

Réflexions
complémentaires
sur **Veiller
les uns
sur
les Autres**

Intégration de la promotion de la santé
à l'action communautaire sur le sida

Volume II

LG
100
TRU
1994a

Réflexions complémentaires sur Veiller les uns sur les autres

**Intégration de la promotion de la santé à l'action
communautaire sur le sida
Volume II**



Ce projet a été financé par l'Unité des soins et des traitements sur le sida et par l'Unité des services d'information et d'éducation sur le sida de Santé Canada dans le cadre de la Stratégie nationale sur le sida.

Données de catalogage avant publication (Canada)

Trussler, Terry.

Réflexions complémentaires sur Veiller les uns sur les autres

Traduction de: More reflections on taking care of each other
Comprend des références bibliographiques.

ISBN 1-895922-06-02

1. Sida-Prévention. 2. Santé, Services communautaires de.
I. Marchand, Richard, 1950- II. AIDS Vancouver. III. Titre
RA644.A25TM6714 1995 362.1'969792 C95-910730-4

Table des matières

<i>AVANT-PROPOS</i>	i
<i>REMERCIEMENTS</i>	ii
<i>INTRODUCTION</i>	1
<i>L'ENVIRONNEMENT SOCIAL</i>	6
<i>LA SOCIÉTÉ</i>	9
<i>LA MICRO-COLLECTIVITÉ</i>	14
<i>L'ORGANISATION</i>	21
<i>LA PRÉVENTION</i>	30
<i>PRÉVENTION1</i>	33
<i>PRÉVENTION2</i>	42
<i>STRATÉGIE POUR LA SANTÉ</i>	49
<i>SYNTHÈSE</i>	55
<i>CONCLUSIONS</i>	61
<i>ANNEXE</i>	63

Avant-propos

Ce compte rendu d'enquête fait suite à *Veiller les uns sur les autres : intégration de la promotion de la santé à l'action communautaire sur le sida*. Nous avons été invités à examiner de nouveau la promotion de la santé, à explorer les moyens de prévention du VIH/SIDA et son contexte social. Étant donné les circonstances de l'époque, une période d'introspection sur l'action communautaire sur le sida, la démarche s'imposait.

L'état de doute que nous avons constaté ne nous a pas surpris si l'on considère les nouvelles décevantes sur la scène scientifique et les rapports faisant état d'une « seconde vague » d'infection chez les jeunes adultes américains. Malgré cela, nous avons découvert qu'en évoquant de nouveau ces questions chez les personnes que nous avons interviewées, nous pouvions tirer de précieuses leçons sur les mesures à adopter et la direction à suivre.

Le texte des entrevues décrit l'expérience vécue à cette époque dans un esprit de vérité absolue. À notre avis, la circonspection offre peu d'avantages, compte tenu des circonstances. L'action sur le sida est, de toute évidence, en pleine transition et l'optimisme du début sur la possibilité d'éliminer le VIH a cédé la place à une ferme résolution de s'attaquer à l'énorme défi de survivre malgré le VIH.

C'est le but et la nature des pages qui vont suivre. Nous sommes encouragés d'avoir trouvé, malgré les circonstances démoralisantes, les signes d'une vision renouvelée qui va sans doute transformer l'action communautaire sur le sida.

Vancouver,
Août 1994

Prière de noter

Certains passages dans ce document font état de connaissances médicales et scientifiques sur le VIH et sur le sida qui correspondent à l'expérience du répondant concerné et sont exprimées dans ses termes. Le lecteur ne doit pas oublier que ces énoncés sont incorporés dans le texte dans le but d'illustrer les différences d'opinion et de croyances des personnes engagées dans l'action sur le sida portant sur des questions critiques comme la prévention, la transmission, le dépistage et l'évolution de la maladie. Ces passages ne constituent pas des arguments scientifiques. Pour plus de détails, veuillez vous reporter aux règlements de Santé et Bien-être Canada ou à la Société canadienne du SIDA.

Remerciements

Nous avons rédigé *Veiller les uns sur les autres* pour amorcer un dialogue général sur l'éthique et les pratiques de promotion de la santé dans l'action communautaire sur le sida. Ce qui s'est produit a dépassé toutes nos attentes. Les discussions ont balayé le réseau des intervenants de l'action sur le sida, les professionnels de la santé, les chercheurs et les conseillers en politique de tout le Canada, chaque voix ajoutant une nouvelle dimension à la prise de conscience en train de se développer sur l'action sur le sida.

Plusieurs personnes ont joué un rôle clé dans le passage de l'étape discussion à sa suite naturelle, la rédaction de *Réflexions complémentaires sur Veiller les uns sur les autres*. Heidi Lieplold, de l'Unité des services d'information et d'éducation sur le sida de Santé Canada, nous avait défiés d'étendre notre analyse aux éléments prévention et environnement social. Ce défi s'est révélé être une excursion formidable, beaucoup plus pénible et plus pénétrante que nous l'avions imaginé. Bob Shearer, de l'unité des soins et du traitement du sida, nous a apporté tout le soutien et les encouragements dont nous avons besoin, tout au long de notre parcours. Cette analyse n'aurait pas été possible, bien entendu, sans tous ceux qui nous ont offert le bénéfice de leur expérience pratique de l'action sur le sida : Gwen Bird, Claudia Brabazon, Moffat Clarke, Bill Coleman, Lesli Gaynor, Terrah Keener, Henry Koo, Ken Morrison et David Richardson. Merci, merci à tous.

Les disciplines relevant de la recherche, la rédaction et la réflexion qui ont conduit à la réalisation de *Veiller les uns sur les autres* nous les devons à un dialogue remarquable dont le souvenir durera toute notre vie avec Vivian Darroch-Lozowski et Ron Silvers, chers amis et mentors qui nous ont accompagnés tout au long de l'enquête. Nous avons été ravis de notre consultation auprès de Steffanie Strathdee sur les questions d'épidémiologie. Erik Ages a travaillé le texte usant de ses talents solides de rédacteur impartial. Et Michèle Lonsdale-Smith qui, par son traitement graphique de la présentation du texte, l'a amenée à des niveaux supérieurs de clarté.

Comme dans le cas de toute enquête descriptive, nous reconnaissons que les personnes qui ont contribué à ce texte ne représentent qu'un échantillon restreint et choisi qui n'est pas vraiment représentatif de tous les aspects de l'action sur le sida. Alors que l'envergure d'une étude de ce genre est forcément limitée du fait de sa propre étendue, notre intention était d'encourager tous les intéressés à participer au dialogue qui évolue sur la nature de l'action sur le sida.

Rick Marchand, PhD
Terry Trussler, EdD

Introduction

Nous vivons au présent. Si nous contractons le VIH et que nous commençons à être malades, nous nous suiciderons, tout simplement.

Lorsque nous avons entrepris *Veiller les uns sur les autres*, notre but se limitait à élaborer certains préceptes à partir de théories de la promotion de la santé qui pourraient servir de guide au développement de l'action communautaire sur le sida. Pour engager la discussion, nous avons distribué des exemplaires de ce document par l'entremise du réseau national des organismes communautaires représentés par la Société canadienne du sida. Nous ne nous attendions pas à la réaction extraordinaire qui a suivi. La critique la plus encourageante qui nous ait été adressée jusqu'à présent est que le document *Veiller les uns sur les autres* s'est taillé une place dans la planification stratégique de bon nombre d'organismes communautaires à travers le Canada.

L'intérêt soulevé par *Veiller les uns sur les autres* nous a également incités à approfondir la recherche sur une question spécifique qui a servi d'inspiration au présent texte. Notre nouvelle enquête a pris pour point de départ, une question qui, au premier abord, nous a semblé toute simple :

Qu'entend-on par promotion de la santé dans le cadre de la prévention du VIH/SIDA?

On nous a expressément demandé de tenir compte de l'impact et des effets de l'environnement sur la prévention du VIH/SIDA. À ce moment-là, nous n'avions qu'une vague idée de l'image que refléteraient les intervenants et intervenantes en action communautaire sur le sida de leur expérience dans ces domaines. Ce que nous avons découvert était assez inattendu.

Pour mieux comprendre l'expérience de première ligne dans la prévention du VIH/SIDA et son environnement social, nous avons demandé à huit intervenants et intervenantes en action communautaire sur le sida, tous et toutes des autorités dans le domaine, de nous accorder des entrevues en profondeur suivant la même méthode que celle utilisée dans *Veiller les uns sur les autres*. Leurs commentaires, imprimés en *italiques*, sont une traduction libre des textes de la transcription des entrevues. Les intervenants ont été choisis en fonction de leur expérience et de leur perspective particulières par rapport aux questions que nous leur posions. En plus des entrevues, nous avons procédé à des consultations, qui ont duré six mois, au sein d'AIDS Vancouver et auprès de bon nombre de partenaires et conseillers. Nous avons également consulté plusieurs articles exceptionnels de la littérature médicale, qui ont servi de guide à notre analyse.

Tous ceux et celles qui ont participé aux entrevues ont trouvé l'expérience pour le moins décourageante. Ce n'est pas étonnant, car la prévention du VIH/SIDA, en particulier les aspects et méthodes, n'a jamais fait l'objet d'une interrogation aussi intense qu'au cours de notre enquête. Nous espérons que nos conclusions et notre analyse apporteront une contribution valable à la discussion en cours. Parce que nous encourageons les répondants à « dire la vérité pure et simple », vous trouverez peut-être, comme eux, certains passages « émotionnellement déchirants ». Bien que nous n'ayons eu aucune intention de les provoquer, les textes tirés des entrevues sont pleins de sentiments conflictuels, de contrastes et de paradoxes.

Notre enquête s'est déroulée selon une méthode similaire à celle de *Veiller les uns sur les autres*. Nous avons posé quelques questions invariables pour donner un cadre aux entrevues qui autrement étaient menées assez librement. Les questions clés étaient les suivantes :

- Quel est l'aspect de la situation actuelle du VIH/SIDA qui vous préoccupe le plus?
- À votre avis, où en sommes-nous en matière de prévention? Avons-nous appris quelque chose?
- Quelles attitudes face au VIH/SIDA vous étonnent?
- Qu'avez-vous constaté sur le climat actuel touchant à la sexualité?
- Que pensez-vous de l'impact des organismes d'action communautaire?
- Que changeriez-vous à la façon actuelle de faire les choses?

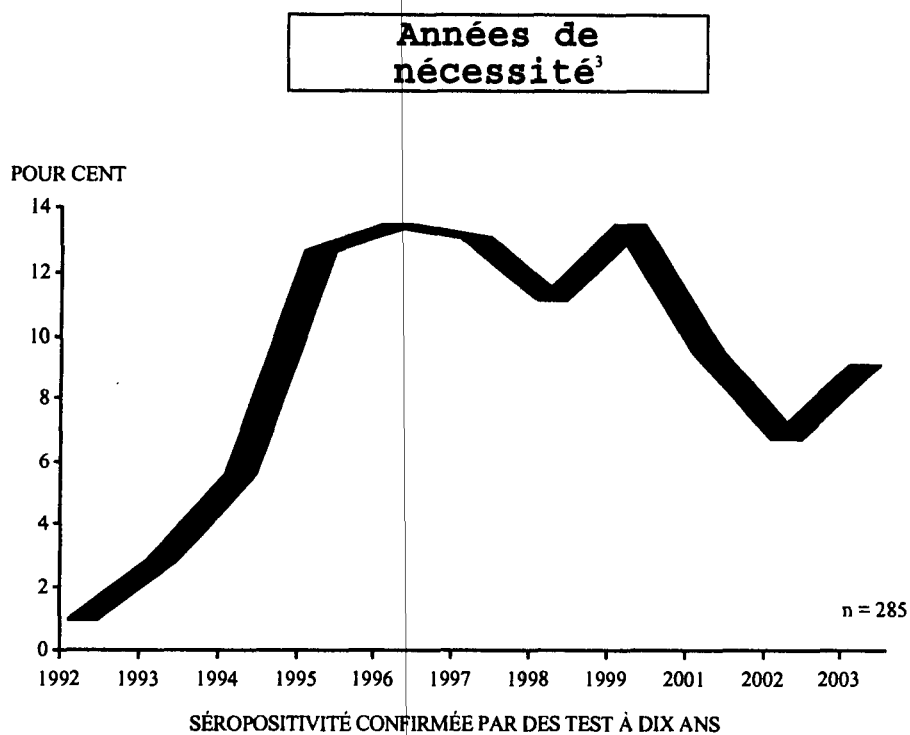
De chaque entrevue, nous avons tiré des énoncés importants, ou nettement formulés, que nous avons regroupés aux fins de l'analyse. Cette étape s'est avérée plus longue que lors de notre première enquête à cause de la complexité des sujets. Cela est mis en évidence dans les énoncés-chocs qui apparaissent au début et à la fin de chaque chapitre sous les rubriques : *observations, théories et stratégies*. Tous ces énoncés ont été tirés textuellement, ou à peu près, des entrevues et réunis en une banque de données, puis codifiés et regroupés par catégories. Ce procédé a eu pour résultat de créer une image tellement éloquente du sous-texte collectif qui ressort de la discussion, qu'il aurait été négligent de notre part de ne pas inclure au moins un exemple de ces documents dans notre texte.¹

Bien que nous n'étions pas conscients du fait que nous cherchions à dégager une tendance particulière dans l'analyse, nous avons découvert, à mesure que chaque répondant affrontait une question, que leur attention oscillait entre les trois niveaux de la compréhension : observation, théorie et stratégie. Cette constatation n'est aucunement étrangère à la prévention et à l'influence de l'environnement social. Nous soutenons que chacun agit selon les théories sur le monde que lui dicte son bon sens; ces théories servent de cadre à son expérience, à ses observations et à sa stratégie existentielle.

À l'heure du sida, la *façon* dont chacun observe, développe ses théories et agit dans sa vie sociale devient une question existentielle cruciale qui va influencer aussi bien sur la transmission potentielle du VIH que sur la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH. Dans un contexte surchauffé comme celui de l'action sur le sida, les observations, théories et stratégies des intervenants s'inscrivent dans un scénario continu de la réalité collective et, par voie de conséquence, il en est ainsi pour les progrès de l'action sur le sida. Pourtant ce « scénario » est rarement repris de façon explicite. Il faut enregistrer et transcrire pour faire ressortir ce qui est opérationnel, même pour les intervenants eux-mêmes. C'est ici que le processus recherche-consultation en matière de planification et de stratégie pour l'avenir de l'action communautaire sur le sida prend tout son sens.

Réflexions complémentaires trace une esquisse de l'expérience qu'ont partagée quelques personnes vivant avec le VIH/SIDA aux prises avec des questions d'ordre social pénibles, révélées par l'épidémie. Leurs commentaires ont été recueillis dans un espace-temps bien précis : l'hiver de 1994. Aucun terme ne décrit mieux cette période « incertitude ». Le sentiment de désappointement qui a suivi la publication des résultats scientifiques lors de la neuvième conférence internationale sur le VIH/SIDA, à Berlin en juin 1993, semble avoir envahi tout le domaine. Dans un même temps, des données inquiétantes concernant l'impact et l'efficacité des mesures de prévention ont soulevé de sérieux doutes sur la conduite à suivre.

Entre temps, l'incidence de séropositivité continue de s'accroître et l'on prévoit que le nombre de cas de sida au Canada doublera au cours des trois prochaines années.² Comme si cela n'était pas suffisant, partout en Amérique du Nord, les organismes communautaires d'action sur le sida font face à des difficultés financières, à des déficits et à des compressions budgétaires. En collaboration avec le BC Centre of Excellence in HIV/AIDS et les membres du Pacific AIDS Resource Centre, nous sommes parvenus à tracer un schéma de la situation épidémiologique actuelle telle qu'elle se présente à nous :



Cette « vague » représente une projection (en pourcentage), dix ans après confirmation de la séropositivité par des tests, d'un échantillon des membres de la PWA (1100). La période de dix ans est fréquemment citée dans les travaux de recherche, comme la Vancouver Lymphadenopathy Study, comme étant le nombre moyen d'années qui peuvent s'écouler entre l'infection par le VIH et le début des symptômes du sida. Si la théorie sur l'apparition des symptômes demeure controversée, la représentation ci-dessus peut être utile dans la planification des services communautaires.

Il est évident que la perspective effrayante de voir un nombre croissant de personnes passer au stade symptomatique a des implications énormes pour l'action communautaire sur le sida. La question des mesures à prendre est des plus pressante. Ce document ne vise pas à fournir une réponse aux questions, mais plutôt à décrire où en sont actuellement les intervenants dans la préparation de stratégies remaniées. Accomplir cela équivaudrait, selon nous, à rien de moins que de réinventer l'action sur le sida.

¹ Le style d'enquête que nous avons exploré dans *Veiller les uns sur les autres* trouve ses racines dans la sociologie interprétative qui a ses propres traditions et sa propre littérature, se distinguant des sciences sociales comme un domaine tout à fait à part. Les ouvrages ci-dessous peuvent servir de point de départ à qui veut se documenter :

Bogden, R. Taylor, S. *Introduction to Qualitative Research Methods*. NY, Wiley & Sons, 1975.

Darroch, V. Silvers, J. *Interpretive Human Studies, An Introduction to Phenomenological Research*. Washington DC, University Press of America, 1982.

Glaser, B. Strauss, A. *The Discovery of Grounded Theory: strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine 1967.

² Lettre de Steffanie Strathdee, directrice des programmes, BC Centre for Excellence in HIV/AIDS, à Arn Schilder, président du conseil, BC persons With AIDS Society, 19 octobre 1993.

Nous avons obtenu de diverses sources des évaluations du nombre de personnes séropositives en Colombie-Britannique : 1. études sur la séroprévalence dans la population « générale » 2. rétrocalculs effectués à l'aide des taux d'incidence des années précédentes et 3. résultats provinciaux des tests de dépistage du VIH. Ces méthodes présentent toutes trois des inconvénients, mais chacune s'impose comme moyen de confirmer les estimations des deux autres.

Nombre de cas de sida rapportés au Canada en date du mois de juillet 1993 : 8 232

Nombre estimé de cas de sida (déclarations tardives ou omises) : 12 000

Nombre approximatif d'hommes séropositifs (homosexuels et bisexuels) au Canada : 22,500

Nombre approximatif de femmes séropositives au Canada : 3 000

Nombre approximatif de cas de sida rapportés en Colombie-Britannique en date de juin 1993 : 1 518

Nombre estimatif de personnes porteuses du VIH en Colombie-Britannique : 7 100

Également cité dans

Strathdee, S. Schecter, M. Hogg, R. O'Shaughnessy, M. Current Trends in HIV/AIDS epidemiology in British Columbia. *BC Med J*; 1994, V36 N2.

³ Schilder, A. de Haan, L. Hogg, R. Goldstone, I. Le, A. Craib, K. *Patterns of migration for persons with HIV/AIDS*. Vancouver PWA, British Columbia Centre for Excellence in HIV/AIDS, 1993.

En C.-B., comme dans d'autres provinces canadiennes, le traitement du sida et les soins aux sidéens sont offerts surtout dans les grands centres urbains. p 2.

L'environnement social

J'en suis à un point où j'accepte que le monde est absurde.

Au cours de la première décennie, les organismes communautaires ont forcé le public à prendre conscience de l'existence du sida en l'alertant sur la menace d'une infection potentiellement mortelle parmi nous. Au moment où, par exemple, la collectivité homosexuelle de Vancouver a compris que cette infection représentait un risque potentiel pour l'approvisionnement sanguin, des bénévoles ont posé des affiches dans les bars et les saunas, même avant que les causes de cette nouvelle maladie soient connues, incitant la clientèle à ne pas donner de sang. Des mesures de ce genre, suivies de campagnes encourageant des *pratiques sexuelles à risques réduits*, ont sans doute contribué à sauver de nombreuses vies. Par ailleurs, ce genre d'effort semble avoir provoqué dans notre société une prise de conscience débouchant sur tout un monde de questions sociales jusqu'alors ignorées.

L'impact de l'environnement social sur la santé n'a jamais été difficile à cerner pour ceux et celles qui sont sensibles à l'expérience des personnes vivant avec le sida. Si, en théorie, chacun est également vulnérable face à l'infection par le VIH, nous avons toujours su, du moins de façon viscérale, que les personnes qui contractent le sida se situent, d'une façon ou d'une autre, en marge de l'ordre social. Par ailleurs, les personnes qui normalement ne se perçoivent pas comme marginales ne tardent pas à le faire lorsque des anticorps du VIH sont détectés dans leur sang.

Il est certain que la position behaviouriste face au VIH/SIDA offre une explication plus neutre : le risque d'infection augmente avec les activités reconnues à risques. Cette hypothèse a servi de fondement à toute une décennie de campagnes en faveur de pratiques sexuelles à risques réduits et de l'usage de seringues non contaminées. Nous ne pouvons que présumer que ces mesures de prévention, intenses bien que sporadiques, ont permis de diffuser l'information critique dont le public avait besoin pour éviter une épidémie massive.

Il ne faut cependant pas oublier que le concept behaviouriste constitue un bond en avant par rapport au GRID (gay-related immune deficiency – déficit immunitaire lié à l'homosexualité), le nom provisoire donné au sida au début de l'épidémie. À cette époque, les campagnes de lutte contre l'infection étaient ciblées sur les *groupes* à risque reconnus. Ce n'est qu'après des pressions considérables de la part de la collectivité homosexuelle que la maladie fut rebaptisée et que l'on mit l'accent sur les *activités*. L'évolution de la théorie du VIH appuyait si fortement la position behaviouriste que le concept d'activités à risque prit assez facilement racine, sauf chez un petit groupe acharné

et « politiquement incorrect » qui continuait d'affirmer que le sida était une « maladie d'homosexuels ».

Entre temps, nous venons à peine de commencer à affronter les plus récentes données sur les nouveaux cas d'infection. Si les renseignements que nous avons sont imprécis par manque d'uniformité dans la prestation des tests de dépistages du VIH, de concordance des statistiques vérifiables et de connaissances sur le VIH, l'apparition de nouveaux cas d'infection, hormis l'accroissement des taux de séropositivité chez les femmes hétérosexuelles, semble demeurer un phénomène « homosexuel ». Compte tenu du tableau épidémiologique, bon nombre d'intervenants dans l'action sur le sida ont commencé à se demander s'il ne s'agissait pas après tout d'une « maladie d'homosexuels ».

Combinée aux résultats des recherches à l'échelle internationale sur les déterminants sociaux de la santé, cette conjoncture mène à une synthèse profonde sur les rapports qui existent entre l'environnement social et le sida. C'est une question complexe qui nécessite que nous élargissions notre discussion sur la promotion de la santé afin de pouvoir nous attaquer à la substance de cette prise de conscience croissante. Si nous acceptons les données épidémiologiques mondiales selon lesquelles le statut social, indépendamment des moyens financiers, est un facteur de santé au même titre que le tabagisme ou l'exercice, il ne faut pas s'étonner si ce sont surtout les femmes victimes d'abus, les homosexuels et les usagers de drogues qui contractent le sida.¹

Cette nouvelle façon de penser ne va pas nécessairement à l'encontre des connaissances actuelles sur les causes comportementales ou virales du sida, mais lorsqu'on associe ces connaissances aux déterminants sociaux, il est possible d'expliquer pourquoi le sida est devenu la préoccupation de santé majeure pour les homosexuels, bien qu'il ne soit pas exclusivement une maladie d'homosexuels. En outre, les preuves concrètes que le VIH n'est ni sélectif ni exclusif ne font que renforcer la position socioenvironnementale selon laquelle cette maladie pourrait bien être une manifestation des conditions sociales qui s'expriment par le biais de forces comme le rang social, l'estime, le pouvoir et l'autorité.²

Nous avons déjà commencé à aborder la notion « d'environnement de soutien » à l'action sur le sida, sachant intuitivement que ces conditions ne peuvent que promouvoir la santé. Nous avons également constaté qu'il existe un lien important entre les réactions usuelles face au sida et l'homophobie. Ces constatations, et bon nombre d'autres observations spécifiques dont fait état ce document, ouvrent de nouvelles voies à l'action sur le sida beaucoup plus exhaustives que les premières initiatives d'éducation et de promotion axées sur le virus ou le comportement.

Dans les chapitres qui suivent, nous aborderons trois contextes de l'environnement social : la société, la micro-collectivité et l'organisation. Au fur et à mesure de nos entretiens avec les personnes interviewées sur la prévention, nous avons constaté que leur évaluation de la situation pivotait autour de ces trois contextes. Si nous tenons pour acquis que l'influence de l'environnement social est inévitable, il va de soi qu'en plus d'axer notre action sur les **comportements** à risque, il faut également s'attaquer aux **conditions** de risque qui trouvent leur expression dans les forces sociales que l'on retrouve dans chacun de ces contextes.

¹ Mustard, F. J., Frank, J. *Les déterminants de la santé*, Institut canadien de recherches avancées, 1991.

Quelle qu'en soit la cause, les personnes situées au bas de l'échelle sociale sont, en général, plus vulnérables et meurent plus jeunes – même lorsque l'on tient compte des risques individuels environnementaux. p. 9

Cela soulève également la possibilité que des interventions visant à traiter des maladies spécifiques – par des soins de santé, des programmes de santé publique ou autres – ne parviennent pas à atteindre la source des problèmes et ainsi ne soient pas très efficaces. Même si on arrive à traiter une maladie particulière, une autre souvent la remplace. p.9

Les liens particuliers avec le VIH/SIDA sont basés sur une interprétation de ce texte.

² *ibid.*

Les recherches mentionnées ci-dessus et d'autres du même type, portent à croire que les effets des relations sociales sur la santé peuvent être aussi importants que ceux de facteurs de risque bien connus comme le tabagisme, l'hypertension, l'obésité et le manque d'activité physique. p.10.

La société

Pour moi, la chose la plus décourageante que j'entende, c'est : « Mais qu'est-ce qu'ils veulent, ces sidéens ? »

OBSERVATIONS

- ◆ *Si l'on considère tous les problèmes sociaux que soulève le sida, rien n'a encore été résolu.*
 - ◆ *Ce sont les hommes hétérosexuels qui détiennent le pouvoir dans notre société et ce sont eux qui sont le moins engagés.*
 - ◆ *Je suis vraiment stupéfié par le manque d'intérêt envers les personnes qui ont été infectées et en sont mortes.*
 - ◆ *Ce qui me fait peur, c'est que nous n'avons pas vraiment l'appui de l'ensemble de la société.*
 - ◆ *Au Canada, l'investissement dans la recherche et le développement est pitoyable.*
 - ◆ *De toutes les écoles de service social au pays, seul un petit nombre d'entre elles incluent le VIH à leur programme d'enseignement.*
 - ◆ *Les gens croient toujours que le sida est une maladie de Blancs.*
 - ◆ *Le corps médical asiatique se refuse d'aborder la question du sida.*
 - ◆ *Aujourd'hui, nous voyons des gens mourir par milliers et presque rien ne change. Personne n'y fait attention.*
-

Jusqu'à présent, le sida est connu « en gros » à cause de la menace que l'on devine, de l'attention que lui accordent les médias et des efforts déployés par la collectivité pour sensibiliser le public à l'aide d'initiatives comme les courtepintes, les marches pour le sida et les campagnes du « ruban rouge ». Petit à petit, l'opinion publique s'est montrée plus sympathique, sans doute à cause du nombre croissant de personnes touchées de près ou de loin par le sida. Malgré tout, le stigmate du sida demeure ancré dans notre société et a des répercussions sur tous les aspects de l'action sur le sida, allant de l'acceptation diffuse de pratiques sexuelles à risques réduits par les hommes hétérosexuels à l'efficacité des activités

communautaires de collecte de fonds. Les objections soulevées par le Parlement relativement à la participation de délégués étrangers séropositifs à la conférence internationale sur le sida qui se tiendra à Vancouver en 1996 ne fait que confirmer le fait que le sida est loin d'avoir atteint le niveau d'acceptation sociale désiré.

Si les réactions phobiques, les attitudes dégradantes et la négligence sont toujours monnaie courante, nous commençons cependant à peine à comprendre l'influence que ces facteurs, tous d'origine sociale, peuvent avoir sur la santé des collectivités touchées par le sida et sur la santé de l'ensemble de la société.¹ Or, faire face à l'infection par le VIH, vivre avec le VIH est une expérience accablante sinon épuisante.

Néanmoins, il est pourtant de plus en plus clair que la stigmatisation est une entrave sérieuse à la santé des collectivités touchées par le VIH/SIDA et, par voie de conséquence, à la promotion de la santé au sein de ces collectivités. Pour faire face aux défis que cela pose, nous devons avoir raison de croyances et de tabous profondément ancrés dans les attitudes et que les gouvernements, les corporations, le clergé, les écoles et les familles contribuent à maintenir et à sanctionner, au détriment de la santé des personnes touchées par le sida et, en fin de compte, au détriment de tout le monde.²

Voici comment les personnes interviewées décrivent la situation du VIH/SIDA dans la société actuelle.

Je me demande ce qui va advenir du monde dans lequel nous vivons, de la société dans laquelle nous vivons? Je vois de plus en plus de gens qui sont touchés par le sida, pas le contraire. Je vois de plus en plus de gens qui contractent le virus et je me demande comment cela change la façon dont ceux-ci vivent leur vie.

Dans un sens, le sida a été tellement banalisé qu'on effleure à peine le sujet...

Il fut un temps où le sida provoquait une brutale prise de conscience chez les gens. Quand nous avons commencé à voir à la télévision des gens mourir du sida, quand nous avons commencé à entendre parler de condoms, ou de seringues propres, cela voulait vraiment dire quelque chose. Mais maintenant que nous voyons les gens mourir par milliers et que presque rien ne change autour de nous, personne n'y fait plus attention.

L'impact n'est jamais vraiment ressenti, semblerait-il, jusqu'au jour où le sida devient un problème personnel.

La directrice des ressources humaines d'une entreprise recevait régulièrement des appels anonymes provenant toujours d'hommes qui avaient le VIH et qui ne savaient pas quoi faire. Puis un jour, elle reçoit un appel d'une femme complètement bouleversée. Son interlocutrice lui dit : « J'ai le VIH. Je l'ai su quand j'ai perdu mon enfant. Je me sens bien physiquement, mais je suis complètement démoralisée et je ne sais pas quoi faire. » La directrice n'a pas

pu lui faire dire son nom et ne sait pas où la retrouver. Elle a simplement raccroché. La personne qui a reçu cet appel avoue ne s'être jamais sentie aussi démunie de sa vie. Jamais. Pour elle, cet appel a marqué un point tournant.

Il semblerait que derrière presque tous les aspects de la réaction de notre société devant le sida, se dissimule, au-delà même des impératifs religieux, une angoisse sourde et profondément enracinée pour ce qui concerne les pulsions sexuelles.

Nous vivons dans une culture qui incite à la névrose à l'égard de la sexualité.

Comme nous sommes tellement hermétiques en ce qui concerne la sexualité, nous ne pouvons pas en parler, nous ne pouvons pas en jouir en toute liberté et ouvertement. C'est notre culture qui nous apprend cela. C'est quelque chose qu'il faut cacher, c'est sale, mauvais, vilain. On ne nous dit pas que c'est une forme de partage agréable, excitante et enrichissante. Ce n'est pas dans ces termes-là que nous parlons de la sexualité dans notre société. Je crois que la sexualité est au coeur de la question.

Le Bouddhisme ne parle pas de l'homosexualité et ne la nie pas. Le Christianisme le fait, ouvertement.

Quand j'allais à l'école catholique, j'étais déchiré parce que j'étais homosexuel, parce que je savais que ce n'était pas acceptable.

Cela me préoccupe de voir que les hétérosexuels trouvent toujours difficile de parler ouvertement de sexualité. Cela les rend tellement vulnérables.

Le paradoxe d'une société qui exploite tellement librement l'attrait de la sexualité, mais qui est si fermée à ses modes d'expression, suggère que le terrain est propice à une initiative de promotion de la santé. Pourtant, certains prônent une approche moins directe.

Notre stratégie d'ensemble est de faire accepter le sida comme problème de santé. C'est une approche moins menaçante que celle qui remet en question tous les tabous, comme les drogues et l'homosexualité.

Même si nous sommes convaincus que confronter l'homophobie et les valeurs sexuelles en général créerait un environnement plus sain pour tous, le temps est peut-être notre plus grand ennemi.

Nous pourrions gaspiller beaucoup de temps, d'énergie et d'argent à mettre en place une infrastructure capable de faire évoluer la société pour créer un environnement social plus sain. Mais les bénéfices de cette approche ne se feraient pas sentir avant des décennies.

THÉORIES

- ◆ *Dans le domaine social, le sida ne cause rien en soi, mais il est l'auteur des causes.*
 - ◆ *À moins d'avoir été personnellement touché, on ne voit pas vraiment la nécessité de l'éducation sur le sida.*
 - ◆ *À mesure que le public approche le point de saturation de l'information sur le sida, il devient en même temps imperméable à la souffrance d'autrui.*
 - ◆ *La recherche d'une arme magique contre le sida ne résoud pas la plupart des problèmes.*
 - ◆ *Pour que les choses changent, il faut que chacun perçoive le sida comme un problème qui le concerne.*
 - ◆ *Notre culture est érotico-phobe. En tant que groupe culturel, nous manquons de raffinement sexuel.*
 - ◆ *Ne pas pouvoir parler de ses problèmes sexuels est précisément ce qui mène à des problèmes.*
-

STRATÉGIES

- ◆ *Considéré comme une question de santé, le sida représente une menace moindre que les drogues et l'homosexualité.*
 - ◆ *Le point de départ est peut être la sexualité, mais notre but réel est le changement social.*
 - ◆ *Nous devons arriver à voir que la sexualité n'est qu'une forme du comportement humain.*
 - ◆ *Nous devons faire sortir la sexualité de l'ombre; personne d'autre ne le fera, sauf nous, les tapettes et les gouines.*
-

¹ Mustard, F. J., Frank, J. *Les déterminants de la santé*. L'institut canadien de recherches avancées, 1991.

Même si l'on ne sait pas encore très bien comment s'effectuent les médiations et quels sont les mécanismes biologiques à l'oeuvre, de plus en plus de données expérimentales et cliniques indiquent que, par l'intermédiaire du système nerveux, les émotions et les fonctions mentales agissent sur les mécanismes de défense de l'individu et influencent directement son bien-être physique. p.14.

² *ibid.*

Il faut en conclure que les déterminants de la santé ne sont pas uniquement le problème de quelques pauvres, d'une minorité défavorisée que l'on pourrait plaindre sans en tenir compte. « De te fabula narratur » nous sommes tous (ou presque tous) concernés, et cela implique que les effets des facteurs déterminants peuvent influencer de façon très importante le niveau de santé général des populations du XX^e siècle. Ce qui est en jeu, ce ne sont pas des effets secondaires, marginaux. p13.

La micro-collectivité

Nous avons des problèmes de santé incroyables sur toute la ligne. Le VIH s'est en quelque sorte ajouté à la liste.

OBSERVATIONS

- ◆ *J'étais plus optimiste quant à l'avenir de la collectivité homosexuelle dans la culture canadienne avant le sida.*
 - ◆ *% affirment que plus de mal que de bien a été fait à la collectivité homosexuelle à cause du sida.*
 - ◆ *Pour bon nombre, toute l'idée de la libération sexuelle des homosexuels veut dire avoir des rapports sexuels quand ils le veulent. Je ne suis pas d'accord.*
 - ◆ *Je vois, dans la collectivité homosexuelle, une juxtaposition de la sexualité à la mort.*
 - ◆ *Nous avons vu une force se manifester là ou nous pensions qu'elle n'existait pas.*
 - ◆ *D'une manière générale, nous sommes témoins d'un schisme entre séropositifs et séronégatifs.*
 - ◆ *La ségrégation virale : les gens deviennent plus sélectifs au fur et à mesure que l'épidémie progresse.*
 - ◆ *Les séropositifs veulent avoir tant des rapports sexuels que des rapports humains avec d'autres séropositifs.*
 - ◆ *Depuis toujours, nous ne nous sommes jamais félicités de quoi que ce soit.*
-

La plupart des programmes canadiens de prévention du VIH/SIDA et de soutien à l'action sur le VIH/SIDA sont nés de l'initiative d'entraide de groupes communautaires. Au cours de la première décennie, de nouveaux groupes se sont créés pour répondre à des questions de culture et de langue, au fur et à mesure que des besoins spécifiques ont été identifiés. C'est ainsi que se sont multipliés les groupes d'action sur le sida ethnoculturels, autochtones et autres, d'origines culturelles diverses. D'autre part, des groupes régionaux se sont créés pour aider les populations locales ou rurales à l'extérieur des grands centres urbains. Certains groupes ont démarré du sein d'organisations non gouvernementales

(ONG) de lutte contre le sida. D'autres sont nés d'initiatives individuelles. Tous ces démarrages étaient perçus comme des moyens d'étayer l'effort global de prévention en augmentant sa portée de la manière la plus efficace et la plus altruiste qui soit, puisqu'ils permettaient d'agir de la façon la plus efficace et la plus orientée vers la collectivité. Peu d'entre eux avaient prévu le problème à long terme de financement permanent de ce genre d'expansion.

Peut-être que l'évolution de cette situation vient de la manière dont on a interprété la théorie sur la prévention du VIH/SIDA qui est vue comme un problème d'information qu'il suffit d'adapter en fonction d'une collectivité spécifique par les membres de la collectivité elle-même. Ceci fait, la tâche était terminée. Aujourd'hui, alors que nous constatons que la transmission du VIH/SIDA est autant un problème de conditions sociales qu'un problème de comportements à risque spécifiques, les conséquences à longue échéance sont inéluctables. Même si l'on découvrait un jour le moyen de guérir le sida, certaines conditions de risque pourraient persister et mener un jour à d'autres maladies.

Les ONG de lutte contre le sida les plus expérimentées, dont AIDS Vancouver, sont apparues dans les collectivités homosexuelles dès le début de l'épidémie. Avec l'isolement et le manque d'attention vécus, les conditions étaient réunies pour déclencher une réaction organisationnelle qui est partie dans toutes les directions afin de sensibiliser le public à la menace que présentait le VIH tant pour l'ensemble de la société que pour les collectivités spécifiques originelles. Les homosexuels devinrent une « population cible » pour ces organismes, ayant chacun son propre message à faire passer.¹ Au fur et à mesure de la progression de l'épidémie, d'importantes ONG de lutte contre le sida ont perfectionné l'art d'adapter des messages en fonction de groupes spécifiques, comme l'école et le milieu de travail. La conséquence imprévue s'est cependant traduite par une sorte d'institutionnalisation de l'action sur le sida qui a éloigné les organismes communautaires des collectivités constituantes originales.

À mesure que les théories sur le VIH se développaient, rares étaient ceux qui auraient pu prédire que le VIH/SIDA demeurerait un phénomène aussi prédominant chez les homosexuels.² S'il est toujours difficile d'évaluer l'étendue réelle de la propagation de la séropositivité du fait de l'inconstance des tests et des rapports de séropositivité, la grande majorité des séropositifs et de ceux qui sont à risque sont des homosexuels.³ Malgré tout, au moins un observateur a fait remarquer une tendance générale vers une « déshomosexualisation du sida », citant des statistiques sur le financement recueillies des quatre coins du monde industrialisé.⁴

L'ironie de la situation revêt des formes diverses. Les organismes d'action sur le sida sont souvent perçus par le monde extérieur comme des organismes d'homosexuels. Cette perception s'est récemment actualisée de façon très nette dans un article d'une authenticité douteuse, paru dans la presse de Vancouver et rapportant qu'un homme, se déclarant hétérosexuel, s'était plaint d'avoir été victime de harcèlement sexuel infligé par d'autres hommes alors qu'il recevait des services d'aide de la British Columbia Persons

With AIDS Society. L'homophobie manifeste véhiculée par sa déclaration, « ils ont essayé de me convertir », n'a même pas été mise en question par la presse.

Ces circonstances, ainsi que l'information issue de la recherche du *Men's Survey* (1993) sur l'état de la sexualité homosexuelle et toute une variété d'observations faisant l'objet de discussions générales, provoquent une avalanche de nouvelles questions sur l'état des micro-collectivités qui ont mis sur pied les organismes de service pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA tels qu'on les connaît aujourd'hui.⁵

Il est certain que ce qui se passe dans les collectivités homosexuelles est une question qui préoccupe tous ceux et celles avec qui nous nous sommes entretenus.

Les effets positifs du développement communautaire sont reconnus...

En tant qu'homosexuels, nous avons appris que le monde que nos familles nous avaient promis ne correspond pas à la réalité. Nous avons appris qu'il existe un sentiment essentiel de nostalgie que bon nombre d'homosexuels éprouvent, je dirais même tous les homosexuels de même que toutes les lesbiennes. Au fur et à mesure qu'ils acceptent qui ils sont, bon nombre d'homosexuels et de lesbiennes se sentent habités par ce sentiment de nostalgie; il finit par occuper une place centrale dans leur vie et peut s'avérer un avantage face à l'adversité. Nous avons commencé à trouver des moyens de mettre à profit cette force et de l'exploiter. C'est l'étincelle qui jaillit de toute cette obscurité.

Mais la question persistante de la santé n'a peut-être même pas pour origine le VIH.

Nous avons des problèmes de santé incroyables sur toute la ligne. Le VIH s'est en quelque sorte ajouté à la liste. Mais, il ne s'agit pas simplement de l'addition du VIH à la liste. Il s'agit aussi de la réflexion de notre position en tant que collectivité et en tant qu'individus au sein d'une collectivité...

En tant que collectivité, nous avons un système immunitaire affaibli et toute la recherche pour trouver une arme magique pour vaincre le VIH ne tient pas compte de la plupart des problèmes qu'il nous faut attaquer.

Certains voient déjà le fatalisme s'installer.

Les gens qui se croient susceptibles de contracter la maladie doivent faire des choix et décider en fin de compte, s'ils se soucient ou pas d'être contaminés. Il se peut qu'ils commencent à percevoir leur vie comme un jeu qui dure une vingtaine ou une trentaine d'années.

Je vois dans la collectivité homosexuelle, une juxtaposition de la sexualité à la mort. Lors d'un récent séjour à Montréal, je suis allé dans les bars où des miroirs installés au plafond vous conviaient à jeter un coup d'oeil sur des urinoirs. Il y avait des photos d'hommes nus en érection et des danseurs sur les tables. Au beau milieu de tout cela, il y avait sur le comptoir un dépliant sur le sujet : « Faire face à votre propre mort ».

Les éducateurs commencent déjà à reconnaître les limites de l'information axée sur les pratiques sexuelles « à risques réduits »...

Il me paraît clair que pour ce qui est de la collectivité homosexuelle, nous avons besoin de comprendre de manière plus précise ce qu'est réellement sa dynamique sexuelle — le subjectif par opposition à la réalité objective de la sexualité. Je crois que devons également prendre conscience du fait que la sexualité n'existe pas dans le vide. Des gens réels, qui vivent, pratiquent des activités sexuelles. Quel rapport y a-t-il entre notre vie sexuelle et tous les autres aspects de notre vie?

...et que les réalités sociales sont une toile de fond impressionnante où se joue la vulnérabilité à l'infection par le VIH et à sa progression.⁶

Rien ne joue en faveur des homosexuels. Nous vivons dans une culture qui nous désavoue. À force de nous buter à l'homophobie intériorisée, nous finissons par avoir des problèmes d'estime de soi et d'image corporelle, et ainsi de suite. Et la culture dans laquelle nous vivons est érotico-phobe. On n'y parle pas de sexualité, surtout pas de sexualité homosexuelle. Jusqu'à un certain point, la collectivité homosexuelle reflète cet état de choses.

En tant qu'homosexuels, un grand nombre d'entre nous souhaitent trop d'être acceptés. C'est alors que nous nous conformons en nous disant que nous finirons par avoir notre place dans la société. Lorsqu'on vous dit que vous êtes malfaisant, que vous êtes dans le tort et que vous êtes méchant, la réaction inconsciente est de se conformer. Cela veut dire contracter le VIH, être malade, souffrir et mourir. C'est le message que nous transmet la société et je crois que beaucoup d'hommes le perçoivent ainsi.

La solution à la position des homosexuels au sein de la société en ce qui a trait aux conditions de risque de transmission du VIH et du sida est une tâche écrasante à envisager, compte tenu de la violence anti-homosexuelle qu'on observe dans les rues et de l'abus verbal proféré par les chefs religieux fondamentalistes. Un observateur optimiste ferait remarquer que le changement social a déjà commencé à se produire à

cause du sida. Pourtant, il est clair dans l'esprit de chacun que le vrai changement pourrait prendre plusieurs générations.

Il existe deux grandes formes de reconnaissance sociale. L'argent et l'espace. Ni l'une ni l'autre n'est présente dans le travail que nous faisons qui pivote autour du développement communautaire. Depuis toujours, nous ne nous sommes jamais félicités de quoi que ce soit.

Entre temps, la solution réside peut-être dans une approche renouvelée à l'égard du développement communautaire dont un des points marquants pourrait être le VIH ou le sida, mais qui aborderait la question de la santé communautaire d'un point de vue plus général. Nous devons asseoir fermement un environnement social positif en participant à la création d'une collectivité qui nous appuierait. Les questions les plus évidentes restent à éclaircir : dichotomie « séropositif/séronégatif », partenaires du même sexe, centres communautaires de soutien, jeunesse homosexuelle rebelle et ainsi de suite...

Beaucoup d'Asiatiques homosexuels ne déclarent pas leur homosexualité à leur famille. Cela en dit long sur leur sexualité.

Si nous ne pouvons pas changer la société, nous pouvons changer la façon dont la collectivité homosexuelle perçoit la sexualité et en parle. Cet objectif serait plus facile à réaliser et ne semblerait pas aussi menaçant pour le reste de la population.

THÉORIES

- ◆ *En tant qu'homosexuels, nous souhaitons trop d'être acceptés. Nous nous conformons en nous disant que nous finirons par avoir notre place dans la société.*
 - ◆ *À l'heure où la mort est tellement présente, la collectivité homosexuelle prend conscience de son existence.*
 - ◆ *Il fut un temps où je pensais que le contrôle qu'exerce notre culture sur les homosexuels s'exerçait inconsciemment et spontanément.*
 - ◆ *Ce n'est pas une question d'argent, mais une question de reconnaître l'existence de la collectivité homosexuelle.*
 - ◆ *La communauté homosexuelle s'apparente à ce que cela doit être de vivre toute sa vie en zone de guerre.*
 - ◆ *Leur honte est comme un tatouage qu'ils porteraient sur leur front : « Je me fais enculer. »*
 - ◆ *La société nous désavoue. C'est individuellement l'estime de soi et l'image corporelle qui est en cause.*
 - ◆ *Nous avons caché notre sexualité à cause de ce qui se passe.*
 - ◆ *Les gens qui se croient susceptibles de contracter la maladie décideront peut-être que cela leur est indifférent.*
-

STRATÉGIES

- ◆ *Une règle à suivre dans vos rapports avec les Asiatiques : faites en sorte qu'ils acceptent leur homosexualité avec sérénité.*
 - ◆ *Si nous ne pouvons pas changer la société, nous pouvons changer la façon dont la collectivité homosexuelle perçoit la sexualité.*
 - ◆ *Nous avons besoin de groupes communautaires plus petits qui soient plus informels.*
-

¹ Odets, W. *AIDS Education and Prevention: Why it has gone almost completely wrong and some things we can do about it*. Papier présenté lors de la National Gay and Lesbian Health Conference à Houston, le 23 juillet 1993.

Le modèle de prévention utilisé depuis le tout début de l'épidémie n'a pas changé et il importe d'en donner les grandes lignes. C'est un modèle de santé publique qui s'appuie sur l'utilisation de l'information et de l'éducation comme outil principal de modification du comportement et, pour ceux que le bon sens ne suffit pas à convaincre qu'ils doivent modifier leur comportement, il reste le pouvoir de la conformité sociale. La plupart des gens se conforment aux normes acceptées par leurs pairs, sans égard à leur compréhension de l'information. D'autre part, l'éducation peut créer des « normes de comportement collectif ». Si cette façon d'aborder la santé publique n'est pas sans valeur, elle ne déborde cependant pas de finesse psychologique concernant le comportement humain le plus complexe et le plus subtil qui soit. Elle ne tient pas compte non plus de la complexité des sentiments, qu'il soient ou non conscients, qui font inévitablement surface au cours d'une épidémie. p5. *Traduction libre*.

² Mustard, F. J., Frank, J. *Les déterminants de la santé* Institut canadien de recherches avancées, 1991.

...les coûts du système de soins ne sont pas uniquement attribuables aux couches sociales marginales et défavorisées. Comme bien d'autres aspects de la santé des populations, le fardeau curatif existe parce qu'il existe des foules de gens à qui il manque quelque chose dans leur vie personnelle ou matérielle, et non à cause de ceux, bien moins nombreux, qui sont relativement gravement malades. p39.

³ Odets, W. *AIDS Education and Prevention: Why it has gone almost completely wrong and some things we can do about it*. Papier présenté lors de la National Gay and Lesbian Health Conference à Houston, le 23 juillet 1993.

Un simple chiffre que personne n'ose dire à haute voix donne une mesure ahurissante des réalités sociales que nous vivons de nos jours : aujourd'hui l'espérance de vie moyenne des homosexuels de San Francisco âgés entre 16 et 24 ans se situe aux environs de *trente-cinq ans*, soit environ 40 ans de moins que ce que nous avons été conditionnés à espérer, c'est-à-dire 45 pour cent de la durée de vie ordinaire aux États-Unis. p2. *Traduction libre*.

⁴ Horton, M. *Homosexually active men and the evolving global epidemic of HIV*. Papier présenté lors de la neuvième conférence internationale sur le sida (9th International Conference on AIDS) à Berlin en juin 1993.

⁵ Odets, W. *AIDS Education and Prevention: Why it has gone almost completely wrong and some things we can do about it*. Papier présenté lors de la National Gay and Lesbian Health Conference à Houston, le 23 juillet 1993.

Notre travail de prévention du sida n'a pas toujours fait fausse route. Mais, en 1993, nous faisons face à des questions d'ordre historique, médical, social et psychologique dont la convergence a eu pour effet de redéfinir entièrement les responsabilités, la tâche et l'approche de l'éducation sur le sida... Au mieux, l'éducation sur le sida est entrée dans une période de régression profonde que nous ne pouvons pas rectifier en répétant ce que nous avons fait jusqu'à présent ou en continuant à faire la même chose avec plus de rigueur. p1. *Traduction libre*.

⁶ Hogg, R. Strathdee, S. Craib, K. O'Shaughnessy, M. Montaner, J. Schecter, M. Lower. Socioeconomic status and shorter survival following HIV infection. *Lancet* 1994. (sous presse)

L'organisation

Dans quel autre domaine d'emploi trouve-t-on des gens qui sont animés par autant de dévouement et de talents?

OBSERVATIONS

- ◆ *Nous avons dû nous organiser très rapidement et toujours avec ce sentiment d'urgence.*
 - ◆ *Je passe la grande majorité de mon temps à parler non pas du sida, mais du contexte.*
 - ◆ *Des problèmes d'égalité des sexes existent ici même dans nos bureaux et sont aggravés par le manque d'espace et une surcharge de travail.*
 - ◆ *On nous accuse de vouloir bâtir une carrière à partir du sida. Nous avons donc tendance à nous incliner devant les pressions exercées par la PWA.*
 - ◆ *La différence entre les bénévoles qui travaillent pour AIDS Vancouver et pour la PWA est énorme.*
 - ◆ *Nous n'avons toujours pas le sentiment d'avoir l'appui et la confiance des personnes que nous cherchons à servir.*
 - ◆ *Pour moi la promotion de la santé veut dire faire mon travail dans un contexte de promotion de la santé.*
-

Jusqu'à présent, et depuis son tout début, l'action communautaire sur le sida a été régie par un constant état de crise. La résolution des problèmes de prévention et de soutien, aussi complexes soient-ils, s'est avérée à elle seule une expérience accablante et tellement exigeante qu'il nous restait très peu d'énergie pour examiner les organisations communautaires elles-mêmes. Pourtant, de nouvelles circonstances nous forcent déjà à nous pencher sur la dynamique organisationnelle.¹

Lorsque les circonstances changent, la stratégie doit, elle aussi, changer – les conditions sont donc réunies pour le changement organisationnel. Les gens comprennent cela de façon intuitive, mais il n'est pas particulièrement facile d'abandonner les schémas établis. Les efforts déployés pour améliorer une organisation sont déviés par les efforts

déployés pour justifier cette amélioration. Mais le changement réel n'a pas nécessairement pour objet la structure du pouvoir. Les changements critiques portent sur la façon dont on traite les gens dans les situations de tous les jours et c'est là que s'opère le changement réel du pouvoir.

Étant donné les incertitudes qui explosent sur de nombreux fronts — les résultats scientifiques et cliniques, les indices inquiétants extraits de la recherche évaluative sur la prévention et les difficultés financières et de leadership — la nécessité de réaligner l'action sur le sida ne s'est jamais autant fait sentir. Pourtant, dans la bousculade pour se tenir au courant des informations qui affluent, rares sont ceux qui ont su reconnaître qu'un profond changement est déjà en cours au sein des organismes communautaires.

Il reste toujours à déterminer quelle forme tous ces changements prendront, mais on a de bonnes raisons de se réjouir de l'occasion de modifier significativement la façon dont les organismes communautaires s'acquittent de leur tâche. Au fur et à mesure que la nouvelle approche à la prévention met de plus en plus l'accent sur les conditions de risques plutôt que sur les comportements à risques, l'attention apportée à la dynamique sociale ne peut qu'inclure le milieu de travail des organismes communautaires d'action sur le sida. Compte tenu de l'accroissement de la charge de travail, de l'épuisement professionnel, du manque de fonds et ainsi de suite, la question suivante se pose : à quel point le milieu de travail des organismes communautaires soutient-il les intervenants.² Bien qu'il n'y ait aucune statistique, le nombre alarmant d'intervenants dans l'action sur le sida qui sont devenus séropositifs pendant leur emploi est hautement suggestif, mais rarement évoqué. Sans aucun doute la prise en compte des conditions sociales au sein desquelles se manifestent les comportements à risque amènera la discussion sur la dynamique organisationnelle.³ L'organisation est, après tout, un environnement social et a besoin de prévention de la santé autant que toute autre collectivité. Peut-être que la meilleure façon d'aborder la question des ONG de lutte contre le sida est de les percevoir comme des groupes de collègues.

Lorsque nous leur avons demandé de s'exprimer sur la situation du sida, les personnes que nous avons interviewées ont, de façon consistante, fait référence à la situation des organismes d'action communautaire sur le sida.

Le problème organisationnel est largement manifeste.

Ce phénomène n'est pas nouveau, mais l'une des importantes questions à retenir porte sur la façon dont nous ramenons tout au VIH. C'est une combinaison de l'attente de la découverte de l'arme magique et de la réticence à aborder certaines questions essentielles.

Ce qui me trouble, c'est le combat interne qui se livre et à défaut d'une expression plus exacte, l'incapacité de divers organismes, ou de certains individus dans ces organismes, de travailler ensemble. C'est cette guerre de territoire qui me préoccupe et m'épuise et qui, en fin de compte, me

poussera à quitter mon travail. Je crois que nous sommes nombreux dans le même cas.

Je crois que nous avons fait de grands progrès pendant la période où nous nous sommes attachés au travail à accomplir. Mais aujourd'hui, nous commençons à mieux comprendre la situation et à élaborer des théories. Cela nous donne une idée de la situation actuelle et de l'orientation à prendre. Mais, pour la plupart des gens, tout cela les dépasse. Les gens veulent voir le travail compartimentés en petits fragments.

Une interprétation erronée des schémas fait surface...

Un problème fondamental et insidieux perce en ce moment sur la façon dont nous organisons l'action sur le sida. La façon dont nous avons tendance à gérer notre organisation est fonction de ce qui se passe à l'extérieur et vers le bas au lieu de travailler de l'intérieur vers l'extérieur.

Nous faisons une erreur énorme en disant que parce que nous devons traiter avec des bureaucrates à différents niveaux, ou avec organismes de gestion ou des gestionnaires, qu'ils sont des modèles que nous devons suivre et adopter. Nous devons créer et recréer nos propres modèles en fonction de la tâche à accomplir. Mais ce n'est pas ainsi que cela se passe.

Il y a une partie de moi qui veut dire que nous sommes à la croisée des chemins, mais je pense que nous avons compris que nos efforts sont inefficaces depuis assez longtemps. Nous ne savons vraiment plus quoi faire.

Des façons entièrement nouvelles d'orienter l'action sur le sida naissent déjà dans l'esprit des gens...

Comme vous le savez, en ce moment nous séparons traitement, défense des droits et éducation sur la prévention. C'est-à-dire que nous avons d'étranges domaines d'emploi qui regroupent des fonctions singulières dépassant largement la capacité des personnes qui doivent les assumer. Nous avons des personnes qui recueillent l'information, l'organisent et la diffusent. Or, ce sont trois fonctions de nature différente.

Je crois que le travail devrait être restructuré en trois types de services distincts. Le développement communautaire, les communications et la promotion de la santé. Nous aurions alors un service de promotion de la santé qui aurait pour fonction de recueillir l'information. Le service des

communications serait une machine à diffuser l'information et le service de développement communautaire aurait à déterminer ce que nous allons faire de tout cela dans le cadre d'un plan opérationnel.

La notion de ce qu'il faut faire existe déjà...

Je crois que nous devons monter d'un cran notre rôle de défenseur des droits. Au fur et à mesure que les gens deviennent saturés d'information sur le sida dans le monde, ils deviennent aussi insensibles à la signification des chiffres, des faits et données. Nous nous sommes désensibilisés à la souffrance.

Mais le degré de consensus réel est très faible.

Je crois que les organismes communautaires doivent mieux focaliser leur action et se concentrer à faire moins de choses, mais à bien les faire. Ils doivent s'éloigner du travail de première ligne et utiliser leurs connaissances pratiques et leurs talents de lobbyistes pour atteindre les bonnes cibles. Nous avons besoin de stratégies qui mettent entre nos mains les leviers de commande.

La question « interne » du pouvoir inhérent à la sérologie est un terrain propice à la remise en question de l'expérience de chacun pour ce qui est de l'environnement social de l'organisation.

Et puis, il y a tout ce matériel sur la façon de composer avec le VIH en termes de développement organisationnel — en termes de politiques portant sur l'état sérologique ou de politiques de l'identité. Nous avons des individus et des groupes qui ont leur propre ordre du jour. Ils se disputent : chacun veut avoir un certain contrôle sur les questions ou les ressources qui, à leur avis, ont besoin qu'on s'en occupe.

Ce qui nous manque, c'est le sentiment que nous créons des alliances. C'est la chose la plus constructive que nous puissions faire en ce moment. Pourtant, dans un certain sens, je ne peux pas dire cela, parce que je suis un homme homosexuel, blanc et privilégié qui, par hasard, n'est pas infecté. Je n'ai aucune crédibilité parce qu'on me voit comme la personne qui, symboliquement, tient le haut du pavé.

Nous assistons en ce moment — comme cela s'est déjà produit parmi les hommes — à une ségrégation entre séropositives et séronégatives. Cela commence maintenant à se produire chez les femmes de tout le pays. C'est pourquoi nous avons pensé nous rencontrer et en discuter avant que cela

commence à nous arriver à nous. Les femmes séronégatives disaient « J'ai toujours l'impression que je dois céder le pas aux femmes séropositives, que je ne peux pas parler en leur nom. Jamais. J'ai alors l'impression que je ne devrais pas faire ce travail. »

Bien que l'état sérologique puisse gêner l'action sur le sida, il est également possible que ce que nous entendons, dans un effort pour arranger les choses, soient les voix des personnes les moins habilitées à parler.

Les femmes séropositives disaient, « Nous sommes fatiguées de parler ». Les femmes séronégatives, d'autre part, avaient peur de froisser les femmes séropositives en disant quelque chose de faux, ou d'incorrect (politiquement) ou en faisant certaines suppositions. Pendant ce temps, les femmes séropositives, au moins celles qui participaient à cette réunion, nous disaient « Nous sommes contentes que quelqu'un se charge de ce travail parce que nous n'avons pas l'énergie pour le faire. » Certaines disent que certains jours elles ont de l'énergie mais que d'autres jours, elles n'arrivent pas à quitter le lit.

Plus la situation devient complexe, plus la demande en personnel compétent s'accroît, ce qui évoque la possibilité de professionnaliser l'action sur le sida.

Nous devons encourager les formateurs qui commencent à en faire leur carrière. Je sais que c'est un sujet très controversé. Mon raisonnement est que nous avons besoin de personnes engagées. Nous ne voulons pas de gens qui veulent travailler auprès d'un organisme communautaire pendant un an ou deux, à défaut d'autre chose. Nous avons besoin de personnes qui ont des compétences. Nous en comptons parmi nos rangs, mais nous devons continuer à attirer des gens qui sont compétents.

Certains craignent que le professionnalisme ne vienne supplanter encore davantage les initiatives de grand public.

Il y a le contrecoup. On nous accuse de vouloir faire carrière en tirant profit du sida. Mais nous avons besoin de gens qui prennent la situation très au sérieux et qui veulent faire carrière dans ce domaine. Nous avons besoin d'éducateurs engagés et de personnel de soutien. Nous ne méprisons pas les personnes qui travaillent dans d'autres organismes de santé et qui sont des professionnels engagés, mais cela se produit ici. Ce genre de choses se produit, alors pourquoi ne pas faire appel à ceux qui sont disposés à étudier la question et à l'élargir? Cela ne se produira pas si nous comptons uniquement sur les membres de notre collectivité.

Le problème est que nous avons dressé nos propres barrières. Nous avons érigé des barrières sociales et culturelles à l'intérieur même de ce que nous appelons maintenant le « monde du sida ».

Les obstacles à la croissance sont déjà évidents, bien qu'il y ait trois fois plus de personnes vivant avec le VIH que de personnes vivant avec le sida. Avec l'incertitude financière qui plane sur notre nation, l'on craint que les organismes d'action sur le sida soient appelés à faire beaucoup plus avec beaucoup moins de ressources.

J'aimerais bien pouvoir vous dire quelque chose de plus direct comme : « Nous sommes une organisation non gouvernementale de lutte contre le sida. Nous offrons ceci, ceci et cela et nous voulons la participation de la communauté. Mais nous ne pouvons pas tout faire. Nous ne pouvons pas fournir tous les services dont les homosexuels et les lesbiennes ont besoin qui sont axés sur la toxicomanie, l'inceste et le manque d'estime de soi. Ce sont des problèmes dont d'autres organismes doivent se charger. Il faut que nous travaillions ensemble. Cessez donc de nous haïr ».

Nous sommes tellement à l'étroit. Nous pouvons rénover et rénover encore, mais l'immeuble ne sera pas plus grand. La réalité est que le personnel deviendra plus nombreux. Je crois que nous devons commencer à penser à cela. Nous devons commencer à penser à l'impact que peut avoir le manque d'espace et à ce que cela signifie. Nous sommes à l'étroit. Il n'y a pas de salle de réunion privée. Et si on adoptait des horaires flexibles en faisant alterner les semaines de quatre jours et de cinq jours? Des problèmes d'égalité des sexes existent bien entendu, ici même dans nos bureaux, mais ils sont aggravés par le manque d'espace et la surcharge de travail.

Et puis, il y a un aspect de l'action sur le sida qui est tout autre : le sentiment d'avoir participé à quelque chose de vraiment important touchant la survie de chacun, en dépit de toutes les contraintes...

Lorsque je quitte le lit chaque matin je me demande si ailleurs je pourrais travailler avec des personnes qui font preuve d'autant de dévouement et qui ont autant de talent. Je suis sûr qu'il y a d'autres endroits, mais je ne sais pas où ils se trouvent dans notre société.

THÉORIES

- ◆ *Nous avons tendance à gérer nos organisations de l'extérieur et en allant vers le bas au lieu de l'intérieur vers l'extérieur.*
 - ◆ *Nous ne pouvons pas fournir tous les services de santé dont ont besoin les homosexuels et les lesbiennes.*
 - ◆ *Nous avons des domaines d'emplois qui combinent des fonctions multiples qui dépassent la capacité des gens à les exécuter.*
 - ◆ *Les gens sont tellement focalisés sur les tâches qu'ils ne voient pas comment leur travail s'insère dans un contexte plus large.*
 - ◆ *Nous avons érigé des barrières sociales et culturelles dans ce que nous appelons maintenant le « monde du sida. »*
 - ◆ *Des problèmes surgissent lorsque les gens ne voient pas très bien les différences et ne savent pas quel rôle ils peuvent jouer.*
 - ◆ *Nous avons fait des progrès énormes en nous concentrant simplement sur la tâche à accomplir. Aujourd'hui, nous nous mettons au pas des théories.*
-

STRATÉGIES

- ◆ *Les organismes communautaires doivent mieux focaliser leur action et se concentrer à faire moins de choses, mais bien les faire.*
- ◆ *Dans la mesure où nous reconnaissons notre propre valeur et la valeur du travail que nous faisons ensemble, nous pouvons faire en sorte que d'importants changements sociaux se produisent.*
- ◆ *Nous avons besoin de gens qui prennent ceci très au sérieux et veulent faire carrière dans ce domaine.*
- ◆ *Nous devons encourager les formateurs qui commencent à faire carrière dans l'action sur le sida.*
- ◆ *Il va falloir que nous prenions de l'expansion. Et plus nous prendrons de l'expansion, plus nous aurons l'air d'une grande entreprise.*
- ◆ *Nous devons créer et recréer nos propres modèles en fonction de la tâche à accomplir.*
- ◆ *Trois services distincts : développement communautaire, communication et promotion de la santé.*
- ◆ *Explorer ces possibilités pourrait s'avérer un formidable exercice de promotion de la santé au sein même de notre organisation...*

Rire : nous devons trouver des moyens d'être contents de nous-mêmes et de ceux qui nous entourent ;

Rêver : pouvoir dire « voici mon objectif et voici les étapes qui me permettront de l'atteindre » ;

Travailler : une fois que nous avons ri et rêvé, nous organisons notre tâche.

¹ Mustard, F. Frank, J. *Les déterminants de la santé*. Institut canadien de recherches avancées, 1991.

En fait, le milieu de travail constitue l'élément le plus important de l'environnement social d'une personne. p10.

² *ibid.*

Une revue des travaux sur le sujet qui a permis aux auteurs de constater que moins la personne a de « liberté de décision » au travail, plus elle est portée à fumer. En examinant les liens entre la classe sociale et les maladies cardio-vasculaires chroniques dans différents pays, et en considérant les résultats de l'étude Whitehall, les chercheurs sont arrivés à la conclusion qu'« au-dessus d'un seuil de pauvreté, la place que l'on occupe dans la hiérarchie sociale peut être en soi un déterminant de la santé et de la maladie plus important que les conditions matérielles. » p10.

³ *ibid.*

Une échelle permettait de mesurer cette autonomie par rapport à une composante particulière ... la possibilité d'utiliser ses compétences. Cette composante joue un rôle important dans le processus de prise de contrôle sur le travail. Celui qui peut utiliser et développer ses compétences, se sent plus à l'aise lorsqu'il doit faire face à des situations nouvelles. p11.

La prévention

Je ne saurais vous dire comment aider les gens à mettre en pratique ce qu'ils savent déjà.

La prévention du sida est, de nos jours, si bien comprise de tous que la notion d'activités sexuelles à risques réduits est devenue un élément universel de la culture populaire. Mais en est-il vraiment ainsi? Le message est relativement simple et n'a jamais changé : évitez les risques, protégez-vous. De plus, le message a maintes fois été remanié et adapté en fonction du style de vie ou de la culture des groupes cibles. Qui aurait pensé que, dans les années 1980, les condoms feraient l'objet de publicités télévisées et seraient vendus dans des magasins franchisés. L'effort intense pour sensibiliser le grand public à la prévention du sida paraît, à première vue, avoir donné d'excellents résultats.

Pourtant, les preuves fournies par la recherche et par l'expérience sur le terrain s'accumulent pour indiquer que les hypothèses tissées dans les toiles de fond des campagnes de prévention sur le sida selon lesquelles « information égale comportement approprié » commencent à s'érouler, ou n'ont jamais été efficaces. Nous apprenons, de jeunes homosexuels dans des villes comme San Francisco par exemple, que le nombre de personnes malades ou mourantes suffit à lui seul à produire une sorte de fatalisme collectif : l'infection est dès lors perçue comme inévitable, indépendamment des précautions dans les activités sexuelles. Alors, à quoi bon s'en encombrer?

D'autres expériences ont soulevé encore plus d'incertitudes. Des femmes, nous avons appris que la protection de première ligne qu'offre le condom dépend presque toujours de la volonté de l'homme. Des communautés ethnoculturelles, nous avons appris que les déséquilibres du pouvoir, d'origine raciale, créent une situation où le risque est le prix du désir. Des hommes, qui ont des rapports sexuels avec d'autres hommes, nous avons appris que la dénégation profonde de l'expérience sexuelle avec un partenaire du même sexe est un obstacle énorme qui les empêche même d'être attentifs à l'information sur la prévention, sans parler des précautions dans les rapports sexuels.

Une explication rationnelle suggérerait que le modèle de comportement à risque n'est pas à blâmer : la non-conformité existera toujours. Et, en fin de compte, nous savons que le fait d'éviter les risques ou l'utilisation consciente de méthodes de protection ont effectivement réduit les risques de transmission du VIH. Aussi, nos connaissances sur la prévention ne changeront pas tant que le VIH demeure une menace (qui, selon certains, pourrait durer une éternité). Pourtant, de nouvelles façons de percevoir la situation pourraient à la longue nous amener à repenser la prévention du sida et nos actions qui vont dans ce sens.

Cette nouvelle logique suppose qu'il nous faut changer d'optique et passer de celle du comportement, donc de l'individu, à celle des conditions donc d'origine sociale. L'influence prépondérante du contexte social est ce qui donne à cette nouvelle perspective son caractère distinct. Nous savons déjà que des conditions de vie stressantes, le deuil, l'isolement, la discrimination et l'estime de soi sont les causes occultes de bon nombre de formes de maladies. Qu'en est-il du VIH?

La question sur laquelle nous savons encore si peu de choses concerne les types *particuliers* de conditions sociales qui servent de scénario aux conditions de risque du VIH. Une étude récente portant sur de jeunes Australiens homosexuels a montré que si on commence une soirée de « mauvaise humeur » les risques de rapports sexuels non protégés augmentent.¹ Qu'est-ce qui peut mettre les gens de si mauvaise humeur? Le chômage, les difficultés financières et les conflits interpersonnels font partie de ces risques. Cependant, puisque ce serait fausser nos visées que d'essayer de deviner quelles influences sont à l'oeuvre, nous devons, par nécessité, changer notre approche en matière d'éducation sur le VIH de façon à mieux comprendre ces situations et à avoir plus d'impact sur elles.

Au-delà de la transmission du VIH, prévenir la maladie du VIH est une autre question à considérer d'urgence en l'absence d'un vaccin ou d'un moyen de guérison du VIH. Ayant constaté que l'impact des conditions sociales, comme la pauvreté et l'isolement, peut signifier le déclin éventuellement rapide des personnes vivant avec le VIH, l'énergie collective s'est consacrée en grande partie aux activités de soutien dans les organismes d'action communautaire sur le sida. Quoi qu'il en soit, des informations complètes sur la prévention n'ont toujours pas été élaborées à l'intention des personnes vivant avec le VIH. On reconnaît cependant, de plus en plus, que l'heure est venue d'agir dans ce sens.

Dans le langage ordinaire de l'action sur le sida, il est courant de penser que prévention du VIH et transmission du VIH ne font qu'un. Pour les personnes vivant avec le VIH, prévention peut également signifier éviter les risques d'infecter d'autres personnes, ou d'être infectées de nouveau par une autre souche du VIH. Même si la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH est une préoccupation importante dans l'action sur le sida, le travail qui se fait dans ce domaine est plus communément associé à la promotion de la santé.

En faisant l'analyse des entrevues, il est clairement apparu que l'on devient de plus en plus sensible à une vision élargie de la prévention. En accordant une attention particulière aux questions soulevées et auxquelles se réfèrent les personnes interviewées, nous avons commencé à entrevoir la possibilité de classer en deux catégories les mesures de prévention — *Prévention 1* et *Prévention 2*. Prévention 1 décrit le travail de prévention de la transmission du VIH; Prévention 2 décrit le travail de prévention de la maladie du VIH. Une troisième catégorie a également fait surface, elle concerne l'éducation et la défense des droits. Celle-ci pourrait s'appliquer aux deux catégories de prévention et à un éventail d'activités de soutien que l'on regrouperait sous le descriptif : *stratégie de santé* ou promotion de la santé communautaire.

Bien que ce schéma du champ d'intervention soit loin d'être complet — Prévention 1 et Prévention 2 ne sont toujours que des éléments de notre analyse — sa valeur stratégique pourrait être énorme. Au cours d'une confrontation entre une coalition de groupes d'action communautaire sur le sida de la Colombie-Britannique et les autorités provinciales, les leaders des organismes communautaires se sont vite rendu compte que pour les représentants du ministère de la Santé, la prévention du VIH se réduit à la perspective la plus étroite possible : essentiellement à des campagnes sur l'utilisation du condom. La notion de prévention secondaire et tertiaire, ou de l'éducation des personnes vivant avec le VIH, n'avait, de toute évidence, même pas effleuré les autorités du ministère. Pourtant l'importance stratégique, pour le système de santé, des efforts déployés au niveau communautaire pour prolonger la vie ou améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH pourrait être substantielle.

Les textes suivants, tirés de l'expérience relatée dans les entrevues, examinent les trois façons différentes d'aborder la prévention dans le cadre d'une stratégie globale de promotion de la santé dans l'action sur VIH.

¹ Gold, R. Skinner, M. Desire for unprotected intercourse preceding its occurrence: The case of young gay men with an anonymous partner. *Int. J. STD & AIDS*; 1993.

Prévention 1

Si vous avez une vie sexuelle active, vous ne pouvez jamais vraiment savoir si vous n'êtes pas séropositif.

OBSERVATIONS

- ◆ *Le public est déjà saturé d'information.*
- ◆ *En réalité, les gens ne se comportent pas vraiment comme l'avaient prédit nos modèles.*
- ◆ *Beaucoup de gens deviennent infectés avant de comprendre ce qui leur arrive.*
- ◆ *Un grand nombre de personnes qui ne sont pas infectées pense qu'elles devraient être prudentes, mais ne le sont pas.*
- ◆ *Les gens sont incapables de s'identifier dans l'information sur le VIH, tant ceux qui la diffusent que ceux qui la reçoivent.*
- ◆ *Nos efforts sont inefficaces, mais nous ne savons vraiment plus quoi faire.*
- ◆ *Les gens disent qu'ils prennent des précautions dans les rapports sexuels entre quatre-vingts et quatre-vingt-cinq pour cent du temps.*
- ◆ *L'incapacité d'avoir une érection, les obstacles à la passion sont les problèmes dont j'entends le plus souvent parler.*
- ◆ *Autrefois, les gens n'utilisaient pas de contraceptifs, même s'ils savaient ce qu'ils risquaient.*
- ◆ *À mon avis, le désir constant de rapports sexuels sans inhibition est une caractéristique parfaitement humaine, naturelle et saine.*
- ◆ *Certains hommes estiment que les rapports sexuels entre deux personnes du même sexe n'ont rien à voir avec les rapports hétérosexuels.*
- ◆ *Des hommes bisexuels ont des rapports sexuels dans les jardins publics alors que leur épouse se croit en sécurité dans une relation privilégiée.*
- ◆ *Tous les hommes qu'ils rencontrent sont mariés et ils ne rencontrent jamais le même homme, d'année en année.*

- ◆ *Que diraient ces épouses si elles apprenaient que leurs conjoints avaient toujours à leur portée condoms et lubrifiant?*
 - ◆ *Les hommes asiatiques ressentent le besoin de mettre leur propre sécurité en péril pour se faire accepter par l'ensemble de la société.*
 - ◆ *Les jeunes homosexuels pensent, qu'après tout, ce n'est peut-être pas une mauvaise chose d'être infectés.*
 - ◆ *La prévention devrait également s'adresser aux lesbiennes, mais elles font partie du groupe le moins à risque.*
 - ◆ *à 40 % des femmes ont des comportements à haut risque de transmission du sida.*
 - ◆ *Les lesbiennes pensent que si dans un couple, toutes les deux sont séronégatives à l'issue d'un test qu'elles ont fait simultanément, elles peuvent faire ce qu'elles veulent.*
 - ◆ *L'autre idée fausse est que les lesbiennes n'ont pas de rapports sexuels avec des hommes.*
 - ◆ *Nous ne pouvons pas avoir de rapports sexuels avec pénétration sans être ficelées de latex jusqu'aux genoux.*
 - ◆ *Les femmes n'ont pas toujours le libre contrôle de leur corps : l'utilisation du condom est une décision qui est prise par l'homme.*
-

L'incertitude qui entoure la prévention de type 1 (transmission du VIH) n'aurait pas pu être plus efficacement et plus directement décrite que par la voix de l'expérience des personnes qui ont participé à notre enquête. Bien que l'information sur la prévention soit sans doute plus abondante et plus accessible que pour bien d'autres maladies graves menaçant la santé, nombreuses sont les personnes engagées dans l'action sur le sida qui craignent le pire quant à l'efficacité des approches actuelles. S'il n'existe jusqu'à présent que très peu d'indices épidémiologiques à l'appui de perspectives aussi sombres, l'expérience sur le terrain est plus révélatrice. L'exploitation de la sexualité sur la scène publique continue de plus belle; une nouvelle génération de jeunes homosexuels devient sexuellement active : ce sont les réalités de la vie sur le long parcours de l'épidémie.

Très inquiet, on se demande : quel chemin faut-il prendre? Par quels moyens? Il paraît évident pour tous qu'il ne s'agit pas d'un problème d'information.¹ Au-delà de cette entente, les points de vues sont totalement divergents. D'aucuns perçoivent le problème en termes de non-conformité : des négligences se produisent et, étant donné que le VIH est une réalité mondiale, il faut mettre en place des systèmes communautaires d'une parfaite neutralité pour aider ceux qui deviennent infectés. D'autres croient que le problème est circonstanciel : le VIH rend le quotidien tellement difficile dans une société

répressive, qu'une nouvelle forme d'infection incontrôlable va inévitablement se matérialiser dans ce climat de désespoir.

Le débat qui s'amorce sur les conditions sociales de risque pourrait bien sauver la situation là où d'anciens modèles de prévention du sida n'ont fait que piétiner. Les intervenants de première ligne ont déjà compris de façon intuitive les dimensions sociales de l'infection par le VIH, car il est de plus en plus évident que les plus vulnérables sont ceux et celles qui vivent tous les jours dans l'oppression sous ses nombreuses formes : discrimination, pauvreté, isolement, sévices, maladie mentale et toxicomanie, etc. Nous commençons à peine à reconnaître les formes plus subtiles de conditions sociales de risque, comme le fatalisme des jeunes homosexuels. La situation actuelle suggère cependant que nos connaissances sur les conditions particulières dans un contexte social donné sont insuffisantes pour apprécier ce qui rend telle ou telle personne vulnérable devant un comportement à risque, et, en fin de compte, à l'infection.²

Tout ceci semble indiquer que les sujets de promotion de la santé ne manquent pas si l'on veut s'attaquer à la question de l'environnement social sur la santé sexuelle. Un effort renouvelé de développement communautaire pourrait s'appuyer sur la recherche d'informations et d'expériences vécues dans des conditions sociales qui affectent la santé des individus et de leurs communautés respectives. Cette stratégie ouvrirait de nouvelles possibilités de diffusion de nouveaux messages, de nouvelles façons de les cibler et d'aborder l'éducation sur la prévention.

Il serait peut-être utile, dans la planification de ce développement, de diviser la prévention de type 1 en deux volets : d'une part, à l'intention des jeunes qui n'ont pas encore eu de rapports sexuels et, d'autre part, à l'intention de ceux et celles qui ont déjà des rapports sexuels. Chaque volet aurait pour objectif d'identifier les conditions de risques dans la conscience diffuse des groupes cibles.

Quand nous avons demandé aux personnes interviewées de parler de leurs inquiétudes au sujet de la situation actuelle, voici ce qu'elles ont répondu :

Je crois que c'est malheureux que des tas de gens continuent à être infectés avant de vraiment comprendre ce qui leur arrive. Et il ne suffit que d'une fois. Nous ne savons pas guérir le sida.

Même si l'injection de drogues demeure une menace sérieuse d'infection par le VIH, la transmission sexuelle, parce qu'elle touche tout le monde, est la préoccupation majeure de la plupart des éducateurs en prévention.

Je crois que nous savons maintenant que les rapports sexuels sont pratiqués à différents niveaux. Il se peut fort bien que si nous les réduisons à leur plus simple expression, les rapports sexuels consistent essentiellement en un échange de liquides organiques : le mécanisme de

l'intimité. Mais nous avons mis un frein à cela, ou c'est le virus qui l'a fait.

Et sur les questions de sexualité, les opinions sont diamétralement opposées.

Je crois vraiment que quelque chose ne va pas dans la collectivité homosexuelle si elle voit une mince pellicule de latex comme un obstacle à l'intimité.

On reconnaît déjà que dans les efforts de prévention, l'information n'est pas remise en question.

Je connais des couples, dont l'un des partenaires est séropositif et l'autre séronégatif, qui peuvent parler de façon rationnelle et en toute connaissance de cause des activités sexuelles à risques réduits. Pourtant, il leur arrive parfois dans leurs rapports sexuels de prendre des risques.

Le modèle de santé logique supposerait que si vous expliquez aux gens que certaines activités entraînent certains risques et que vous leur fournissiez les probabilités statistiques de tomber malade, en raison de tel ou tel comportement, ces comportements disparaîtraient. Mais nous constatons que ce n'est pas le cas. Et je ne crois pas que les homosexuels et les lesbiennes diffèrent des autres groupes de la population sur ce point.

L'ombre au tableau est la prédisposition psychologique au risque.

Une sorte de fatalisme s'est installé. Avec l'évolution de l'information qui nous dit qu'il est peut-être plus facile de contracter le virus, à quoi bon lutter? Les gens qui vivent dans les grandes villes et qui ont vu bon nombre de leurs amis mourir disent, « À quoi bon? Pourquoi ne pas vivre dans le présent et si nous contractons le VIH et que nous commençons à être malades, nous nous suiciderons, tout simplement. » C'est un aspect du climat entourant la sexualité dont j'entends parler.

Il se peut aussi que dans les rapports sexuels, comme dans toutes autres choses de la vie, il y ait un risque inhérent.³

Selon de récentes études très intéressantes sur la libido, l'acte sexuel serait régi par une partie tout à fait primitive du cerveau qui efface tout le reste en produisant, pendant l'acte sexuel, des substances chimiques, comme les endorphines, bloquant ainsi toute pensée rationnelle ou

consciente. Ce qui expliquerait ceci : « Nous nous sommes laissés emporter par la passion du moment. »

Puis il y a la question centrale :

Allons-nous consacrer plus de temps, d'énergie et d'argent à ce vaste groupe d'hommes qui ne s'intègrent pas à la collectivité homosexuelle, mais qui ont des rapports sexuels avec des hommes? Le lien avec les femmes hétérosexuelles est évident. Nous nous sommes occupés des groupes qui, selon les statistiques, en avaient le plus besoin, comme les homosexuels avérés par exemple. Nous nous trouvons toutes sortes d'excuses pour ne pas essayer d'informer les groupes moins faciles à rejoindre, simplement parce que nous ne savons pas vraiment comment le faire. Parce que nous savons que le simple fait de leur fournir de l'information n'aura pas beaucoup d'impact sur leur comportement.

Si nous avons de la difficulté à avoir un impact sur le comportement des homosexuels avérés, comment pouvons-nous réussir auprès d'un groupe d'hommes qui ne voient même pas que les rapports sexuels avec des personnes du même sexe équivaut à des rapports hétérosexuels? Ils les cloisonnent dans deux compartiments distincts.

Les plus vulnérables sont les plus difficiles à rejoindre.

Je vois un assez grand nombre d'hommes bisexuels précisément parce que les services de conseil sur les tests de dépistage respectent l'anonymat du client. C'est l'un des rares endroits où il leur est possible de parler de leur comportement bisexuel. Aucun dossier n'est constitué, donc aucun danger en cas de procédure judiciaire ou de révélation par inadvertance. Je ne connais pas les gens qui viennent consulter. Ils ne peuvent pas aller chez un médecin ou autre conseiller psychosocial, où ils doivent décliner leur identité. C'est un groupe qui, à mon avis, est tellement à risque, mais qu'il est pourtant si difficile de rejoindre.

Je reçois dans mon bureau des hommes bisexuels qui ont des rapports sexuels dans les jardins publics alors que leur épouse se croit en sécurité dans une relation monogame privilégiée. Elles n'ont aucune idée du risque auquel elles sont exposées. La plupart de ces hommes disent qu'ils se retrouvent dans les jardins publics ou dans les saunas sans préméditation. Ils se retrouvent là tout simplement, ils oublient condoms et risques. Le sentiment de culpabilité est d'habitude intense : ils veulent soulager leur conscience au plus vite. Ils ont peur qu'on découvre leur secret.

C'est comme si le message ne s'adressait pas à eux. Le cas le plus extrême que je connaisse est celui d'un homme qui m'a consulté et qui est décédé depuis. Il est devenu malade et quand le médecin lui posé des questions sur sa sexualité, il a répondu « Non, ça ne peut pas être ça » Les médecins l'ont finalement convaincu de faire faire un test, il était séropositif. Même après ce test — il continuait toujours de fréquenter les jardins publics — cela a pris pas mal de temps avant que le déclic se produise et qu'il se rende vraiment compte qu'il était tombé malade parce qu'il avait eu des rapports sexuels avec des hommes. Sa dénégation avait opéré en lui un tel dédoublement qu'il lui semblait ne pas être la même personne que celui qui allait au jardin public. Il avait quatre enfants, une femme, et tout et tout. Imaginez la peur qu'il a dû éprouver quand il a su qu'il était séropositif et la motivation inconsciente d'écarter cette possibilité de sa conscience.

Les extrêmes des modèles de comportements à risque sont déjà suspects...

On me parle, de temps en temps, d'initiatives hors de l'ordinaire... Celle qui m'étonne vraiment s'est produite au Danemark où des bénévoles se rendent en personne dans des lieux publics de rencontres sexuelles et vont aider les hommes à mettre le condom. Pour l'amour du ciel! Les gens qui me le racontaient voyaient là une approche innovatrice et moi je trouvais que c'était fou. C'est comme si on enlevait toutes les cigarettes à un fumeur, on les jetait et on le déclarait guéri du tabagisme. Peut-on parler de succès?

Un autre exemple : à San Francisco, on avait prévu d'embaucher des homosexuels pour aller dans certains bars et avoir des rapports sexuels strictement protégés avec d'autres hommes. Un homme a des rapports sexuels protégés avec le démonstrateur parce que ce dernier refuse d'avoir des rapports autrement. Et le type suivant, lui?

Quelle approche faut-il adopter? L'approche psychologique?

À mon avis, le désir constant de rapports sexuels sans inhibition est un trait parfaitement humain, naturel et sain. C'est une activité qui ne comporte de risques qu'en présence du VIH ou d'un autre microbe. Je ne crois pas que le modèle de la toxicomanie soit vraiment valable : établir un rapprochement entre pratiquer des activités sexuelles à risques réduits et s'abstenir d'alcool ou de drogues, par exemple. Le pourcentage de gens qui ont la manie de rapports sexuels est très faible et, pour eux, il s'agit d'une pathologie. Cependant, pour la vaste majorité des gens, c'est un comportement tout à fait humain.

Ainsi, il y a des homosexuels qui délaissent l'approche basée sur l'absence de comportements à risque en faveur de l'approche favorisant la réduction des risques. Mon travail, en ce moment, consiste à encourager ce changement et faire en sorte que leurs décisions soient prises en connaissance de cause plutôt qu'en raison d'un sentiment d'impuissance : le sentiment que ce que je fais n'a pas d'importance, je vais devenir infecté et je vais mourir. Certes, c'est ainsi que certaines personnes aborderont la question. Nous devons reconnaître qu'il nous faut les aider et que ce choix est aussi valable que celui de quelqu'un qui opte pour le célibat à vie à cause du VIH.

Je ferai ce que Walt Odets a dit lors de la National Gay and Lesbian Health Conference qui a eu lieu à Houston en 1993. Je cesserai de mentir. Je leur dirai la vérité. Rien ne dérange plus que la vérité. Mais la vérité est difficile à dire : nous ne savons même pas comment le VIH est transmis. Nous ne savons pas vraiment si, à lui seul, le VIH suffit pour causer le sida.

Ou social? Ce sont les communautés ethnoculturelles et les femmes qui nous ont appris presque tout ce que nous savons des conditions sociales de risque.

Nous avons identifié une vaste population d'homosexuels asiatiques qui se sentent surtout attirés par des Blancs. Si le Blanc ressent une attirance réciproque, il a un avantage. Comme les Asiatiques n'ont pas déclaré leur homosexualité à leur famille, ou même à leurs amis, ils sentent le besoin de s'assurer, peu importe ce qu'il en coûte, qu'ils ont la possibilité d'avoir des rapports sexuels.

Nous savons également que pour les femmes, le risque n'est pas un choix. Les personnes qui font de l'éducation sur les activités sexuelles à risques réduits commencent à reconnaître que les femmes n'ont pas le libre contrôle de leur corps et que l'utilisation d'un condom est une décision qui est prise par les hommes, non pas par les femmes. Là encore, si bien intentionnés qu'ils soient, les programmes de prévention incitant les femmes à ne pas sortir sans avoir de condoms dans leur sac auront manqué leur cible.

Pour les femmes, le scénario classique chez les lesbiennes se présente comme suit : deux femmes rentrent chez elles et ont des rapports sexuels. L'une dit à l'autre : « As-tu eu un test de dépistage des anticorps anti-VIH? » On pense communément que si on pose la question, la réponse sera négative et que si toutes les deux ont eu des tests négatifs, on peut faire ce qu'on veut.

L'autre idée reçue est que les lesbiennes n'ont pas de rapports sexuels avec des hommes. Or, cela est faux. En fait les rapports sexuels entre lesbiennes et hommes sont souvent des rapports non protégés, mais on n'en parle pas. Il fut un temps où les lesbiennes craignaient de transmettre le VIH à d'autres femmes par des relations bucco-génitales, c'est pourquoi il fallait nous armer de latex. Aujourd'hui, on croit pouvoir se débarrasser du latex et commencer à parler des autres types de rapports sexuels, comme les rapports sexuels avec les hommes.

Peut-être que la seule façon de changer la situation actuelle dans la prévention du VIH, c'est d'aller au-delà de l'information, dans la zone de l'expérience où l'on peut échanger de l'information.

Nous devons trouver des moyens de changer la situation sexuelle; nous devons examiner le contexte émotionnel et psychologique dans lequel les comportements sexuels se produisent. Je crois que nous n'avons pas apporté assez d'attention à cette question.

Je crois que les membres de la collectivité la plus directement visée en Amérique du Nord — les hommes blancs homosexuels — ont parfois des rapports non protégés. Leur intention est de n'avoir que des rapports protégés. Ils savent qu'ils sont censés le faire. Ils connaissent les risques. Ils ont vu mourir leurs amis et leurs amants. Et pourtant, ils prennent toujours des risques. Pourquoi?

THÉORIES

- ◆ *Nous ne savons pas vraiment comment le VIH est transmis.*
- ◆ *Nous ne savons pas vraiment si, à lui seul, le VIH suffit à causer le sida chez tout le monde.*
- ◆ *Certains neurotransmetteurs comme les endorphines bloquent toute forme de pensée rationnelle ou consciente.*
- ◆ *Réduits à leur plus simple expression, les rapports sexuels ne sont qu'un échange de liquides organiques.*
- ◆ *Nous ne devrions pas laisser entrer des particules étrangères dans notre sang n'importe comment ou par négligence.*
- ◆ *Les personnes le plus à risque sont les jeunes homosexuels; ils ont peu d'expérience et commencent à peine à penser à beaucoup de ces questions.*
- ◆ *Nous ne verrons pas la société essayer de protéger les homosexuels dans les écoles.*

- ◆ *Dans leurs rapports, les homosexuels sont à risque lorsque le condom cède la place à l'amour.*
 - ◆ *Si les hommes bisexuels utilisent des condoms, ils doivent admettre que la question les intéresse.*
 - ◆ *Les priorités des immigrants asiatiques, comme les Vietnamiens, ne sont pas le VIH et le sida.*
 - ◆ *Les Asiatiques qui se croient marginalisés du fait qu'ils sont des immigrants sont ceux qui sont à risque.*
-

STRATÉGIES

Nous devons :

- ◆ *Demander aux éducateurs sur le sida dans quelle mesure ils réussissent à avoir des rapports sexuels à risques réduits.*
 - ◆ *Étudier le comportement dans une situation sexuelle : le contexte émotionnel et psychologique.*
 - ◆ *Les services anonymes d'aide psycho-sociale : l'un des rares endroits où il est possible de parler de comportements bisexuels.*
 - ◆ *Explorer les valeurs de la sexualité dans notre société, les questions d'ordre émotif associées à la prévention.*
 - ◆ *Essayer de mieux comprendre pourquoi les gens prennent des risques.*
 - ◆ *Chercher à savoir si les gens ont vraiment l'intention de se protéger durant les rapports sexuels.*
 - ◆ *Changer d'approche, abandonner celle qui vise à éviter les comportements à risque pour adopter celle qui favorise la réduction des risques : préférer le choix informé à l'inefficacité.*
 - ◆ *Interroger les gens qui ont des rapports sexuels protégés pour savoir pourquoi.*
 - ◆ *C'est simple : l'utilisation d'un condom ou d'un autre dispositif de protection pendant les rapports sexuels réduira sensiblement vos risques de contracter le VIH.*
 - ◆ *Investir dans des campagnes à l'intention des jeunes et ignorer les plus de vingt-cinq ans.*
 - ◆ *Chercher des appuis : il est impossible qu'un organisme communautaire puisse rejoindre tous les enfants d'âge scolaire.*
-

¹ Odets, W. *AIDS Education and Prevention: Why it has gone almost completely wrong and some things we can do about it*. Papier présenté lors de la National Gay and Lesbian Health Conference à Houston le 23 juillet 1993.

Nos initiatives de sensibilisation et de prévention semblent s'appuyer encore plus sur les hypothèses et approches élaborées au début de l'épidémie alors qu'il y avait encore peu de décès, que l'épidémie semblait être une aberration temporaire et que la peur et l'anxiété naturelles des homosexuels à l'affût de nouvelles sur « la peste gay » s'avéraient de puissants motifs — irrésistibles dans certains cas — pour cesser d'avoir des rapports sexuels pendant un certain temps — sans égard aux efforts de sensibilisation. p3. *Traduction libre*.

² Ed. Reassessing Priorities: Identifying the Determinants of HIV Transmission. *Soc. Sci. Med.*; V36 N5, 1993.

Il y a peut-être plusieurs façons d'expliquer pourquoi le contexte social de transmission du VIH a été négligé : une bonne partie de la recherche est entreprise en réponse à la demande et est financée par d'importants organismes et compagnies pharmaceutiques qui s'intéressent au comportement individuel plutôt qu'au changement social : ce sont les épidémiologistes et les spécialistes en médecine biologique, plutôt que les sociologues, qui exercent un contrôle sur la façon dont l'épidémie est explorée; de même, la réponse au VIH est couchée dans le langage biomédical; le manque d'expérience des chercheurs intéressés par la santé ne contribue pas à stimuler et corréler les activités plurisectorielles; et enfin, le conservatisme inhérent de la plupart des scientifiques en médecine biologique et des organismes qui leur fournissent locaux et financement.iii. *Traduction libre*.

³ Pringle, H. The way we woo. *Equinox*, Telemedia Inc, Camden East, décembre 1993, V6 N72.

Au New York State Psychiatric Institute de la Ville de New York, le chercheur Michael Liebowitz suggère que cette puissante émotion qu'est l'amour est déclenchée par un raz-de-marée de certaines substances chimiques sécrétées par le cerveau. D'autres ont suggéré que le mécanisme qui régule ces substances chimiques pourrait être directement contrôlé par nos gènes p86. *Traduction libre*.

... il suggère maintenant que l'état d'intoxication pure que produit l'amour — l'euphorie insouciance qui nous emporte et *chasse toute autre pensée* — pourrait être causé par certains *stimulants chimiques* qui inondent les structures du cerveau présumées contrôler l'amour et l'éveil émotionnel. p86. *Traduction libre*.

Prévention 2

Si vous vous sentez marginalisé et humilié, la santé est votre meilleure revanche.

OBSERVATIONS

- ◆ *Dans l'information, il y a un vide énorme.*
 - ◆ *Il se passe quelque chose en eux qui fait qu'ils ne cherchent pas à se faire soigner.*
 - ◆ *Ils ne demandent ni traitements ni soins parce qu'ils ont peur qu'on en informe leur entourage.*
 - ◆ *Le traitement des infections opportunistes, ou de l'infection par le virus lui-même, est inadéquat.*
 - ◆ *Il n'existe aucune preuve que deux personnes séropositives ayant le même virus mourront dans un délai plus court.*
 - ◆ *La grande surprise, c'est la rapidité avec laquelle des changements peuvent s'opérer chez quelqu'un.*
-

Au début de l'épidémie, les organismes d'action communautaire sur le sida plaidaient pour l'inclusion des personnes vivant avec le VIH dans les efforts de prévention. La participation active à la prévention de la transmission du VIH semblait l'un des avantages les plus évidents — beaucoup plus souhaitable que ceux offerts par l'approche basée sur la santé publique prônant la quarantaine. Et il y avait d'autres problèmes de prévention. D'une part, il y avait la possibilité d'infection secondaire à cause d'une autre maladie transmise sexuellement pouvant aggraver de façon dramatique l'état d'une personne dont l'immunité est compromise. Puis, il y avait la crainte que les rapports sexuels non protégés entre des personnes infectées par le VIH pourraient faire augmenter la "charge virale", ou contribuer à la transmission d'une autre souche du virus et entraîner ainsi des complications additionnelles.

Mais les personnes vivant avec le VIH avaient des préoccupations beaucoup plus générales et beaucoup plus urgentes intéressant la somme des problèmes qu'implique la prise en charge de sa vie et de sa santé, alors que l'on sent la perte immunitaire. La Vancouver Persons With AIDS Society a été créée sur la foi des efforts collectifs pour obtenir des traitements et des solutions sociales à ce problème. Ce n'est que lorsque AIDS Vancouver a embauché une personne vivant avec le VIH que le projet « Project

Sustain », une approche axée sur les services d'appoint à la promotion de la santé VIH, s'est développé au point de dépasser la portée limitée de la prévention. Dans les deux ans qui ont suivi cette initiative, la promotion de la santé pour les personnes vivant avec le VIH en est venue à signifier beaucoup plus que les traitements et services de soutien traditionnels.

L'ébauche d'un deuxième volet de prévention du sida par l'information — Prévention 2 — commence déjà à prendre forme, mais n'a pas fait l'objet d'une attaque spécifique ou stratégique.¹ Les projets de diffusion d'informations sur les traitements ont ouvert la voie vers ce champ d'action né de la nécessité de comprendre directement la littérature scientifique, clinique ou pharmaceutique. D'autres efforts, sur des sujets comme la nutrition et les soins à domicile, sont autant de nouvelles dimensions qui s'y ajoutent.

L'une des questions les moins discutées dans ce domaine concerne les personnes séropositives, mais qui sont asymptomatiques et bien portantes. C'est un aspect qui correspond à la question « Et moi alors? » pour bon nombre de ceux et celles qui jouent un rôle actif dans les organismes d'action communautaire sur le sida. On trouve des réponses à certaines questions en s'adressant aux bibliothèques, aux services d'aide psycho-sociale et d'assistance financière et en participant à titre bénévole à l'action sur le sida. Autrement, les occasions d'explorer l'éducation et le développement communautaire mettant en valeur des habitudes de vie saines et positives ne manquent pas, sans oublier celles propres à une société de consommation. Au moins deux magazines haut de gamme sur le sujet ont été publiés aux États-Unis, ce qui suggère que l'on reconnaît déjà l'existence d'un potentiel commercial.²

L'influence de l'environnement social sur la détermination des conditions de risques associées à la maladie par VIH ou à son évolution devrait être un élément essentiel et puissant pour le développement de projets futurs.³ L'impact de la discrimination, du stress, du deuil et de la solitude sur la santé en général est déjà bien documenté. Que faire pour résoudre les problèmes psychologiques, sociaux et pratiques auxquels il faut faire face pour bien vivre malgré le stigmatisation et la honte associés au VIH est un domaine de besoins spécifiques. Une perspective axée sur la promotion de la santé suggérerait que la façon la plus pratique de développer l'action dans ce domaine serait d'appuyer les projets d'initiatives personnelles de séropositifs dans les organisations communautaires.

Bien que nous n'ayons pas posé de questions se rapportant spécifiquement à la prévention pour les personnes vivant avec le VIH, plusieurs des personnes que nous avons interviewées ont fait référence à des expériences, à des concepts et à des questions qui y faisaient allusion.

Il y a un manque de traitements adéquats pour les infections opportunistes ou l'infection par le virus lui-même. Il y a un manque de soins palliatifs de qualité pour soulager l'angoisse, tant morale que physique, des gens, à

cause du manque de thérapeutiques adéquates... Ces choses-là m'épouvantent.

La chose qui m'intrigue vraiment et que, à mon avis, nous ne faisons pas assez bien en ce moment, porte sur la façon dont les tâches ont été divisées : thérapeutiques, traitement, information et soutien d'un côté, et prévention de l'autre. Et puis, ce grand gouffre entre les deux. Nous devons absolument relier les deux. La notion que l'éducation est un processus continu, que la prévention comprend la prévention pour les personnes séropositives, pour les empêcher de devenir malades : c'est un gouffre énorme dans l'esprit de bien des gens. Dans ce cas-ci, je crois que la promotion est la solution parfaite.

Bien entendu, il y a des obstacles ...

Les gens que je vois, alors qu'ils viennent d'apprendre qu'ils sont séropositifs, me disent qu'ils ne sont pas prêts à consulter AIDS Vancouver ou la PWA. Ils disent, « Je ne pourrais tout simplement pas y faire face. Peut-être dans six mois, quand j'aurais eu le temps de m'y faire, mais pour le moment, c'est un pas trop grand à franchir. » Ils ont besoin de temps pour s'habituer à tout ce que leur état implique. Lorsqu'ils entrent à la PWA ou à AIDS Vancouver, ils ont l'impression d'être étiquetés et identifiés. À cause de leur sentiment de culpabilité et de leur désarroi, ils ne veulent pas crier sur les toits leur état sérologique récemment déterminé. La plupart des gens ne veulent pas faire appel à nos services au cours des quelques premiers mois. Ils utilisent les services téléphoniques, car ils peuvent ainsi garder l'anonymat.

Il est urgent que nous clarifions la validité de l'hypothèse de « ré-infection »...

Nous ne savons pas vraiment si deux hommes séropositifs risquent d'aggraver leur situation en ayant ensemble des rapports sexuels non protégés. Nous ne le savons pas, mais cela ne nous empêche pas de dire aux gens quoi faire.

Nous parlons de la théorie de la charge virale et de la ré-infection par le virus. Pourtant, après une analyse des études sur le sujet, nous constatons qu'elles ne disent pas ce que la presse déclare qu'elles disent. Rien, absolument rien, ne semble suggérer que deux personnes séropositives ayant la même souche du virus mourront dans un délai plus court si elles n'utilisent pas de latex dans leurs rapports sexuels que si elles le faisaient. Je crois qu'il est injustifiable que les ONG d'action sur le sida et autres groupes exigent de ces personnes qu'elles se protègent.

Ironie du sort, le développement de la prévention pour les personnes séropositives est perçu comme étant contraire à la stratégie globale de prévention.

C'est une arme à deux tranchants. Nous avons l'habilitation des PWA d'une part — films documentaires sur des personnes qui ont trouvé une signification à leur vie après leur séroconversion — et, d'autre part, des hommes séronégatifs qui vivent une époque de chaos et de peur. C'est à se demander s'ils ne pensent pas que ce n'est peut-être pas une si mauvaise chose que d'être infectés, puisque leurs amis disent que c'est la meilleure chose qui leur soit arrivée.

Il y a également des questions de santé psychologique qui sont tout aussi troublantes à considérer.

Bien entendu, le fait de ne pas utiliser une protection en latex a d'autres incidences sur la santé. Mais si, sachant cela, ils choisissent quand même de ne pas se protéger, nous devons pouvoir accepter leur décision et leur apporter notre soutien. Là encore, nous abordons des questions existentielles : même si cela peut en fait raccourcir leur vie d'un an, deux ans ou cinq ans, peu importe le délai, peut-être préfèrent-ils qu'il en soit ainsi : avoir des rapports sexuels non inhibés pendant cinq ans, plutôt que dix ans dans le latex. Ce sont des questions que les homosexuels commencent à se poser et auxquelles ils trouvent eux-mêmes des réponses, sans jamais en parler et sans aide extérieure.

Nous avons quelqu'un qui connaît trois membres de notre collectivité asiatique qui sont un exemple frappant du travail qui a besoin d'être fait. Il s'agit de trois hommes séropositifs et homosexuels et qui n'ont pas mis leur famille au courant. Ils ne suivent aucun traitement ni ne cherchent à se faire soigner parce qu'ils ont peur que leur famille en soit informée. Ils ont choisi de mourir seuls, même s'ils ont de la famille, au lieu de se faire soigner. C'est le genre de peur à laquelle nous nous confrontons. Imaginez faire cela depuis si longtemps et nous n'avons pas réussi à leur faire sentir qu'ils peuvent nous faire confiance et qu'ils ont notre soutien.

Les tests de séropositivité y sont pour quelque chose. Est-il possible que nous soyons toujours aux prises avec le déni?

Fallait-il qu'ils aient un test? Il est bien évident qu'ils ne s'en portent pas mieux. Et maintenant qu'ils savent qu'ils sont séropositifs, que va-t-il se passer? Sont-ils en mesure d'agir de façon responsable vis-à-vis de leur partenaire. Ils devraient le faire de toute façon. Ou bien, est-ce leur partenaire qui devrait en prendre la responsabilité. Ils vivent dans

l'angoisse parce qu'ils savent qu'il se passe quelque chose en eux, mais ne peuvent pas se résoudre à se faire soigner. Je ne serais pas étonné si l'un d'eux était suicidaire. Qu'il y a-t-il de mieux à faire? Nous sommes tellement prompts à dire « allez faire faire un test! » lorsque nous croyons que les résultats seront négatifs.

Les bibliothèques sur le sida, même les bibliothèques satellites n'ayant qu'un rayon de livres, pourraient jouer un rôle comme moyen d'encourager l'initiative personnelle ou l'auto-éducation et mener à d'autres activités communautaires.

Les gens viennent chercher de l'information chez nous, peut-être après avoir cherché ailleurs et ne s'attendant peut-être pas à en trouver. Je parle de choses pratiques : les gens à qui le médecin a prescrit un médicament et qui ont des effets secondaires, ou les gens qui ont reçu un diagnostic qu'ils ne comprennent pas, ou à des membres de la famille qui viennent de découvrir qu'ils sont séropositifs. Le manque d'information est énorme, c'est pourquoi ils se retrouvent ici lorsqu'ils cherchent à se renseigner.

Je participe au projet d'information sur les traitements et je me demande où se termine le rôle des bibliothèques et où commence le projet d'information sur les traitements. Il y a une grande différence entre donner aux gens de l'information — c'est ce que font les bibliothèques — et leur offrir des services d'aide psycho-sociale sur les traitements. Certaines personnes ne veulent pas parler à un conseiller sur les traitements. Elles ne veulent pas que quelqu'un trie l'information. Elles se contentent de ce que je leur indique quelques bons livres ou articles de journaux; elles veulent s'asseoir et examiner la question sous plusieurs points de vue et tirer elles-mêmes leurs conclusions. Il leur arrive souvent de ne dire à personne ce qu'elles cherchent.

On commence déjà à reconnaître le potentiel du développement communautaire sur le plan de l'éducation des personnes vivant avec le VIH pour qu'elles puissent devenir des « consommateurs avertis en matière de soins de santé ». Créer de nouveaux moyens et ouvrir de nouvelles voies est la prochaine étape qui pointe à l'horizon.

L'une des choses qui apporte une satisfaction réelle est de voir des gens découvrir qu'ils ont des options. Cela se fait parfois de façon informelle. Les gens viennent ici et rencontrent d'autres personnes qui ont des effets secondaires similaires aux leurs et ils découvrent qu'ils n'ont plus besoin de prendre le médicament en question parce qu'il y a d'autres choix. Les gens n'obtiennent pas souvent ce genre d'information de leur médecin.

La grande surprise pour moi, c'est la rapidité avec laquelle des changements peuvent s'opérer chez quelqu'un. Par exemple, un des bénévoles, qui a commencé à faire du bénévolat après que j'ai commencé à travailler ici, a été amené ici par un ami. Ce dernier lui a demandé s'il voulait une carte de bibliothèque (et il a dit « oui ») et s'il voulait emprunter quelques livres. Il avait fait du bénévolat ailleurs dans l'immeuble et n'avait pas aimé ça. Il fuyait mon regard et il était évident qu'il n'était pas très à l'aise. Il est clair qu'il n'était pas à l'aise avec bon nombre des aspects de sa vie. Aujourd'hui, dans l'espace de moins d'un an, il a complètement changé. Il vient faire du bénévolat à la bibliothèque deux fois par semaine. Il est l'une des personnes qui m'a dit que, depuis qu'il a commencé à faire du bénévolat ici, il pose beaucoup plus de questions à son médecin et comprend beaucoup mieux ce qui se passe. Cela a fait une différence énorme. Ce qui m'étonne, c'est la rapidité avec laquelle ce changement s'est opéré. Cela s'est produit sous mes yeux.

THÉORIES

- ◆ *Les gens ont des tests positifs, mais continuent de croire qu'ils sont séronégatifs parce qu'ils ne peuvent pas l'accepter.*
 - ◆ *À cause du sens de culpabilité et de la peur, ils ne veulent pas crier sur les toits que leur état sérologique a récemment changé.*
 - ◆ *Les hommes séropositifs vont-ils aggraver leur situation s'ils ont des rapports sexuels non protégés?*
 - ◆ *Il est peut-être préférable d'avoir des rapports sexuels non inhibés pendant cinq ans que dix ans de latex.*
 - ◆ *Il y a une différence énorme entre donner aux gens de l'information et leur offrir des services d'aide psychosociale sur les traitements.*
 - ◆ *Ce n'est pas par hasard que l'accès à l'information sur le sida par le consommateur est une question confidentielle.*
-

STRATÉGIES

- ◆ *Les gens doivent vivre leur vie et nous devons les aider s'ils deviennent séropositifs.*
 - ◆ *La diffusion de l'information sur la santé à l'intention du consommateur implique que les gens prennent leur santé en charge.*
 - ◆ *Surveillance de quartier pour le sida.*
-

¹ Labonte, R. *Health Promotion and Empowerment: Practice Frameworks*. Centre for Health Promotion Université de Toronto, 1993.

Le terme prévention tertiaire se rapporte aux traitements qui empêchent une personne de devenir plus malade; ou à des programmes ou initiatives axés sur les facteurs psychologiques de risque, la prévention d'une maladie grave due à un fonctionnement physique amoindri.... La prévention secondaire se rapporte à des programmes et initiatives ayant pour but d'aider les gens à modifier des comportements susceptibles de nuire à leur santé. La prévention primaire se rapporte à des programmes et initiatives visant à aider les gens à adopter en permanence des comportements favorisant la santé. p4. *Traduction libre.*

² *Plus Voice, The Magazine About Life & HIV*. Chicago. POZ. New York.

³ Hogg, R. Strathdee, S. Craib, K. O'Shaughnessy, M. Montaner, J. Schecter, M. Lower socioeconomic status and shorter survival following HIV infection. *Lancet* 1994. (sous presse)

Stratégie pour la santé

Si vous n'êtes pas en mesure de justifier le potentiel de développement communautaire d'une nouvelle initiative, éliminez-la.

OBSERVATIONS

- ◆ *Les éducateurs sont devenus des autorités autoréférentielles.*
 - ◆ *Ils ne sont pas devenus des organisateurs communautaires, ils sont devenus des éducateurs.*
 - ◆ *Nous n'avons plus d'excuse pour continuer à faire le travail basé sur l'information, comme nous le faisons.*
 - ◆ *Nous avons un discours sur le développement communautaire, mais nous n'avons pas d'activité viable.*
 - ◆ *Les homosexuels ont d'énormes problèmes de santé sur toute la ligne. Le VIH s'est en quelque sorte ajouté à la liste.*
 - ◆ *Nous avons une situation qui fait que les gens ne voient pas la prévention du VIH comme étant leur responsabilité.*
 - ◆ *Je ne saurais vous dire comment aider les gens à mettre en pratique ce qu'ils savent déjà.*
 - ◆ *Il y a des divisions : les traitements d'un côté et la prévention de l'autre, et un énorme gouffre entre les deux.*
 - ◆ *L'une des choses qui procure beaucoup de satisfaction est de voir les gens découvrir qu'ils ont des options.*
-

Comme nous l'avons vu, les observations et les renseignements tirés d'une variété de sources ont soulevé de sérieuses questions quant à l'approche du VIH basée sur l'information. On remet en question les méthodes, les hypothèses et les valeurs sociales inhérentes. L'incertitude qui marque cette époque a également engendré une réflexion critique sur les méthodes et orientations de base de l'action communautaire sur le sida. Si bon nombre de problèmes nous ont paru évidents, les solutions sont loin d'être aussi transparentes. Néanmoins, les critiques exprimées contiennent tout ce qu'il faut pour entamer une révision de l'action communautaire sur le sida.

Au-delà de la prévention du VIH, la définition d'une stratégie de la santé pour le contexte du sida ouvre une autre perspective dans laquelle on pourrait élaborer un plan d'action pour les collectivités touchées et la société en général. Percevoir la santé comme une stratégie — qui supplanterait la prévention — prépare la scène pour une façon différente de voir les choses. La prévention est limitée par sa spécificité. Une stratégie de la santé englobe l'environnement social et rend possible l'utilisation des ingrédients de base de la prévention puisque la situation globale, y compris le contexte politique, économique, social, culturel, institutionnel, organisationnel et les conditions qui prévalent au niveau communautaire font partie du processus.¹

Le calendrier de la promotion de la santé dans l'action communautaire sur le sida nous est déjà suggéré par les disparités entre ce qui se passe effectivement dans l'action de première ligne et ce que nous croyons qui s'y passe. Il est possible d'adopter simultanément deux approches. L'une serait de se débrouiller tant bien que mal, en avançant à petits pas et en apportant des changements lorsque cela est nécessaire. L'autre serait de réfléchir et de planifier en détail en fonction d'une vision à long terme de l'agencement global des conditions.² Une telle entreprise devrait répondre à la question : « Quelles associations et partenariats permettront de réunir les conditions nécessaires pour co-créeer un milieu favorable à l'action sur le sida? »

Les premiers signes de changement commencent déjà à percer dans les critiques formulées par les personnes engagées dans l'action sur le sida...

La façon dont nous faisons les choses dans nos organisations indique que nous sommes en retard sur nos théories. Nous avons un discours sur le développement communautaire, mais nous n'avons pas d'activité viable, tout au plus elle est minime par rapport à tout ce qu'on pourrait faire.

Je ne travaille plus sur le terrain. Mais je crois qu'il n'y a plus d'excuse pour continuer à faire le travail basé sur l'information, comme nous le faisons.

Les éducateurs sur le sida sont devenus des autorités autoréférentielles. Ce qui s'est produit, c'est qu'ils ne sont pas devenus des organisateurs communautaires, ils sont devenus des éducateurs. Ce que nous devons faire, c'est les envoyer dans la communauté. La seule éducation qui serait faite le serait par les bénévoles, qui sont la force motrice du projet.

À l'heure actuelle, la portée de la plupart des programmes est trop limitée. Nous avons besoin d'approches plus créatives. J'ai entendu parler d'une idée de permanence ouverte au public qui serait formidable. Je crois que les gens reconnaissent qu'il ne suffit pas d'offrir de l'information et d'attendre que les gens viennent se servir. L'information n'est qu'une matière première. Un dépliant ne suffit pas. Je regrette.

Un exemple de projet basé sur l'information mais ne s'appuyant pas sur une stratégie communautaire :

À —, ils travaillent depuis plus d'un an et demi à la création d'un livret d'information à l'intention des jeunes homosexuels. Pourtant, ces derniers n'ont peu ou pas du tout été consultés. Il n'y a pas de plan de distribution. Je me dis que c'est exactement ça le problème. Nous ne devrions pas perdre notre temps avec ce genre de choses à moins que cela fasse partie d'un processus de développement communautaire.

L'incertitude a mis en évidence des points de vues diamétralement opposés quant à la façon de procéder...

J'ai un point de vue controversé de la prévention auquel j'ai réfléchi longuement et sérieusement. Nous continuons de présenter le même matériel dans un emballage différent. Mais en matière de prévention, peu importe le domaine, même dans la prévention d'une maladie aussi menaçante que le sida, la conformité n'atteint jamais cent pour cent. Elle n'atteindra même pas quatre-vingt-dix pour cent.

À un moment donné, nous devons cesser de nous sentir responsables pour ceux qui font des choix qui nous semblent mauvais. D'abord, nous ne savons pas toujours ce qui a motivé ces choix. Nous pouvons parler de latex, et encore de latex, mais cela ne tient pas compte de la vie que mène chacun.

Néanmoins, une nouvelle stratégie commence déjà à prendre forme en réaction à la situation.

Pour moi, cela a du sens que la prévention du VIH suive un modèle de promotion de la santé, car nous ne faisons que promouvoir la santé. À chacun de faire son choix. Je crois qu'il est vital que nous éduquions les enfants à ce sujet : il est à souhaiter que ces notions soient bien ancrées à mesure qu'ils grandiront, et qu'ils pourront faire des choix plus judicieux concernant toutes les questions de santé. Notre situation est-elle différente de celle des gens qui boivent, fument ou mangent des aliments riches en graisse? Est-elle différente de celle des gens qui font de l'hypertension et qui ne prennent pas leurs médicaments ou ne suivent pas le régime prescrit? Ou des gens qui ont un taux de cholestérol élevé ou qui ont le diabète?

Créer des outils qui peuvent être utilisés conjointement avec ce que les gens ont, peuvent avoir ou devraient avoir est une bonne chose, mais cela

n'a de sens que dans le cadre d'un projet de développement communautaire. Je n'ai pas de réponses à proposer.

Dissiper l'incertitude peut se faire au moyen de l'enquête; pas nécessairement la recherche formelle, mais une approche basée sur la co-investigation faisant appel à la participation franche des groupes et des collectivités.

J'appuie fortement la recherche évaluative. Il y a un grand vide à combler. Nous avons besoin de recherche basée sur la pratique. Si nous n'avons pas de marche à suivre précise, nous devons cependant élaborer divers projets, mettre sur pied des organismes, essayer différentes méthodes et mieux documenter la démarche.

J'aimerais que nous fassions de la recherche auprès des personnes qui ont des rapports sexuels protégés pour déterminer pourquoi elles le font. Qu'est-ce qui fait la durabilité d'un tel comportement? Quels facteurs favorisent un comportement sans risques?

La situation de plus en plus complexe du sida rend l'option « enquête » de plus en plus nécessaire dans l'élaboration d'une stratégie de la santé.

L'une des choses que je trouve excitante à propos de la bibliothèque est la possibilité de l'intégrer dans le contexte plus vaste de l'information sur la santé des consommateurs, c'est ce que je crois offrir. Comme nous avons déjà pu le constater, l'action communautaire sur le sida équivaut depuis longtemps à faire de la promotion de la santé, sous un autre nom. Nous voyons des organismes représentant d'autres maladies adopter des méthodes qu'ils disent, sans détour, « avoir emprunté au modèle du sida ». Le potentiel, pour nous, est de tirer quelques leçons de ce que nous avons appris afin de trouver une autre façon d'aborder la santé.

THÉORIES

- ◆ *Les personnes les plus à risques sont celles qui ont le moins de valeur aux yeux de notre société.*
 - ◆ *En matière de prévention, même contre le sida, la conformité n'atteint jamais cent pour cent.*
 - ◆ *Nous n'arrivons pas à toucher les groupes difficiles à cerner, parce que nous ne savons pas comment le faire.*
 - ◆ *Les déterminants sociaux nous touchent tellement profondément que la prévention pourrait prendre une allure bien différente.*
-

STRATÉGIES

- ◆ *Si notre action n'est pas intégrée à une forme de développement communautaire, nous perdons notre temps.*
 - ◆ *Nous avons l'habitude de dire : l'éducation, c'est la prévention. Mais y croyons-nous toujours?*
 - ◆ *Par définition, la sexualité est une activité sociale. Nous avons besoin d'une socio-analyse pour pouvoir aller plus loin.*
 - ◆ *Allez dans ces communautés et commencez à travailler à leur niveau; procédez à des évaluations.*
 - ◆ *La psychologie est utile, mais elle amène plus de problèmes que de solutions; essayez l'enquête sociale.*
 - ◆ *Plus d'analyses collectives ou d'analyses comparatives des systèmes, qui iraient au-delà de la sociologie. Prenez différents projets ou organisations et essayez des méthodes différentes, puis documentez votre démarche.*
-

¹ Labonte, R. *Health Promotion and Empowerment: Practice Frameworks*. Centre for Health Promotion Université de Toronto, 1993.

La première implication majeure d'une pratique aussi habilitante de promotion de la santé dépend de la façon dont nous conceptualisons la santé. Si la santé publique s'en est longtemps tenue à la première partie, soit la partie positive, de la célèbre définition de l'Organisation mondiale de la santé qui se lit comme suit « un état complet de bien-être physique, mental et social », les services de santé, le financement et la pratique demeurent toujours axés sur la deuxième partie de la définition. « l'absence de maladie ou d'infirmité »p15. *Traduction libre.*

...l'expérience qu'ont les gens de la santé a beaucoup plus à voir avec l'expérience qu'ils ont de leur capacité et de leur sens d'appartenance qu'avec leur expérience de la maladie ou de l'invalidité; ou, à l'instar de la définition de la santé qu'offre Miller, c'est « le devenir progressif de ce que nous sommes au plus profond de nous-même. » L'expérience de la santé est vague et varie en fonction de l'âge, du sexe, du moment et du lieu. C'est une expérience phénoménologique, qui est le produit de l'interaction sociale et de notre répertoire de significations intersubjectives. p.15 et 16. *Traduction libre.*

² Kirp, D. *After the Band Stopped Playing*. *The Nation*; 4 juillet 1994.

...les revers scientifiques nous forcent à nous refocaliser sur le facteur humain, sur la capacité de maîtriser les comportements qui contribuent à la propagation du sida. Si la nature, une fois apprivoisée, n'offre pas de solutions, du moins pendant un certain temps, il nous faut alors nous pencher sur les soins — la façon dont nous veillons les uns sur les autres. *Traduction libre.*

Synthèse

Nous avons besoin de recherches basées sur l'action et, si nous n'avons pas de marche à suivre précise, nous devrions cependant élaborer divers projets ou mettre sur pied des organismes, essayer différentes méthodes et mieux documenter la démarche.

Le fait de voir une prise de conscience collective de l'action sur le sida se dégager au fil de ces chapitres a un impact émotionnel indéniable malgré le cadre analytique dans lequel s'insèrent les réflexions. Bien que nous ayons accompli beaucoup de choses, l'immense fardeau de la situation du VIH/SIDA pèse toujours sur nous et la situation scientifique difficile donne l'impression que nous sommes en panne au beau milieu d'un vaste océan déchaîné. *Qu'allons-nous faire maintenant?*

De telles circonstances requièrent de l'esprit d'invention et de l'énergie et offrent une occasion unique de vérifier l'équipage, l'équipement et les compétences à naviguer avant de changer de cap. Compte tenu de ce que nous avons appris ces dix dernières années, des vents forts et des hautes vagues, quelle direction devons-nous prendre? Une autre question nous submerge : *Comment pouvons-nous être sûrs que nous ne créons pas les conditions de risque que nous cherchons à éviter?*

Examinons de nouveau la carte, les trois contextes sociaux de l'action sur le sida : la société, la micro-collectivité et l'organisation. Comme nous l'avons fait observer plus tôt, ces trois environnements s'imbriquent les uns dans les autres et leur influence est inévitable pour quiconque participe à l'action sur le sida. Mais cette influence est également réciproque. Autrement dit, ce qui se produit dans l'un des contextes a une certaine influence sur les deux autres contextes. La réciprocité, comme nous le savons tous désormais, est autant une source de dangers que de possibilités, à l'heure du VIH et du sida.

Étant donné que l'environnement social conditionne inévitablement la qualité de vie de chacun, que ce soit à cause du risque inhérent à la sexualité ou à cause de l'immunité compromise, il semble plus que probable que le fait de se renseigner davantage sur ces conditions et d'apprendre à les maîtriser dans une certaine mesure pourrait s'avérer une initiative très productive. Qu'une telle initiative ait autant d'attrait pour les organismes d'action sur le sida et leurs micro-collectivités vient du fait que la découverte des conditions sociales particulières qui *contribuent au risque ou à la vulnérabilité* est à la portée de la plupart des personnes engagées dans l'action sur le sida. Il n'est pas nécessaire, pour faire ce genre d'enquête, d'avoir recours à la science; il suffit simplement d'un bon processus social, ce que nous appelons le développement communautaire, avec bien sûr l'intention explicite d'examiner, d'évaluer et d'apprendre.

Au moins un des observateurs de l'action sur le sida a fait remarquer que nous sommes arrivés à comprendre la valeur du développement communautaire, mais que notre faiblesse réside dans la mise en pratique. Bien que cette critique ait son propre ressac d'ironie, si l'on considère les progrès de l'action communautaire sur le sida au cours de la dernière décennie, la douche froide vaut vraiment la peine qu'on y prête attention (ne serait-ce que dans le but de trouver le moyen de renégocier les relations entre les organismes d'action sur le sida et les micro-collectivités). Il ne fait aucun doute que le sida a engendré une colère et une dissension incalculables.

Il n'est donc pas étonnant que les organismes communautaires d'action sur le sida soient devenus des cibles dans les rapports difficiles qu'ils entretiennent avec les collectivités qu'ils desservent. La question demeure : *Qu'allons-nous faire maintenant?*

La pertinence du développement communautaire vient du fait que celui-ci s'applique dans tous les contextes, non seulement comme moyen d'interaction entre les organismes communautaires et les micro-collectivités qu'ils desservent, mais à l'intérieur même des organismes d'action sur le sida et avec la société dans son ensemble. Une façon de penser s'est développée dans l'action sur le sida qui fait que le développement communautaire est perçu comme un travail qui se fait exclusivement auprès de la micro-collectivité ou de la collectivité constituante. Ce genre d'approche se limite à *offrir* — offrir des condoms, offrir de l'éducation, offrir du soutien et ainsi de suite — toutes des initiatives altruistes, mais à sens unique. C'est aux spécialistes de la recherche qu'incombe la tâche de recevoir ou d'échanger l'information et le problème qui se pose ici est celui qui nous préoccupe en ce moment. Le développement communautaire, comme stratégie d'ensemble, pourrait vouloir dire tellement plus.¹

Dans le développement communautaire, l'une des questions clés est de savoir par où commencer. La question d'assurer sa continuité ne survient qu'après avoir posé le premier geste. Sur ce plan, AIDS Vancouver a connu tant des réussites que des échecs. L'expérience du « mur de dénégation » est un signe indéniable de l'effondrement imminent d'une initiative. L'intervenant cherche maladroitement par où et comment commencer. Un plan d'action ambitieux se transforme en un marasme étouffant. Rien ne se produit et l'on attribue la faute à la collectivité ou à l'organisation ou aux deux.²

La réussite, par contre, commence par une enquête ; pas par la science, même pas par la science sociale — rien qu'un travail minutieux et méthodique.³ Lorsque une nouvelle intervenante à AIDS Vancouver a pris en main un projet sur le milieu de travail qui n'avait fait aucun progrès en deux ans, elle a passé ses deux premières journées de travail à communiquer avec les principales ONG d'action sur le sida en Amérique du Nord pour leur demander ce qu'elles faisaient. C'est cela la recherche méthodique (qui, soit dit en passant, a permis d'obtenir de très bonnes idées et de développer des rapports productifs).

L'expérience pratique et les écrits de ceux et celles qui ont travaillé sur le terrain ont mis en évidence au moins un schéma fiable de développement communautaire, peu importe le contexte social spécifique :⁴ viser un groupe, une institution ou un service cible;

identifier les personnes prédisposées; déterminer quels sont leurs besoins, leurs valeurs et leur culture; les rapprocher face à face; focaliser et guider le partage de leurs expériences; encourager le leadership au sein du groupe; faire de l'apprentissage collectif une mission; réunir des renseignements; diffuser les résultats et étendre son influence (en identifiant et en recrutant de nouveaux individus prédisposés).

Au début, la difficulté semble porter sur la recherche de personnes prédisposées au sein d'un groupe cible. Mais, à l'intérieur de chaque mur de dénégation d'apparence monolithique, il y a au moins une personne dévouée capable de transcender la rhétorique. Lorsque l'archevêque de Toronto a supplié ses paroissiens d'écrire à leur député pour signifier leur opposition au projet de loi ontarien sur les droits des conjoints du même sexe — une politique sociale saine ayant des implications favorables pour la prévention du sida — les leaders d'une association de « catholiques avertis » ont contesté par voie du réseau national de télévision, les principes chrétiens de la hiérarchie de l'Église. Bien qu'elles ne soient pas toujours faciles à trouver, les personnes prédisposées, comme ces catholiques avertis, existent dans tous les contextes.⁵

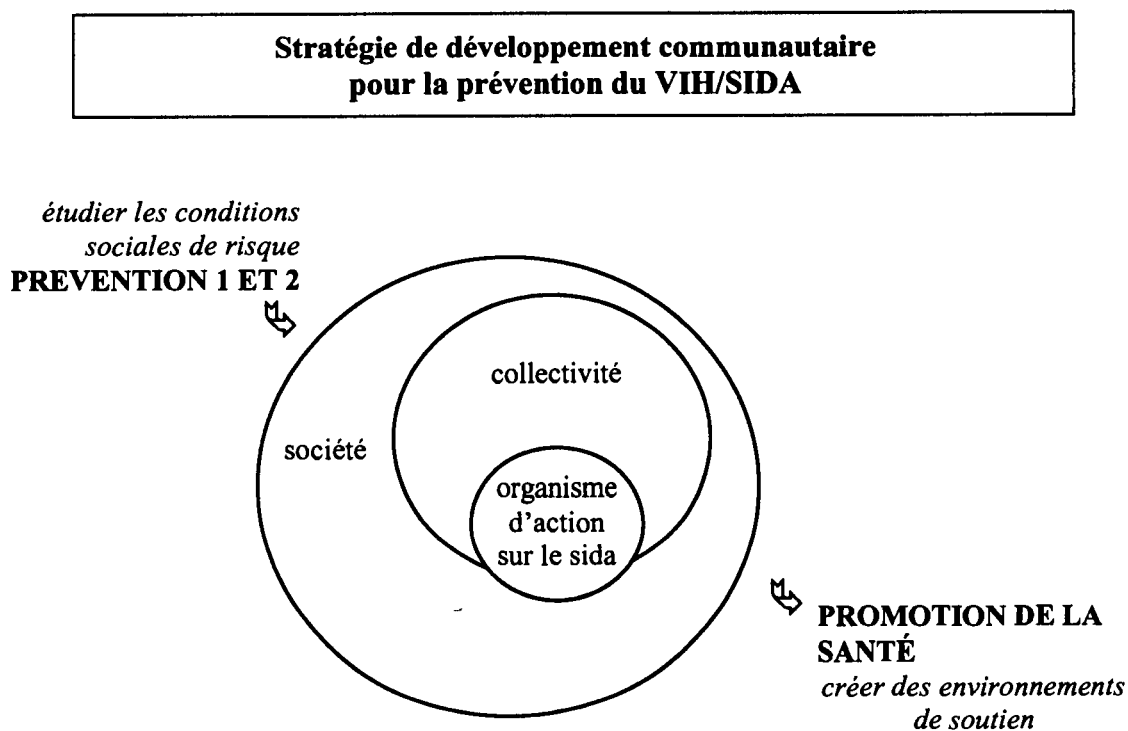
Dans le cas du projet de AIDS Vancouver sur le milieu de travail, le groupe cible à viser s'est avéré être les directeurs de ressources humaines. Des années d'efforts pour convaincre les chefs d'entreprise de s'intéresser au sida n'ont donné pratiquement aucun résultats. Toutefois, les directeurs de ressources humaines sembleraient mieux disposés, à cause de l'enjeu spécifique que représentent les rapports qu'ils doivent établir avec les personnes ayant le VIH ou le sida. Par pure coïncidence, le directeur du personnel d'une grande banque, cherchant à prendre contact avec des professionnels de la promotion de la santé, a fait appel à nous dans un moment de crise. Cette rencontre fortuite a permis de commencer à comprendre comment pensent et travaillent les personnes qui jouent ce genre de rôle — là encore, il s'agit de recherche méthodique. Cette expérience a confirmé le bien-fondé de la stratégie que nous étions en train d'élaborer. Nous avons alors envoyé, à tous les directeurs de ressources humaines des 500 plus importantes entreprises de Vancouver, un article tiré de la revue *Harvard Business Review*, portant sur l'expérience du sida du point de vue de l'employé. Puis, nous les avons invités à assister à un petit déjeuner-travail pour rencontrer leurs collègues et écouter un conférencier invité. Une fois toutes les démarches faites, cent des personnes contactées avaient accepté l'invitation.

Assurer la continuité d'un projet de développement communautaire présente un autre problème, mais inspirés par la rencontre face-à-face et une mission intéressante, les participants en tirent une récompense à la mesure de leur propre motivation. Dans le cadre d'un projet communautaire rural comme celui mis sur pied en Nouvelle-Écosse, on a encouragé les participants, réunis dans un lieu de retraite, à trouver les magasins qui vendaient de la littérature pornographique homosexuelle dans leurs communautés respectives qui pourraient servir de points de distribution de l'information sur les rapports sexuels protégés et autres activités de soutien. Dans le cas du projet de AIDS Vancouver sur le milieu de travail, certains des participants au petit déjeuner-causerie ont créé, moyennant un suivi et quelques encouragements, un nouveau groupe auquel ils ont donné le nom de BC Business and Labour Coalition on AIDS. Le premier objectif était de mener des recherches sur l'impact financier du sida.

L'action sur le sida pourrait avoir pour objectif de créer des groupes ayant, comme celui mentionné précédemment, une mission précise en vue de poursuivre le développement communautaire dans tous les contextes sociaux touchés par le sida en fonction des besoins et des priorités établies par les organismes communautaires.⁶ Puisque nous connaissons déjà le contexte principal du VIH/SIDA, nous devons mieux saisir ce genre de stratégie. C'est ici que nos nouvelles connaissances sur les déterminants sociaux abordés dans les chapitres Prévention 1 et Prévention 2 ouvrent de nouvelles possibilités d'action, une occasion de se défaire des stigmates et d'appuyer une stratégie universelle de santé à l'ère du sida.

De façon empirique, réinventer l'action sur le sida sera rendu possible par l'adoption d'une stratégie d'enquête qui dépendra beaucoup moins de l'information — bien que l'information de base soit toujours nécessaire — mais qui sera axée sur le partage, la remise en question des valeurs et la centralisation des connaissances à tous les niveaux de l'environnement social.

Dans *Veiller les uns sur les autres*, nous avons présenté un modèle qui devait servir de guide pour donner une nouvelle orientation à l'action sur le sida à l'intérieur même des organismes communautaires à la pratique de la promotion de la santé. Aujourd'hui, le moment est venu de considérer un modèle stratégique pour faire avancer la prévention du VIH/SIDA dans le cadre d'une stratégie globale de promotion de la santé, explorant les conditions de risque tout en co-crédant des environnements sociaux qui nous appuient.



Ce modèle représente les domaines de l'environnement social qui s'imbriquent les uns dans les autres. Les ONG (organisations non gouvernementales) de lutte contre le sida ou les organisations communautaires servent de pont reliant les micro-collectivités et la société en général. Prévention 1 et Prévention 2 sont les principaux points d'intérêt d'une stratégie d'ensemble de promotion de la santé dans le cadre de laquelle l'action prend la forme d'une exploration et d'une investigation des conditions sociales susceptibles de réunir les conditions de risque et de vulnérabilité au VIH et au sida. Le but ultime d'une stratégie de développement communautaire est d'obtenir la participation généralisée et globale pour co-créeer des environnements sociaux de soutien.

Comment pouvons-nous être certains que nous ne sommes pas en train de créer les conditions de risques que nous cherchons à éviter?

Il ne fait aucun doute qu'il s'agit là d'une question qui porte à la réflexion et à l'évaluation et à laquelle il est impossible d'apporter de réponse sans, bien entendu, avoir fait l'expérience directe de l'environnement social auquel elle s'adresse.

¹ Labonte, R. *Health Promotion and Empowerment: Practice Frameworks*. Centre for Health Promotion Université de Toronto, 1993.

...deux professionnels de la promotion de la santé ont pour tâche d'élaborer des programmes communautaires pour la promotion de la santé cardiaque. L'un perçoit ses clients en termes de conséquences des maladies cardiovasculaires. L'autre voit ses clients en termes d'expérience vécue. Vus de l'extérieur, ces programmes peuvent sembler similaires, du moins initialement. Mais dans le premier cas, la santé ne transcende jamais les paramètres de la maladie. Dans le deuxième cas, la santé du coeur n'est qu'une des nombreuses métaphores s'ouvrant sur l'expérience plus riche et plus complexe des personnes et elle englobe les formes traditionnelles d'oppression, d'expression ou de libération, basées sur le sexe et le rang social. p35. *Traduction libre*.

La différence réside dans l'engagement authentique du professionnel à accorder de l'importance à l'expérience vécue par les personnes concernées, à comprendre ces expériences telles qu'exprimées par celles-ci et à arriver à une entente mutuelle quant aux mesures à prendre pour améliorer les situations que celles-ci aimeraient modifier. p35. *Traduction libre*.

² *ibid.*

Lorsqu'un travailleur n'a pas l'impression d'être estimé à sa propre valeur dans son travail, il a tendance à déroger ou à blâmer ceux qui ont moins de pouvoir ou les groupes communautaires pour lesquels il travaille. Pour ce qui est de l'habilitation dans le cadre de la promotion de la santé, il ne suffit pas de « pratiquer ce que vous prêchez » mais plutôt « si vous ne donnez pas l'exemple, vous ne pouvez pas prêcher » point final. p48. *Traduction libre*.

³ *ibid.*

L'habilitation dans la pratique de la promotion de la santé suppose que certains processus communautaires (organisation, mobilisation, éducation) sont nécessaires à l'amélioration de la santé et à la création d'environnements qui soient à la fois plus axés sur la protection de la santé et qui renforcent davantage les bonnes habitudes personnelles de santé. Non seulement cela exige une reformulation de ce que les résultats positifs doivent être, mais cela requiert également une épistémologie et une méthodologie de recherche et d'évaluation différentes. p37. *Traduction libre.*

⁴ Labonte, R. *Community Development as a Professional and Organizational practice: an action research project*. Papier présenté lors de la 2nd National Conference on Health Promotion Research à Vancouver, en mars 1993.

⁵ Labonte, R. *Health Promotion and Empowerment: Practice Frameworks*. Centre for Health Promotion Université de Toronto, 1993.

Le développement communautaire... a été décrit succinctement, si ce n'est brièvement, comme étant le moment où l'impuissance organisationnelle rencontre les impuissances sociologiques. Les organisations qui ne parviennent pas à obtenir la participation démocratique au sein de leur propre groupe ont tendance à avoir des rapports de pouvoir médiocres avec des groupes de l'extérieur et d'autres organisations. p48. *Traduction libre.*

⁶ *ibid.*

La « collectivité » est souvent présentée comme étant la force motrice de la promotion de la santé, le véhicule de l'habilitation. Mais il serait plus précis de dire que le petit groupe est le centre de gravité du changement. p58. *Traduction libre.*

Nous devons être patients dans la tâche de créer des collectivités et des groupes. Cela prend souvent un à deux ans pour que la première ébauche d'un groupe se dessine à partir de divers points isolés, la création d'un groupe se produisant lorsque les individus s'identifient au groupe à titre de « membres ». p58. *Traduction libre.*

Conclusions

C'est une question de sentiment de fierté, d'esprit de communauté et d'entraide.

Compte tenu de tout ce qui précède, est-il possible qu'on doute encore de la nécessité d'offrir un programme d'éducation aux intervenants en action communautaire sur le sida? Nous sommes arrivés au point où même les connaissances les plus fondamentales sur le sida doivent être révisées pour inclure les activités visant à définir et à examiner le contexte social de la prévention. Et il reste encore tellement à faire dans ce domaine. Nous avançons sur plusieurs fronts, mais nous n'avons pas de consensus sur les théories et les pratiques. Entre temps, il nous reste encore à développer une méthode universelle pour nous éduquer nous-mêmes sur la façon de procéder.¹

Notre façon actuelle de procéder, dans tous les aspects de l'action communautaire sur le sida, prend la forme d'une représentation par comité, de réunions d'affaires, de décisions sur les politiques et de suivis de projets. Ces activités sont sans doute toutes très productives, mais il ne nous reste pas de temps pour la théorie et la pratique. Cette lacune, peut-être plus que tout autre facteur, pourrait justifier le ton accusatoire, souvent dissonant qui anime certaines de nos discussions les plus fondamentales sur ce que nous devrions faire ou sur l'orientation à prendre. Cela n'est pas étonnant, car il nous reste toujours à déterminer quels moyens nous jugeons appropriés et désirables dans le fonctionnement de l'action sur le sida. Par ailleurs, pour ce qui est de notre rôle de défenseurs des droits auprès des organismes de la société, la conscience que nous avons de nos théories et de nos pratiques pourrait bien être le facteur déterminant pour l'avenir de l'action sur le sida.

Il semble peu probable qu'un cours accéléré en soit la solution, bien qu'il soit nécessaire d'en concevoir un pour mettre les nouveaux intervenants au fait de la situation. Mais notre situation est trop étendue, trop complexe et trop changeante pour que nous puissions compter uniquement sur un cours accéléré. Nous sommes plus susceptibles de réaliser notre plein potentiel en mettant sur pied un programme d'apprentissage continu nous permettant de réexaminer constamment nos principes et nos méthodes de travail dans l'action sur le sida.

L'avenir prévu dans *Veiller les uns sur les autres* est déjà manifeste. Nous sommes prêts à nous lancer dans une excitante aventure d'apprentissage alors que nous nous apprêtons à examiner nos théories et nos pratiques. Nous connaissons déjà certaines des embûches qui nous attendent sur le parcours. Mais notre chemin est celui du coeur. Et la mission que nous sommes appelés à remplir définira l'humanité dans le nouveau millénaire.

¹ Odets, W. *AIDS Education and Prevention: Why it has gone almost completely wrong and some things we can do about it*. Papier présenté lors de la National Gay and Lesbian Health Conference, à Houston, le 23 juillet 1993.

En conclusion, il paraît clair que l'éducation convenable pour 1984 est loin de répondre aux besoins en 1993. Cela est dû au fait que nous comprenons mieux la maladie maintenant qu'à cette époque-là, parce que l'épidémie n'est pas une aberration, une forme permanente de notre vie, et parce que ceux qui ont survécu à l'épidémie ne sont plus, évidemment, ce qu'ils étaient avant que l'épidémie ne se déclare. p 23. *Traduction libre.*

Annexe

Ordre du jour de la promotion de la santé

La société

- déterminer comment le sida a changé la société*
- déterminer comment la société fait abstraction du sida*
- noter ce qui attire l'attention sur le sida*
- établir un rapport entre sexisme, sexualité masquée et réaction sociale face au sida*
- dresser un calendrier du changement social*

La micro-collectivité

- mettre l'accent sur les forces de l'action sur le sida*
- amorcer une discussion ouverte sur des questions de santé d'ordre général*
- examiner les origines du fatalisme face au VIH*
- trouver des moyens de faire face à l'expérience de la mort*
- faire de la recherche sur la dynamique sexuelle du risque*
- explorer les causes sociales du goût du risque, de la vulnérabilité*
- se féliciter du travail accompli*
- promouvoir des objectifs favorables à l'action communautaire*

L'organisation

- réexaminer la portée des questions de santé*
- analyser l'expérience de l'action sur le sida*
- forums: théories et pratiques dans l'action sur le sida*
- ré-examiner : est-ce qu'on pratique ce qu'on prêche?*
- ré-examiner le modèle organisationnel*
- visualiser d'avance les critères d'efficacité*
- repenser ou restructurer?*
- faire avancer le rôle de défenseur des droits*
- se concentrer sur des efforts de poids*
- ré-examiner l'exclusion basée sur l'état sérologique*
- développer des compétences stratégiques ou chercher du personnel qui les possède*
- élaborer des schémas de carrière dans l'action sur le sida*
- examiner les barrières inconsciemment érigées dans le monde du sida*
- relier financement et expansion de l'action sur le sida*
- encourager les solutions aux problèmes d'espace de travail*
- élaborer un système de reconnaissance du mérite dans l'action du sida*

Prévention 1

- faire des études conjointes sur les intentions sexuelles et les pratiques sexuelles*
- effectuer un sondage sur le fatalisme associé au VIH*
- étudier les influences sociales de risque en milieu communautaire*
- faire des études conjointes sur l'expérience de risque non exprimée*
- explorer les valeurs sociales et sexuelles encore ignorées*
- examiner des modèles d'activité sexuelle sans risque ayant fait leurs preuves*

Prévention 2

- examiner les conditions sociales de la détresse face au VIH*
- reconsidérer les catégories de connaissances sur le VIH*
- revoir la question d'accès aux soins pour les personnes nouvellement diagnostiquées*
- mettre à jour les connaissances et théories sur la ré-infection*
- examiner la glorification de la séropositivité comme condition de risque*
- faire une étude conjointe sur la sexualité des séropositifs*
- revoir le rapport entre tests de dépistage du VIH et santé*
- élaborer un programme de mode de vie pour les séropositifs*
- étendre les services de bibliothèque comme moyen d'aider les séropositifs*

Stratégie de santé

- ré-évaluer la stratégie de développement communautaire*
- insérer l'information sur le VIH dans le contexte de l'environnement social*
- repenser, restructurer la stratégie de rayonnement dans la collectivité*
- sonder les groupes concernés avant de rédiger ou de concevoir tout projet d'information*
- revoir l'assemblage d'information pour en dégager une stratégie de santé inhérente*
- inclure une stratégie communautaire dans toutes les initiatives*
- entreprendre une recherche évaluative des questions clés*
- rechercher les options en matière de santé d'une société de consommation*