actualisation du revirement spirituel vécu par les sujets participants. Cet élément met en lumière toute l'importance jouée par le sens à la vie dans la carrière et son développement. Frankl (1988) a déjà démontré, autant par sa propre expérience de survivant des camps de la mort que par ses recherches, que l'humain a besoin d'insuffler un sens à son existence et qu'un manque à ce niveau peut même être source de souffrance.

En d'autres termes, cette recherche souligne que la carrière peut s'inscrire dans la mouvance d'une expérience spirituelle et se fonder sur un sens clairement nommé. Si le tapage de la vie quotidienne et les exigences de la société de consommation anesthésient souvent cette exigence essentielle, l'irruption de la maladie la réveille brutalement. Il s'agit là d'une tâche à laquelle les sujets participants s'attellent avec ferveur. Le renouvellement de la spiritualité surgit au cœur même de leur réalité de personne atteinte. La spiritualité anime leur existence et s'exprime dans la mutation de leur carrière.

LIMITES DES RÉSULTATS ET SUGGESTIONS DE RECHERCHE

Il est certain que les résultats obtenus par l'analyse ont une portée plutôt limitée et se caractérisent surtout par leur caractère exploratoire. Il ne s'agit pas de mettre en doute leur validité, mais bien de souligner le fait que les résultats sont teintés par l'objet premier de la question de recherche, lequel était axé sur le phénomène de la spiritualité. En effet, les sujets étaient invités à décrire l'ensemble de leur expérience de la spiritualité dans le contexte de leur processus d'adaptation à l'infection au VIH. Toutefois, la nature qualitative de l'entreprise a permis de révéler les liens qui peuvent exister entre la carrière et la spiritualité.

Il reste cependant à étudier davantage le phénomène du développement de carrière dans le contexte du processus d'adaptation à l'infection au VIH. Déjà, cette recherche nous laisse soupçonner qu'il s'agit d'un élément important puisque la carrière s'offre comme un lieu d'actualisation de la personne. Dans une recherche ultérieure, il importera de mettre l'accent directement sur la problématique de la carrière dans un tel contexte. Ainsi, les sujets participants seront plus à même de décrire cet aspect de leur processus d'ajustement.

André Samson est professeur adjoint à l'Université d'Ottawa. Son domaine de recherche porte sur les transitions de vie à l'âge adulte et sur l'adaptation à la maladie chronique. Courriel : asamson@uottawa.ca

Faculté d'éducation

Université d'Ottawa, Ottawa, K1N 6N5

A mere twenty years ago a diagnosis of HIV was akin to a death penalty. With the increased efficacy of antiretroviral treatments, the life expectancy of people living with HIV has considerably increased. HIV infection is now managed as a chronic illness. Today, persons living with HIV must learn to adapt to their condition. This process often requires reconstructing their lives. The current phenomenological study explores the role of career in this process of adaptation to living with HIV and shows how career is a manifestation of a spiritual evolution.

RÉFÉRENCES

- ALTER, C.L. (1994). Redefining hope in the second decade of AIDS. A psychiatrist's experience. *AIDS Patient care*, February 1994.
- AUTRAN, B., CARCELAIN, G., LI, T. S., BLANC, C., MATHEZ, D. R., KATLAMA, C., DEBRE, P. et LEIBOWITCH, J. (1997). Positive effects of combined antiretroviral therapy on CD4+T cell homeostasis and function in advanced HIV disease. *Science*, 277, 112-116.
- ARGENTIER, S., FERNET, M., LÉVY, J.J., BASTIEN, R., FERNET, R., TROTTIER, G., SAMSON, J., LAPOINTE, N., OTIS, J., RATEAU, M., HARERIMANA, M., BOURDAGES, A., BOUCHER, M. (2003). Les médicaments antirétroviraux et le VIH/sida : entre espoir et scepticisme. *Frontières*, 16 (1), 44-56.
- BELCHER, A. E., DETTMORE, D. et HOLZEMER, S. P. (1989). Spirituality and sense of well-being in persons with AIDS. *Holistic Nurse Practice*, 3 (4), 16-25.
- BROOKS, R. A. et KLOSINSKI, L. E. (1999). Assisting persons living with HIV/AIDS to return to work : Programmatic steps for AIDS service organization. *AIDS Education and Prevention*, 11 (3), pp. 212-222.
- BUJOLD, C. et GINGRAS, M. (2000). *Choix professionnel et développement de carrière*. 2^e édition. Montréal : Gaëtan Morin éditeur.
- COHEN, F. et LAZARUS, R. S. (1979). Coping with the stress of illness. In G.C. Stone, F. Cohen & N. E. Adler (Eds.). *Health Psychology : A Handbook*. San Francisco : Jossey-Bass, 217-254.
- COLLINS, R. L. (1994). Social support provision to HIV-infected gay men. *Journal of Applied Social Psychology*, 24 (20), 1848-1869.

- CORR, C. A. (1992). A Task-Based Approach to Coping with Dying. *Omega*, 84 (2), 81-94.
- COURTENAY, B. C., MERRIAM, S. B., et REEVES, P. M. (1998). The centrality of meaning making in transformational learning: How HIV-positive adults make sense of their lives. *Adult Education Quarterly*, 48 (2), 65-84.
- COURTENAY, B. C., MERRIAM, S. B., & REEVES, P. M. et BAUMGARTNER, L. M. (2000). Perspective transformation over time: A two-year follow-up of HIV-positive adults. *Adult Education Quarterly*, 50 (2), 102-119.
- DEEKS, S. G., SMITH, M., et KAHAN, J. O. (1997). HIV-1 Protease inhibitors. A Review for Clinicians. *JAMA Journal of the American Medical Association*, 277 (2), 145-153.
- COLLINS, R. L. (1994). Social support provision to HIV-infected gay men. *Journal of Applied Social Psychology*, 24 (20), 1848-1869.
- DOKA, K. J. (1996). Coping with Life-Threatening Illness: A Task Model. *Omega*, 32, (2), 111-122.
- EZZY, R., DE VISSER, R., GRUBB, I. et MCCONACHY, D. (1998). Employment, accommodation, finances and combination therapy : The social consequences of living with HIV/AIDS in Australia. *AIDS Care*, 10, 189-199.
- FRANKL, V. (1988). *Découvrir un sens à sa vie*. Montréal : Éditions de l'homme.
- GOUWS, D. J. (1995). The Role Concept in Career Development. In D.E. Super et B. Sverko (Eds). *Lifes, Roles, Values and Career* (p. 22-53). San Francisco : Jossey-Bass.
- HOFFMAN, M. A. (1997). Disease and Work : Effect on the Individual, Workplace, and Interpersonal Contexts. *Journal of Vocational Behavior*, 51, 163-201.
- INGERSOLL, R. E. (1994). Spirituality, Religion and Counseling : Dimension and Relationships. *Counseling and Value*, 38 (1), 98-111.
- JUDGE, T. A. et BRETZ, R. D. (1992). Effects of Works Values on Job Choice Decisions. *Journal of Applied Psychology*, 77 (3), 261-271.
- LEWIS, J. S., TERRIFF, C. M., COULSTON, D. R., et GARRISON, M. W. (1997). Protease inhibitors : A therapeutic breakthrough for the treatment of patients with human immunodeficiency virus. *Clinical Therapy*, 19 (2), 187-214.
- MOOS, R. H. et TSU, D. V. (1977). *Coping with physical illness*. New York and London : Plenum Medical Book Company.
- KALICHMAN, S. C. (1998). *Understanding AIDS*. Second edition. Washington, DC : American Psychological Association.
- KARLSSON, G. (1993). *Psychological qualitative research from a phenomenological perspective*. Stockholm : Almqvist & Wiksell International.

- KATZ, A. (1996). Gaining a new perspective on life as a consequence of uncertainty in HIV infection. *Janac*, 7 (4), 51-60.
- KENDALL, J. (1994). Wellness spirituality in homosexual men with HIV infection. *Janac*, 5 (4), 28-34.
- LESERMAN, J., DISANTEFANO, R., PERKINS, D. O. et EVANS, D. L. (1994). Gay identification and psychological headline in HIV-positive and HIV-negative gay men. *Journal of Applied Social Psychology*, 24 (24), 2193-2208.
- PATTON, M. (1980). *Qualitative Evaluation Methods*. California : Sage publications.
- RAVLIN, E. C. et MEGLINO, B. M. (1989). The transitivity of work value : Hierarchical preference ordering of socially desirable stimuli. *Organizational Behavior and Human Decision Process*, 44, 494-508.
- RIVERIN-SIMARD, D. (2002). Le sens du travail et la carriérologie. *Carriérologie*, 8 (3), 303-318
- SAMSON, A. (2004). Le processus d'adaptation à la maladie chronique : le modèle des tâches d'adaptation. Article soumis pour publication à la *Revue Canadienne de counseling*.
- SAMSON, A. (2001). *L'expérience de la spiritualité dans le contexte de l'adaptation psychologique à la maladie chronique et potentiellement mortelle : Une étude phénoménologique de sujets homosexuels et vivant avec le VIH*. Thèse de doctorat en sciences de l'orientation, Université Laval, Québec.
- SAMSON, A. (2000). L'apport de la spiritualité dans le processus d'adaptation psychosociale chez les homosexuels infectés au VIH. *Sciences pastorales*, 19, 33-50.
- SANTÉ CANADA (2003). Communiqué VIH/sida. Vol. 2, no 1. Hiver.
<http://www.hc-sc.ca/hppb/vih-sida/strat-can/communiques-jan.html>
- SCHLOSSBERG, N. K., WATERS, E. B. et GOODMAN, J. (1995). *Counseling adults in transition*. New York : Springer publishing company.
- SONTAG, S. (1989). *AIDS and its metaphors*. New York : Farrar, Straus & Giroux
- SIEGEL, K. et KRAUSS, B. J. (1991). Living with HIV infection : Adaptive tasks of seropositive gay men. *Journal of Health and Social Behavior*, 32, 17-32.
- SUPER, D. E. (1980). A life-span, life-space approach to career development. *Journal of Vocational Behavior*, 16, 282-298.
- WEITZ, R. (1989). Uncertainty and the lives of persons with AIDS. *Journal of Health and Social Behavior*, 30, 270-281.
- YALOM, I. D. (1980). *Existential Psychotherapy*. New York : Basic Books Publishers.