
L'apport de la carrière au modèle théorique des tâches d'adaptation à la maladie chronique : une application au cas des personnes qui vivent avec le VIH

André Samson

Université d'Ottawa

RÉSUMÉ

Il y a encore quelques années, l'infection au VIH pouvait signifier l'arrêt de la vie au travail, le début d'une retraite prématurée, la fin d'une certaine manière d'être, ou tout simplement la mort à plus ou moins brève échéance. Cependant, avec les développements de la science médicale, l'infection au VIH est maintenant une maladie chronique qui se développe sur le long terme. L'espérance et la qualité de vie des personnes atteintes augmentent sans cesse. Aujourd'hui, le véritable défi de ces personnes n'est plus de se préparer à mourir, mais bien de continuer à vivre d'une manière signifiante et ce, en tenant compte de leur infection. Dans ce contexte, l'accent doit être placé sur l'adaptation. Cet article présente un modèle théorique qui décrit le processus d'adaptation à la maladie chronique. Il s'agit de l'approche des tâches d'adaptation. De plus, cet article enrichit cette approche d'une nouvelle tâche d'adaptation : celle de la carrière.

ABSTRACT

A few years ago, a diagnosis of HIV infection could mean stopping work life, early retirement, the end of a lifestyle, or quite simply death in a fairly short time frame. However, with the advances in medicine, HIV infection is now a chronic illness that develops over the long term. The life expectancy and quality of life of people living with HIV/AIDS have improved constantly. The real challenge facing individuals living with HIV today is no longer to prepare for death but to continue to live meaningful lives with the infection. The focus must therefore be on adaptation. This article describes a theoretical model for the process of adaptation to chronic illness, the adaptive task approach, enhanced by the addition of a new adaptive task: career development.

Il y a vingt ans, un diagnostic d'infection au VIH équivalait à une condamnation à mort. Aujourd'hui, ce n'est plus le cas. Grâce aux progrès continus de la science, l'infection au VIH est progressivement devenue une maladie chronique qui se développe sur le long terme. En effet, avec l'apparition de médicaments comme les antirétroviraux, la plupart des personnes atteintes vivent plus longtemps et, dans certains cas, leur qualité de vie s'améliore sensiblement (Argentier, Fernet, Lévy, Bastien, & Fernet, 2003; Kalichman, 1998).

Les statistiques sont d'ailleurs fort éloquentes. En 1995, et ce, pour l'ensemble du Canada, 1 493 personnes décédaient des suites de l'infection au VIH. Depuis, le nombre de décès ne cessent de chuter. Ainsi, en 2002, on ne rapportait plus que 89 cas de mortalité au Canada (Santé Canada, 2003).

Une des principales conséquences engendrées par cette évolution est le fait que

les personnes touchées doivent maintenant apprivoiser leur état. Pour les unes, l'apprivoisement sera d'accepter une limitation physique, alors que pour les autres, l'apprivoisement sera de vivre avec un mal momentanément sous contrôle, mais qui risque de se réveiller. De cette capacité à s'adapter ou à s'apprivoiser, c'est-à-dire à intégrer les changements nécessaires, peut dépendre le maintien d'un bon état de santé psychologique et physique.

Il importe donc de mieux comprendre comment s'effectue ce processus d'adaptation autant pour le bénéfice des personnes atteintes que pour celui de leurs proches ou des intervenants. Les personnes qui vivent avec le VIH ont intérêt à mieux connaître ce qui est de nature à favoriser une meilleure qualité de vie. De plus, les aidants naturels tels les professionnels doivent être en mesure d'accompagner efficacement ces personnes tout au long de leur cheminement d'adaptation.

Le modèle des tâches d'adaptation est justement une tentative de description et de compréhension de ce processus. Selon les tenants de ce modèle, le processus d'adaptation s'opère par l'accomplissement de certaines tâches. La ou les tâches d'adaptation à accomplir sont déterminées par la situation particulière dans laquelle se trouve la personne atteinte, puisque ce modèle théorique accorde une importance particulière à l'individualité (Cohen & Lazarus, 1979; Corr, 1992; Corr, Nabe, & Corr, 2003; Doka, 1996; Moos et Tsu, 1977).

Cet article décrit les principales tâches d'adaptation et les applique concrètement au cas des personnes qui vivent avec le VIH. Selon l'état actuel de la recherche, le modèle des tâches d'adaptation est composé des quatre tâches suivantes : la tâche médicale, la tâche psychologique, la tâche sociale, et la tâche spirituelle. L'auteur propose l'ajout d'une nouvelle tâche d'adaptation, soit celle de la carrière. Cette nouvelle tâche et les arguments qui en justifient l'ajout sont exposés plus loin.

L'ASPECT SUBJECTIF DE L'ADAPTATION

L'assise de cette approche repose sur la croyance fondamentale que la personne est responsable de son existence. En tant qu'acteur, il lui revient donc de reconstruire ce qui a été anéanti par l'irruption de sa maladie. L'effort de reconstruction s'articule autour des tâches d'adaptation. Chacune de ces tâches correspond à un aspect particulier de la vie de la personne, soit l'aspect médical, psychologique, social et spirituel. L'accomplissement de ces tâches d'adaptation s'élaborant dans le temps, il s'agit donc d'un processus que la personne accomplit graduellement. Ainsi, elle peut réaliser une ou plusieurs tâches à la fois et l'achèvement de l'une peut souvent favoriser la réalisation de l'autre (Corr, 1992; Corr et al., 2003; Doka, 1996).

Toutefois, ce modèle ne prend pas en compte l'aspect de la carrière. Selon nous, il importe d'enrichir l'approche des tâches d'adaptation en considérant la carrière et en reconnaissant l'importance qui y revient.

À notre avis, deux raisons principales militent en faveur de cet ajout. Premièrement, les progrès de la médecine améliorent l'espérance et la qualité de vie des personnes qui sont atteintes de l'infection au VIH. Deuxièmement et en corollaire, ces mêmes développements redonnent à ces personnes leurs capacités de fonction-

ner et d'être actifs. Ainsi, plusieurs d'entre elles peuvent reprendre une forme ou une autre d'activité. En conséquence, la carrière s'offre aussi comme une tâche d'adaptation et son addition est plus que souhaitable.

TRAJECTOIRE DE LA MALADIE ET PERCEPTION SUBJECTIVE

L'approche des tâches d'adaptation accorde à la perception subjective des choses une importance primordiale. En effet, l'évaluation cognitive du diagnostic détermine la trajectoire de la personne et colore tout le processus d'adaptation (Cohen & Lazarus, 1979). Par exemple, si une personne perçoit l'annonce d'un diagnostic comme n'ayant aucune signification particulière, ce dernier n'aura alors aucune incidence psychologique sur sa vie. Par contre, un diagnostic perçu comme une menace directe à l'intégrité physique ou à une certaine manière d'être risque d'entraîner une violente crise existentielle chez la personne.

En effet, l'annonce du diagnostic d'une maladie sévère, potentiellement mortelle et au développement incertain, provoque généralement un état de crise plus ou moins grave. Il s'agit de ce qu'il est convenu d'appeler la « crise initiale ». Une telle réaction s'explique aisément, car c'est toute l'existence de la personne qui s'écroule. Ce face à face avec la maladie, la souffrance, et la mort dénude la personne et la laisse dans un angoissant état de vulnérabilité (Lazarus & Folkman, 1984).

Ainsi, ses acquis, ses ambitions légitimes, ses projets de carrière, et l'espoir d'un futur porteur de promesses deviennent tributaires des aléas de la maladie qui l'afflige. Les points de repère, progressivement élaborés au fil de ses diverses expériences de vie et si utiles dans la gestion du quotidien, s'avèrent souvent caducs devant l'irruption de la maladie (Samson, 2000, 2001).

Mais, peu à peu, cet effet de surprise s'estompe et la personne admet graduellement ce qui lui arrive. Elle s'apprivoise à son nouvel état et apprend à l'assumer dans sa quotidienneté. En d'autres termes, l'évaluation cognitive du diagnostic se transforme ou, si l'on veut, la perception subjective évolue (Cohen & Lazarus, 1979).

Ainsi, un diagnostic d'infection au VIH plonge généralement la personne dans un état de crise plus ou moins sévère. Ce type d'annonce est souvent interprété comme une condamnation à mort (Gaskin & Brown, 1992; Katz, 1996). Certaines études révèlent même que la crise initiale peut débiter durant la période de délibération qui précède le test de dépistage (Kalichman, 1998; Sheridan & Sheridan, 1988).

Par contre, dans les mois qui suivent, l'impact de la nouvelle s'amenuise. Ainsi, la personne atteinte perçoit de moins en moins sa maladie chronique comme une menace et de plus en plus comme un défi à relever. La personne s'engage alors dans une étape cruciale du processus, celle de la reconstruction de sa vie. Cette dernière peut déboucher sur une issue positive ou une issue négative. Par issue négative, il faut entendre une détérioration psychologique. On parle d'issue positive lorsque la personne parvient à reprendre une certaine forme de contrôle sur son existence, à augmenter son estime de soi, et à retrouver un niveau de satisfaction de vie

équivalent à celui qui prévalait avant l'annonce du diagnostic (Taylor, 1983). Une issue positive peut aussi se traduire par un enrichissement du réseau de relations interpersonnelles et un développement de nouveaux comportements (Schlossberg, Waters, & Goodman, 1995).

Cependant, une issue positive n'est possible que si la personne parvient à reconstruire son existence. Ce processus de reconstruction s'articule autour des tâches d'adaptation. Depuis les premières tentatives de conceptualisation de ce modèle, le nombre de tâches a beaucoup évolué. Moos et Tsu (1977), Cohen et Lazarus (1979), et Doka (1996) proposent un nombre équivalent de tâches, mais leur nomenclature est trop segmentée et découpe l'existence en strates mal définies.

Par exemple, Moss et Tsu (1977) proposent cinq principales tâches d'adaptation. Ces tâches sont : maintenir une bonne image de soi, conserver un bon support social, accepter les pertes et apprivoiser le monde hospitalier, modifier le style de vie, et recourir à la spiritualité. À notre avis, l'acceptation des pertes est de nature psychologique. Cette tâche devrait se coupler au maintien d'une bonne image de soi et non pas à l'apprivoisement au monde hospitalier. Par contre, la modification du style de vie appartient davantage à l'aspect médical de la maladie. Il est aussi difficile de comprendre pourquoi Moss et Tsu (1997) limitent l'aspect médical à l'univers hospitalier. Selon nous, la liste de Moss et Tsu (1977) établit des distinctions qui sont difficilement justifiables et qui ne couvrent pas toute l'existence de la personne malade.

Quant à Corr (1992), il propose la typologie la mieux différenciée et aussi la plus achevée. Depuis cette première proposition, Corr (1992) n'a cependant apporté aucune modification significative à son modèle. En 2003, il reprend et décrit essentiellement le même modèle composé des mêmes étapes (Corr et al., 2003).

Corr (1992) a regroupé les principales tâches autour des quatre principaux aspects de l'existence de la personne qui vit avec une maladie chronique, soit l'aspect médical, social, psychologique, et spirituel. Toutefois, comme nous le soulignons un peu plus haut, nous croyons que ce modèle doit inclure une nouvelle tâche, celle de la carrière.

LES TÂCHES D'ADAPTATION

L'aspect médical : la prise en charge de sa santé

Comme l'irruption de la maladie menace directement l'intégrité physique, la prise en charge de sa santé occupe la première place sur la liste des tâches à accomplir. En d'autres termes, il s'agit de prendre les moyens nécessaires afin d'augmenter ses chances de survie. Ces moyens peuvent varier beaucoup selon les personnes et les situations (Cohen & Lazarus, 1979; Corr, 1992; Corr et al., 2003, Moos & Tsu, 1977).

Généralement, la prise en charge de sa santé implique d'abord la consultation auprès du corps médical et l'observation de l'ensemble des thérapeutiques prescrites. Cela peut aussi se manifester par des changements de comportements. Par exemple,

l'abandon d'habitudes alimentaires plus ou moins saines en faveur d'un style de vie plus équilibré (Cohen & Lazarus, 1979; Doka, 1996; Moos & Tsu, 1977).

Bien entendu, l'accomplissement de cette tâche prend une couleur spéciale d'une maladie à l'autre. Ainsi, dans le cas de l'infection au VIH, en plus de subir les traitements prescrits, les personnes touchées doivent apprendre à gérer leur énergie, à bien doser repos et activité physique, et à adopter un style de vie plus sain (Kalichman, 1998). En somme, la prise en charge de sa santé implique une volonté et une action soutenues. Elle permet à la personne de développer le sentiment qu'elle est en mesure d'exercer un certain contrôle sur ce qui lui arrive (Samson, 2000).

L'aspect social : la recherche d'un soutien adéquat

Les maladies entraînent une certaine forme de marginalité en ce qu'elles peuvent couper la personne de son réseau habituel de relations. En effet, son irruption signifie souvent la fin d'une certaine manière d'être, laquelle sous-tend le maintien et le développement des relations interpersonnelles. Ces maladies imposent souvent un rythme de vie différent qui rend difficile, voire même impossible, les contacts soutenus avec autrui (Cohen & Lazarus, 1979; Corr, 1992; Moos & Tsu, 1977).

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

De plus, la maladie peut être porteuse d'une signification sociale qui stigmatise la personne touchée et l'infection au VIH illustre très bien ce phénomène particulier. Ainsi, les individus infectés sont encore souvent perçus comme des pestiférés et certains d'entre eux doivent se résoudre à vivre dans un état de quasi-clandestinité s'ils veulent éviter l'opprobre de leur entourage (Kalichman, 1998; Sontag, 1989).

En somme, l'irruption des maladies peut signifier une certaine forme de mort sociale qu'il faut aussi traiter. En effet, autant la maladie peut exclure, autant réclame-t-elle un soutien sans faille, une écoute attentionnée, et une présence chaleureuse pour être combattue. La tâche à accomplir est souvent de taille, mais elle est nécessaire (Cohen & Lazarus, 1979; Corr, 1992; Doka, 1996; Moos & Tsu, 1977).

Comme pour la première tâche, l'implication de la personne malade est cruciale, et ce, afin qu'elle trouve l'aide dont elle a besoin. Cette quête peut s'accomplir aisément, mais elle peut aussi être relativement ardue puisque ce type de démarche implique à la fois une certaine forme de réceptivité à l'aide disponible et l'acceptation d'un état de dépendance relative par rapport à l'environnement.

Selon la recherche, l'appartenance à un groupe d'entraide composé de pairs peut constituer une excellente forme de soutien social. Ainsi, les personnes vivant avec le VIH et bénéficiant d'un tel réseau d'entraide en tirent de nombreux avantages.

Ce type d'appui aide à briser les barrières de l'isolement, à établir des ponts avec le monde médical, et à lutter contre la discrimination (Katz, 1996).

En fait, dans le cas des personnes infectées au VIH, le soutien d'autrui constitue à la fois une nécessité et un défi. Le VIH étant une infection hautement stigmatisée, la personne atteinte peut être tentée de vivre sa maladie d'une manière clandestine (Korniewicz, O'Brien, & Larson, 1990), mais ce type de secret la prive de tout appui.

Le défi réside souvent dans le fait de révéler sa séropositivité, car il y a toujours une possibilité de rejet. Si la personne dépasse cette crainte, elle pourra bénéficier de l'aide d'autrui. Chez les personnes infectées au VIH, un appui social adéquat est associé à un accroissement de l'estime de soi et à une diminution des risques de dépression (Lesserman, DiSantostefano, Perkins, & Evans, 1994).

Bien entendu, l'accomplissement de cette tâche peut varier d'une personne à l'autre et aussi selon les circonstances. En général, la personne malade a besoin d'un espace chaleureux pour partager son vécu et d'une aide bienveillante sur laquelle s'appuyer. Pour la majorité des personnes malades, il s'agit d'un besoin essentiel à combler (Cohen & Lazarus, 1979; Corr, 1992; Doka, 1996; Moos & Tsu, 1977).

L'aspect psychologique : le maintien de l'équilibre émotionnel

L'irruption de la maladie affecte souvent l'équilibre émotionnel des personnes touchées, et ce, pour plusieurs raisons. Premièrement, une maladie chronique comme le VIH demeure une pathologie potentiellement mortelle et souvent difficile à traiter. La personne diagnostiquée est confrontée au risque d'une vie écourtée et à la perte de sa qualité de vie.

Deuxièmement, la maladie chronique est souvent perçue comme une épée de Damoclès. L'apparition de nouveaux symptômes plus virulents que les précédents ou une résistance aux médicaments font toujours partie des possibilités. Celles-ci ne manquent pas de provoquer une angoisse tantôt sourde tantôt mordante qui harcèle la conscience de façon récurrente. La personne vit donc dans la perspective redoutable où son existence peut basculer de nouveau. En somme, la maladie chronique force souvent la personne touchée à composer avec un certain degré d'incertitude (Katz, 1996; Samson, 2001; Samson & Zerter, 2003).

Troisièmement, la maladie porte souvent atteinte à l'image de soi. Dans un tel cas, la personne se sent diminuée, blessée dans son être. Elle vit dans son corps comme en décalage par rapport à sa propre perception d'elle-même, d'où la difficulté d'accepter cette nouvelle image de soi modifiée par la maladie (Cohen & Lazarus, 1979; Corr, 1992; Moos & Tsu, 1977).

De plus, cette image atrophiée trouve habituellement écho dans le regard troublé, embarrassé, ou tout simplement inquiet de l'autre. La personne touchée est consciente que son apparence s'est détériorée et cette blessure narcissique est souvent aggravée par les réactions déconcertées d'autrui (Cohen & Lazarus, 1979; Moos & Tsu, 1977; Samson & Zerter, 2003; Taylor, 1983).

Comme nous l'avons déjà vu, la maladie est même une cause directe de rejet. Pensons aux personnes qui vivent avec le VIH; celles-ci se sentent non seulement

diminuées dans leur être, mais encore faut-il qu'elles supportent une marginalisation sociale qui corrode les résidus d'une image de soi déjà sérieusement compromise par la maladie (Katz, 1996).

En somme, la maladie chronique risque de perturber l'équilibre émotionnel de la personne touchée. Comment apprivoiser une telle situation? La tâche à accomplir n'est pas simple, mais elle est essentielle. Si le déséquilibre émotionnel s'installe et consomme les énergies disponibles, un cercle vicieux apparaît et l'issue positive du processus d'adaptation est moins certaine (Cohen & Lazarus, 1979).

Selon des chercheurs, la considération positive des proches et de la famille aide puissamment à maintenir l'équilibre émotionnel des personnes atteintes du VIH. Compte tenu du phénomène de stigmatisation sociale du VIH/SIDA, on comprend que le soutien des proches soit particulièrement déterminant (Lesserman et al., 1994). Par ailleurs, le bénévolat, l'engagement auprès des autres ou au service d'une cause peut aussi aider à retrouver ou maintenir un certain équilibre émotionnel (Courtenay, Merriam, & Reeves, 1998).

En définitive, il appert qu'une action ou une situation qui procure le sentiment de conserver ou d'exercer une certaine forme de contrôle sur son existence représente un des moyens les plus efficaces pour entretenir l'équilibre émotionnel. Par exemple, le changement des habitudes de vie, comme une alimentation plus saine ou la pratique de l'exercice physique, peut aider à maintenir l'équilibre émotionnel. Ces stratégies redonnent aussi le sentiment de contrôler le développement de la maladie (Gaskin & Brown, 1992; Siegel & Krauss, 1991).

Il semble que le maintien de l'équilibre émotionnel soit lié à l'aspect social et donc aux tâches qui impliquent la recherche d'un soutien adéquat. Comme nous le verrons un peu plus loin, l'aspect de la carrière contribue aussi à l'accomplissement de l'aspect psychologique du processus d'adaptation. De toute évidence, cette approche des tâches d'adaptation fonctionne sur le modèle des vases communicants. Les effets bénéfiques d'une tâche peuvent favoriser l'accomplissement d'une autre.

L'aspect spirituel : la recherche d'un second souffle

La maladie risque de confronter prématurément la personne à sa finitude. En effet, la maladie charrie avec elle son lot de pertes, l'appréhension de la souffrance et l'angoisse de la mort. Ce face à face avec sa destinée plonge souvent la personne dans un état d'aliénation plus ou moins sévère. Dans ces cas, le renouvellement du sens donné à la vie s'impose et s'offre souvent comme un aspect essentiel dans le processus d'adaptation à la maladie chronique (Samson, 2001; Samson & Zerter, 2003; Yalom, 1980).

Cet effort est en soi de nature spirituelle. Il s'agit, pour reprendre le sens étymologique du substantif « spiritualité », de redonner un second souffle à sa vie. En effet, le mot « spiritualité » est issu du concept grec « pneuma », qui désigne le souffle substantiel du vivant. En ce sens, toute personne a une spiritualité et peut y puiser comme à une source mystérieuse mais réelle afin d'assumer son destin (Ingersoll, 1994).

Yalom (1980) a bien mis en évidence l'apport particulier de la spiritualité chez les personnes qui vivent avec une maladie chronique. Selon ce chercheur, l'expérience de la finitude révèle toute la valeur de la vie. Dès lors, s'opère une évolution majeure chez la personne touchée. Ses priorités se transforment. Règle générale, les valeurs matérielles deviennent moins attrayantes. La personne accorde davantage la priorité aux relations interpersonnelles, aux simples joies du quotidien et du moment présent.

Il est certain que l'on touche à une dimension de la personne qui dépasse l'observable et se meut dans un univers intangible. Même si cet aspect insaisissable semble rebuter beaucoup de chercheurs, il est difficile de nier l'existence et l'influence de cette dimension unique de la personne (Pargament, 1997).

Cela est certainement le cas des personnes infectées au VIH. La spiritualité peut les aider à transcender les déterminismes de leur infection. Ce faisant, la spiritualité sustente l'effort d'ajustement et imprime une nouvelle dynamique à l'existence (Samson, 2001).

La spiritualité peut jouer un rôle majeur dans le processus d'adaptation à la maladie. Cette dimension de l'être ajoute de la valeur à la vie et permet à la personne de dépasser les contraintes de sa maladie et d'élargir les frontières de son existence. Par le renouvellement de sa spiritualité, la personne peut ainsi s'affranchir de son état d'aliénation et redonner sens à sa vie (Belcher, Dettmore, & Holzemer, 1989; Kendal, 1994).

L'aspect de la carrière : les différents rôles de la vie

La carrière peut être définie par la séquence des différents rôles que la personne remplit ou occupe tout au long de son existence (Gouws, 1995). Ces rôles sont variés et quelquefois en lien avec un travail rémunéré. Super (1980) identifie comme suit sept rôles de la vie : l'enfant, l'apprenant, le loisible, le citoyen, le travailleur, le conjoint, la personne au foyer, et le parent.

La carrière revêt donc de multiples visages et ne se confine pas seulement au marché du travail. À ce sujet, Riverin-Simard (2002) souligne que le domaine de la carrière dépasse le champ couvert par les activités rémunérées, puisqu'il couvre toute activité au sein de la cité, le volontariat inclus.

La carrière ou, si l'on veut, les différents rôles de la vie, rémunérés ou non, demeure pour la majorité des humains le moyen privilégié pour s'exprimer, créer, développer leur identité, s'intégrer à la société, interagir avec autrui ou tout simplement assurer leur subsistance (Gouws, 1995). En fait, la carrière occupe maintenant une place prépondérante dans la vie des individus. Si autrefois la culture forgeait l'identité de l'individu, aujourd'hui ce n'est plus le cas. C'est maintenant la carrière qui confère à la personne sa raison d'être, son statut social, ou son identité personnelle (Riverin-Simard, 2002).

L'irruption de la maladie chronique n'étouffe pas nécessairement l'ambition de s'investir dans un cheminement de carrière. La réinsertion au cœur de l'activité socioprofessionnelle peut même devenir un but à atteindre, surtout que les progrès de la médecine augmentent l'espérance de vie des personnes infectées et amélio-

rent leur qualité de vie. Pour beaucoup d'entre elles, le retour à une participation soutenue à la vie de la cité est une possibilité réaliste et même souhaitable (Brooks, Martin, Ortiz, & Veniegas, 2004).

Cette reprise des activités constitue, à notre avis, une tâche du processus d'adaptation. Bien entendu, son accomplissement peut varier d'une personne à l'autre et selon le contexte propre à chacune. De toute évidence, il semble que cet aspect doit prendre sa place au cœur du processus.

À partir des résultats déjà fournis par la recherche empirique, nous décrivons tout au long de cette présente section de l'article les différents aspects de cette nouvelle tâche d'adaptation. Nous présentons les bénéfices que la carrière peut procurer aux personnes atteintes de l'infection au VIH, mais nous faisons état aussi des obstacles qui compliquent leur réinsertion socioprofessionnelle.

En tout premier lieu, il faut souligner que l'ambition de reprendre un cheminement de carrière est particulièrement tenace chez les personnes infectées au VIH (Ferrier & Lavis, 2003). Dès que leur état de santé s'améliore suffisamment, elles songent généralement à reprendre une forme d'activité (Arns, Martin, & Chernoff, 2004). Pour ces personnes, la carrière aide à conserver des liens avec le monde extérieur, structure la vie de tous les jours, et assure dans certains cas une forme d'autonomie financière (Brooks & Klosinski, 1999).

Cependant, ce désir légitime de réintégrer la vie active se bute souvent à des obstacles de nature médicale, sociale, ou financière. Premièrement, les obstacles de nature médicale découlent directement des conséquences physiques de l'infection. Lorsque ces conséquences sont sévères, la personne peut se voir empêcher de reprendre ses activités antérieures au diagnostic. Dans ce cas, elle doit idéalement entreprendre un processus de réadaptation ou de réorientation de carrière (Hoffman, 1997).

En somme, pour être réaliste, tout retour sur le marché du travail doit prendre en compte le statut de l'état de santé de la personne concernée. La carrière et son développement doivent s'ajuster aux limites et contraintes imposées par l'infection (Hunt, Jaques, Niles, & Wierzalis, 2003).

Toujours d'un simple point de vue médical, le développement ou l'évolution de l'infection au VIH demeure difficile à prévoir (Argentier et al., 2003). D'une certaine manière, ce type de pathologie pend comme une épée de Damoclès au-dessus de la tête des personnes atteintes.

Il est effectivement difficile, pour ne pas dire impossible, de prévoir le développement de l'infection. La carrière, son développement, et sa planification portent le poids de cette incertitude. Il peut arriver que la personne hésite à reprendre une activité rémunérée par crainte que son état de santé se dégrade d'une manière brutale et inattendue (Brooks & Klosinski, 1999; Hoffman, 1997; Martin, Brooks, Ortiz, & Veniegas, 2003).

La personne atteinte doit aussi conjuguer sa vie de tous les jours avec les effets secondaires de la médication. Dans certains cas, ces effets secondaires sont fort sévères et peuvent empêcher toute réinsertion socioprofessionnelle (Ferrier & Lavis, 2003).

Le deuxième type d'obstacles est relié à la stigmatisation sociale. Ce phénomène peut sérieusement entraver l'effort de réinsertion des personnes qui vivent avec le VIH. Ce phénomène continue de peser lourdement sur la carrière de ces personnes et empoisonne toujours leur existence. Plus spécifiquement, elles craignent que la divulgation de leur état provoque une forme d'exclusion, ralentisse leur progression professionnelle ou conduise même à un congédiement pur et simple (Brooks & Klosinski, 1999; Hoffman, 1997).

La stigmatisation sociale peut aussi se présenter de manière plus insidieuse. Si la majorité des personnes qui vivent avec le VIH appréhendent une certaine forme de rejet en milieu de travail (Brooks et al., 2004), elles craignent aussi de ressentir une certaine gêne en ce qui concerne la prise de médication ou la consultation du médecin durant les heures de travail (Hunt et al., 2003).

Quant au troisième type d'obstacles, il est de nature financière. En effet, un retour sur le marché du travail peut entraîner la cessation des prestations d'invalidité. Si la personne conserve son nouvel emploi, le salaire tiré peut couvrir la perte du revenu des prestations, mais si cette même personne venait à perdre son nouvel emploi, il n'est pas certain qu'elle pourrait facilement toucher à nouveau ses prestations d'invalidité. Ce type d'éventualité peut inquiéter une personne au point qu'elle décide de suspendre indéfiniment toute forme de réinsertion sur le marché du travail (Brooks et al., 2004; Ferrier & Lavis, 2003).

En somme, de nombreux obstacles se dressent devant la personne atteinte qui désire donner un second souffle à sa carrière. Rappelons toutefois que la recherche indique aussi des avantages procurés par une activité reliée à la carrière. En particulier, la personne réintègre une forme de vie sociale, elle rehausse son image de soi, et elle peut aussi assurer son autonomie financière.

Finalement, il importe de souligner que la carrière peut devenir à la fois l'expression d'une renaissance spirituelle de la personne et le lieu d'actualisation de ce renouvellement intérieur. Ainsi, par exemple, une échelle des valeurs recentrée sur l'altruisme se manifeste par le dévouement à autrui. La carrière peut alors devenir une véritable mission à accomplir qui sollicite toutes les énergies de la personne (Courtenay et al., 1998; Samson, 2005).

Une recherche qualitative longitudinale menée auprès de 18 adultes infectés au VIH révèle que leur infection peut provoquer une expérience spirituelle particulièrement transformante qui s'incarne principalement sous la forme d'un engagement altruiste. De plus, cette forme d'engagement ne semble pas s'affadir au fil des années (Courtenay, Merriam, Reeves, & Baumgartner, 2000).

Il semble donc que la carrière soutienne ou facilite l'accomplissement d'autres tâches telles que la tâche sociale, psychologique, ou même spirituelle.

CONCLUSION

Cet article présente une approche théorique qui facilite la compréhension du processus d'adaptation à la maladie chronique. Le modèle présenté, c'est-à-dire celui des tâches d'adaptation, permet d'apprécier l'envergure de ce processus et le caractère hautement individuel de cette entreprise singulière.

En effet, le modèle des tâches d'adaptation cartographie les différentes avenues, mais il n'indique pas le chemin à suivre. Si l'effort de reconstruction existentielle recouvre tous les aspects de la vie de la personne, l'accent sur l'un ou l'autre aspect varie selon les individus. Aussi, ce système ne fonctionne pas de manière linéaire, mais bel et bien selon le modèle des vases communicants. En d'autres termes, l'accomplissement d'une tâche peut favoriser l'accomplissement ou l'achèvement d'une autre. Il s'agit d'un des aspects les plus intéressants de cette approche théorique.

La relation manifeste qui s'opère entre les différentes tâches reflète bien un des aspects essentiels du fonctionnement psychologique de la personne. En effet, l'humain ne fonctionne pas d'une manière compartimentée. En d'autres termes, la main droite n'ignore pas ce que fait la main gauche. L'humain fonctionne comme un tout et le modèle des tâches d'adaptation tient compte de cette caractéristique.

De plus, notre contribution accorde à la carrière, prise dans un sens large, le rôle qui lui revient au sein de ce processus. En effet, avec les développements de la médecine, un diagnostic d'infection au VIH n'est plus une condamnation à mort, mais bien un appel à vivre. À vivre autrement peut-être, mais à vivre quand même et malgré tout. Ainsi, la personne peut maintenir sa contribution à la vie de la cité. En retour, elle est en mesure de toucher les dividendes de son activité. Pour l'une, ce sera la joie de retrouver la présence de ses camarades, tandis que pour une autre, ce sera l'espérance d'ajouter sa pierre à l'édification d'une société plus humaine.

Il reste à préciser l'apport spécifique de la carrière au sein du processus d'adaptation à la maladie chronique. Cet article répond en partie à cette question, mais il importe d'élaborer des recherches dont l'objet sera de situer la carrière par rapport aux autres tâches d'adaptation.

Références

- Argentier, S., Fernet, M., Lévy, J. J., Bastien, R., & Fernet, R. (2003). Les médicaments antirétroviraux et le VIH/sida : entre espoir et scepticisme. *Frontières*, 16(1), 44–56.
- Arns, P. G., Martin, D. J., & Chernoff, R. A. (2004). Psychosocial needs of HIV-positive individuals seeking workforce re-entry. *AIDS Care*, 16(3), 377–386.
- Belcher, A. E., Dettmore, D., & Holzemer, S. P. (1989). Spirituality and sense of well-being in persons with AIDS. *Holistic Nurse Practice*, 3(4), 16–25.
- Brooks, R. A., & Klosinski, L. E. (1999). Assisting persons living with HIV/AIDS to return to work: Programmatic steps for AIDS service organization. *AIDS Education and Prevention*, 11(3), 212–222.
- Brooks, R. A., Martin, D. J., Ortiz, D. J., & Veniegas, R. C. (2004). Perceived barriers to employment among persons living with HIV/AIDS. *AIDS Care*, 16(6), 756–766.
- Cohen, F., & Lazarus, R. S. (1979). Coping with the stress of illness. Dans G. C. Stone, F. Cohen, & N. E. Adler (Éds.), *Health psychology: A handbook* (pp. 217–254). San Francisco, CA : Jossey-Bass.
- Corr, C. A. (1992). A task-based approach to coping with dying. *Omega*, 24(2), 81–94.
- Corr, C. A., Nabe, C. M., & Corr, D. M. (2003). *Death and dying, life and living*. Belmont, CA : Wadsworth.
- Courtenay, B. C., Merriam, S. B., & Reeves, P. M. (1998). The centrality of meaning making in transformational learning: How HIV-positive adults make sense of their lives. *Adult Education Quarterly*, 48(2), 65–84.

- Courtenay, B. C., Merriam, S. B., Reeves, P. M., & Baumgartner, L. M. (2000). Perspective transformation over time: A two-year follow-up of HIV-positive adults. *Adult Education Quarterly*, 50(2), 102–119.
- Doka, K. J. (1996). Coping with life-threatening illness: A task model. *Omega*, 32(2), 111–122.
- Ferrier, S. E., & Lavis, J. N. (2003). With health comes work? People living with HIV/AIDS consider returning to work. *AIDS Care*, 15(3) 423–435.
- Gaskin, S., & Brown, K. (1992). Psychosocial responses among individuals with human immunodeficiency virus infection. *Applied Nursing Research*, 5(3), 111–121.
- Gouws, D. J. (1995). The role concept in career development. Dans D. E. Super & B. Sverko (Éds.), *Life, roles, values and career* (pp. 22–53). San Francisco : Jossey-Bass.
- Hoffman, M. A. (1997). HIV disease and work: Effect on the individual, workplace, and interpersonal contexts. *Journal of Vocational Behavior*, 51, 163–201.
- Hunt, B., Jaques, J., Niles, S. G., & Wierzalis, E. (2003). Career concerns for people living with HIV/AIDS. *Journal of Counseling and Development*, 81(1), 55–67
- Ingersoll, R. E. (1994). Spirituality, religion, and counseling: Dimensions and relationships. *Counseling and Values*, 38(1), 98–111.
- Kalichman, S. C. (1998). *Understanding AIDS* (2^{me} éd.). Washington, DC : American Psychological Association.
- Katz, A. (1996). Gaining a new perspective on life as a consequence of uncertainty in HIV infection. *Janac*, 7(4), 51–60.
- Kendal, J. (1994). Wellness spirituality in homosexual men with HIV infection. *Janac*, 5(4), 28–34.
- Korniewicz, D. M., O'Brien, M. E., & Larson, E. (1990). Coping with AIDS and HIV. *Journal of Psychosocial Nursing*, 28(3), 14–21.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York : Springer.
- Lesserman, J., DiSantostefano, R., Perkins, D. O., & Evans, D. L. (1994). Gay identification and psychological health in HIV-positive and HIV-negative gay men. *Journal of Applied Social Psychology*, 24(24), 2193–2208.
- Martin, D. J., Brooks, R. A., Ortiz, D. J., & Veniegas, R. C. (2003). Perceived employment barriers and their relation to workforce-entry intent among people with HIV/AIDS. *Journal of Occupational Health Psychology*, 8(3), 181–194.
- Moos, R. H., & Tsu, D. V. (1977). *Coping with physical illness*. New York : Plenum Medical Book Company.
- Pargament, K. I. (1997). *The psychology of religion and coping*. New York : Guilford.
- Riverin-Simard, D. (2002). Le sens du travail et la carriérologie. *Carriérologie*, 8(3), 303–320.
- Samson, A. (2000). L'apport de la spiritualité dans le processus d'adaptation psychosociale chez les homosexuels infectés au VIH. *Sciences pastorales*, 19, 33–50.
- Samson, A. (2001). *L'expérience de la spiritualité dans le contexte de l'adaptation psychologique à la maladie chronique et potentiellement mortelle : une étude phénoménologique de sujets homosexuels et vivant avec le VIH*. Thèse de doctorat en sciences de l'orientation. Université Laval, faculté des sciences de l'éducation, Québec, QC.
- Samson, A. (2005). Spiritualité et développement de carrière : l'expérience d'hommes homosexuels infectés au VIH. *Carriérologie*. Sous presse.
- Samson, A., & Zertter, B. (2003). The experience of spirituality in the psycho-social adaptation of cancer survivors. *The Journal of Pastoral Care & Counseling*, 57(3), 329–343.
- Santé Canada. (2003, hiver). *Communiqué VIH/sida*, 2(1). Récupéré le 25 mars 2004 de <www.hc-sc.ca/hppb/vih-sida/strat-can/communiques-jan.html>.
- Schlossberg, N. K., Waters, E. B., & Goodman, J. (1995). *Counseling adults in transition*. New York : Springer.
- Sheridan, K., & Sheridan, E. P. (1988). Psychological consultation to persons with AIDS. *Professional Psychology: Research and Practice*, 19(5), 532–535.
- Siegel, K., & Krauss, B. J. (1991). Living with HIV infection: Adaptive tasks of seropositive gay men. *Journal of Health and Social Behavior*, 32, 17–32.

- Sontag, S. (1989). *AIDS and its metaphoriser*. New York: Farrar, Straus & Giroux.
- Super, D. (1980). A life-span, life-space approach to career development. *Journal of Vocational Behavior*, 16, 282–298.
- Taylor, S. E. (1983). Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation. *American Psychologist*, 38, 1161–1173.
- Yalom, I. D. (1980). *Existential psychotherapy*. New York: Basic Books.

Présentation de l'auteur

André Samson a obtenu un doctorat en sciences de l'orientation de la faculté des sciences de l'éducation de l'Université Laval. Il est actuellement professeur adjoint à la faculté d'éducation de l'Université d'Ottawa. Sa recherche porte sur le processus d'adaptation aux transitions de vie à l'âge adulte.

Correspondance a l'auteur André Samson Ph.D., a.s. Faculté d'éducation, Université d'Ottawa, 145 Jean-Jacques-Lussier, Ottawa, ON, K1N 6N5, courriel <asamson@uottawa.ca>.