

**Savoirs communautaires et expérientiels d'engagements volontaires comme contributions éducatives pour les sciences infirmières : étude de cas d'un organisme communautaire de lutte contre le VIH/sida**

**Inès Zombré**

Thèse soumise à l'Université d'Ottawa  
dans le cadre des exigences du programme  
de maîtrise en sciences infirmières

École des sciences infirmières  
Faculté des sciences de la santé  
Université d'Ottawa

© Inès Zombré, Ottawa, Canada, 2018

## RÉSUMÉ

Le milieu hospitalier s'avère être le premier environnement, où le professionnel infirmier débute dans la pratique infirmière. Ce milieu se caractérise par une relation patient-soignant institutionnalisée. Dans un vocabulaire capitaliste, on parlerait d'une relation de producteur-consommateur. Pourtant, le savoir, le savoir-faire et le savoir-être infirmiers s'appliquent à d'autres environnements de soin. Ils concernent notamment le développement communautaire. Au Québec, ce milieu se compose, entre autres, de divers organismes d'actions communautaires autonomes en lien avec la société civile. Ceux-ci proposent une culture organisationnelle particulière qui prône une relation de partenariat avec les usagers ou membres de la communauté face aux difficultés rencontrées dans leur quotidien. Cette thèse présente la perception et le vécu d'une infirmière engagée spécifiquement dans un organisme communautaire de lutte contre le VIH/sida. Une recherche-action participative, avec une composante auto-ethnographique, soulève la pertinence des apprentissages expérientiels qui constituent sa trajectoire d'engagement pour les Sciences infirmières, en particulier les soins communautaires et la santé publique. Enfin, elle montre la contribution de cet engagement pour l'organisme communautaire. Durant 16 mois, l'observation participative et les entretiens individuels et collectifs (GPAs) avec les différents acteurs locaux communautaires de lutte contre le VIH/sida ont permis des apprentissages expérientiels par engagement communautaire : (1) découvrir la contribution essentielle de cet organisme à l'acquisition de connaissances infirmières sur la manière de faire du développement communautaire; (2) faire l'exercice d'une évaluation communautaire, afin de définir les dimensions importantes pour une meilleure compréhension des impacts de l'organisme sur la communauté affectée par le VIH/sida.

**Mots clé :** évaluation communautaire, action communautaire, apprentissage expérientiel, recherche-action participative, organisme communautaire , sciences infirmières, infirmière en santé publique, infirmière en santé communautaire.

## Table des matières

<b>RÉSUMÉ</b> .....	<b>I</b>
<b>REMERCIEMENTS</b> .....	<b>VI</b>
<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>1</b>
L'implication des infirmières en santé communautaire et en santé publique dans le communautaire .....	<b>3</b>
<b>CHAPITRE 1 : LA PROBLÉMATIQUE</b> .....	<b>5</b>
1.1. Le milieu communautaire VIH/sida : un milieu d'apprentissage expérientiel .....	<b>5</b>
Buts de l'étude.....	<b>6</b>
Retombées futures pour les sciences infirmières.....	<b>7</b>
<b>CHAPITRE 2 : RECENSION DES ÉCRITS</b> .....	<b>8</b>
2.1. Une revue de la littérature transdisciplinaire.....	<b>8</b>
2.2. Hier à aujourd'hui : les groupes communautaires de lutte contre le VIH/sida au Québec .....	<b>8</b>
2.3. Milieu institutionnel de la santé et organismes de lutte contre le VIH/sida : partenariat ou relation asymétrique ? .....	<b>9</b>
2.4. La pratique réflexive nécessaire à l'apprentissage expérientiel ?.....	<b>11</b>
2.5. Le développement communautaire et l'action communautaire : facette d'une même réalité ? .....	<b>13</b>
2.6. L'évaluation de l'action communautaire dans un organisme : comment ? .....	<b>15</b>
<b>CHAPITRE 3 : CADRE CONCEPTUEL DE L'ÉTUDE</b> .....	<b>18</b>
3.1. « Savoir-dire et Savoir-faire » : le guide d'évaluation communautaire Zuniga et Luly (2005).....	<b>18</b>
3.1.2. Les groupes d'appréciation partagée ou GAP .....	<b>18</b>
3.1.2. Le procès-verbal .....	<b>20</b>
3.2. Cadre conceptuel de l'évaluation participative de Weaner et Cousins (2005).....	<b>20</b>
<b>CHAPITRE 4 : UNE MÉTHODOLOGIE QUALITATIVE ET COMMUNAUTAIRE</b> .....	<b>25</b>
4.1. La Méthodologie de recherche.....	<b>25</b>
4.2. Réflexion sur la recherche - action participative.....	<b>26</b>
4.3. Considérations méthodologiques.....	<b>27</b>
4.4. La méthode .....	<b>27</b>
4.4. 1. Le milieu de recherche .....	<b>28</b>

4.4.2. L'identification des acteurs .....	29
4.4.3. Échantillonnage et recrutement .....	29
4.4.5.1. les entretiens individuels .....	33
4.4.5.2. Les entretiens collectifs par groupe d'appréciation partagé (GAP) .....	33
4.4.5.3. l'observation participative et le journal de bord .....	34
4.4.6. Recueil et analyse des données qualitatives.....	35
4.4.7. critères.....	37
<b>4.5. Considérations éthiques .....</b>	<b>37</b>
<b>CHAPITRE 5 : LES RÉSULTATS DE L'ÉTUDE.....</b>	<b>39</b>
<b>5.1. Les résultats de l'évaluation communautaire de l'organisme .....</b>	<b>39</b>
5.1.2. Convergence, complémentarité plutôt que divergence .....	51
5.1.3. Suggestions par les différents acteurs-membres pour l'amélioration de l'action communautaire de l'organisme .....	53
5.2.1. Le milieu communautaire : ma perception d'infirmière .....	56
5.2.2. La négociation et la participation communautaire .....	58
5.2.3. Apprendre sur le tas .....	58
5.2.4. Sujet d'un développement communautaire .....	59
<b>CHAPITRE 6 : LA DISCUSSION .....</b>	<b>60</b>
<b>6.1. Retour sur les buts de l'étude .....</b>	<b>60</b>
6.1.1. Le potentiel d'apprentissages dans la réalisation d'une recherche participative et évaluative	60
6.1.2. L'engagement communautaire des différents acteurs d'un organisme de lutte contre le VIH/sida comme exemple de développement communautaire.....	62
<b>6.2. Convergences et divergences : réalité du terrain et littérature sur le communautaire..</b>	<b>63</b>
6.2.1. La recension des écrits .....	63
6.2.2. Le cadre conceptuel et la réalité du terrain .....	65
<b>6.3. Présentation des dimensions de conscientisation et d'appropriation d'une démarche de recherche scientifique par les acteurs participants de l'étude.....</b>	<b>65</b>
6.3.1. Qu'est-ce qu'il faut pour parler de recherche-action participative .....	66
<b>6.4. une présentation des difficultés rencontrées lors du processus de recherche. ....</b>	<b>69</b>
<b>CHAPITRE 7 : LA CONCLUSION .....</b>	<b>70</b>
<b>7.1. Perspectives futures pour les sciences infirmières et le rôle de l'infirmière en santé publique et communautaire .....</b>	<b>70</b>
<b>RÉFÉRENCES.....</b>	<b>73</b>
<b>Annexe A .....</b>	<b>80</b>
Grille d'animation des GAPs : le groupe du conseil d'administration de l'organisme .....	80
<b>Annexe B .....</b>	<b>82</b>
Grille d'animation des GAPs : le groupe des permanents.....	82

<b>Annexe C</b> .....	<b>84</b>
Grille d’animation des GAPS : le groupe des Bénévoles.....	84
<b>Annexe D</b> .....	<b>85</b>
Grille d’animation des GAPS : le groupe des usagers.....	85
<b>Annexe E</b> .....	<b>87</b>
Grille d’animation des GAPS : le groupe des partenaires.....	87
<b>Annexe F</b> .....	<b>88</b>
Formulaire de consentement groupe du conseil d’administration .....	88
<b>Annexe G</b> .....	<b>90</b>
Formulaire de consentement groupe bénévole et groupe partenaire.....	90
<b>Annexe H</b> .....	<b>92</b>
Formulaire de consentement groupe des usagers .....	92
<b>Annexe I</b> .....	<b>93</b>
Formulaire de consentement groupe permanent .....	93
<b>Annexe J</b> .....	<b>96</b>
Formulaire d’approbation éthique.....	96
<b>Annexe K</b> .....	<b>97</b>
Calendrier des activités de la recherche .....	97

## **LISTE DES TABLEAUX**

<i>Tableau I.</i> Identification des acteurs participants.....	29
<i>Tableau II.</i> Plan opérationnel de la logique d’échantillonnage selon les opportunités et la participation des acteurs.....	31

## **LISTE DES FIGURES**

<i>Figure I.</i> Les cinq dimensions du processus de l’évaluation participative.....	21
<i>figure I.</i> Propositions des cotes des dimensions du processus selon les formes d’évaluation participative.....	22

## **REMERCIEMENTS**

Je tiens à exprimer mes plus sincères remerciements à toutes les personnes et les institutions qui m'ont soutenue de près et de loin à la réalisation de cette recherche. Tout d'abord, je souligne ma gratitude à ma directrice de thèse Hélène Laperrière. Elle m'a encouragée et soutenue tout au long de cet apprentissage et surtout dans les moments les plus difficiles de cette aventure. Elle a su garder foi en moi. Son expérience en santé communautaire et ses conseils judicieux m'ont guidée dans la réalisation de ce mémoire.

Je demeure reconnaissante envers les professeurs Marie-Claude Thifault et Alexandre Klein de m'avoir initiée à la recherche et appuyée dans le cadre de ce projet.

Aux différents acteurs locaux du milieu communautaire VIH/sida, je vous serai toujours reconnaissante de m'avoir ouvert vos portes et d'avoir contribué à mon apprentissage expérientiel. Un merci spécial à Charlotte Guerlotté de la COCQ-sida.

Enfin, je remercie également tous ceux qui m'ont accordé leur confiance pour concrétiser ce projet de maîtrise. J'ai reçu la bourse de l'engagement communautaire, un fonds du Centre Michaëlle-Jean pour l'engagement mondial et communautaire, ainsi que la bourse en santé communautaire de madame Gisèle Carroll.

*À ces deux femmes fortes,  
Denise et Nathalie,*

# Les Trottoirs

fev 17 2017

J'ai marché sur la rue  
Je n'AVAIT plus de revenue  
J'accumulait des reveue  
ou j'y ait perdu la vue  
la vue de la realite-  
ou j'y sombrait gele-  
J'y ait passe l'ete, A vouloir me Pête  
ou J'ai Su parvenir  
A vouloir m'en Sortir

Pour Toi  
Ines ses  
mon message  
d'espoir

Ce n'est qu'avec desir  
que j'ai du m'en souvenir  
tgu' il YA toute un Avenir  
A vouloir me retablir

A Force de m'implique!  
J'ai fini par cliquer!!

Ce n'est qu'avec une troupe  
que l'on devient un groupe  
un groupe de survivant,  
qui fonce vers l'AVANT!

AVANT d'abandonne il FAUT se pardonner  
SAVOIR donne son temps  
pour Avoir du pouvoir le pouvoir  
de l'espoir de Sortir des Trottoirs  
Pour qu'enfin vienne la gloire la  
Victoire de l'espoir de Sortir des  
Trottoir.

## INTRODUCTION

L'expérience communautaire peut s'avérer difficile pour une professionnelle infirmière<sup>1</sup> ayant passé la majeure partie de sa formation professionnelle dans un milieu hospitalier. Ce milieu se différencie par des normes professionnelles et des procédures, auxquelles l'infirmier(e) doit toujours se référer dans l'exercice de ses fonctions. Celles-ci dictent les comportements, les responsabilités de travail et les relations. Aussi, des règles caractérisent ce milieu institutionnel.

Les procédures organisationnelles bien structurées sont moins courantes dans le milieu communautaire, même si l'on retrouve un code éthique de conduite. Dans ce contexte, l'infirmière développe des connaissances par un processus d'adaptation et de socialisation. C'est principalement par l'expérience qu'elle assimile les valeurs du milieu et relativise les normes et les règles des milieux hospitaliers. Il n'y a pas d'étapes à franchir, mais un comportement à acquérir, une façon d'être. Cette façon d'être va au-delà des savoirs académiques, des compétences professionnelles et des habiletés basées sur l'évidence scientifique. La pratique communautaire s'apprend « sur le tas » avec des situations floues.

Le milieu institutionnel de la santé se compose de différents établissements offrant à la population des services généraux et spécifiques de santé (Gouvernement du Québec, 2017). Ces services répondent à des missions définies par la loi sur les services sociaux et de santé. Parmi les différents établissements, on y retrouve : les centres locaux de services communautaires (CLSC) : ils ont pour mission les centres hospitaliers, les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD); les centres de protection de l'enfance et de la jeunesse (CPEJ) ainsi que les centres de réadaptation (CR) (Gouvernement du Québec, 2017). Ces établissements sont principalement teintés par les rapports hiérarchiques sociaux avec les utilisateurs de services. On y retrouve des décideurs (la direction et le personnel-soignant) et des bénéficiaires de services (les résidents, les usagers et les patients) (Bickerstaff-Charron, 2006). Dans ces rapports de pouvoirs, le personnel-soignant représente la figure d'autorité. Aussi, ces institutions ont une

---

<sup>1</sup> Le choix du féminin s'explique par le fait que la chercheuse est interpellée par les propos de cette thèse.

organisation qui vise la rentabilité et l'organisation du travail et se doivent d'être efficaces et performantes (Bickerstaff-Charron,2006).

Le milieu d'action communautaire autonome (ACA) se compose de divers organismes communautaires (Lamoureux,1991) . René et al. (2001, p.29) définissent ce réseau comme : « un lieu d'expérimentation de nouvelles approches sociales en réponse à des besoins méconnus ou mal satisfaits ». Il vise l'autonomisation des personnes et des collectivités en lien avec des conditions défavorables qui affectent leur bien-être, en se concentrant sur les forces à développer plutôt que sur les carences à corriger (René et al., 2001). L'action communautaire autonome ne cible pas uniquement les changements au niveau individuel, mais aussi l'amélioration des liens sociaux et des conditions de vie (René et al., 2001). Les pratiques de ces organismes sont caractérisées par leur orientation ( la mission de l'organisme), leurs actions communautaires ( manière de faire, services et activités), leurs fonctionnements ( structure décisionnelle, mode d'organisation); leurs relations extérieures ( formes de partenariats) et leurs financements ( sources des fonds) (René et al., 2001). Le Ministère de la santé et les différents établissements considèrent les organismes communautaires subventionnés comme : « des partenaires autonomes et à part entière du système de santé et de services sociaux» ( Gouvernement du Québec,2017, p.10). Ils sont des médiateurs entre l'État et la population ( René et al., 2001). Parmi les organismes diversifiés qui constituent le milieu communautaire, il y a les organismes à but non lucratifs de lutte contre le VIH/sida. Ces organismes désirent nouer un lien social, un lien d'appartenance et de création de liens de proximité avec des populations majoritairement défavorisées et affectées par l'infection du VIH. Même si les savoirs produits dans le contexte communautaire sont peu connus, souvent dévalorisés, voire exclus du champ de connaissance, il reste que c'est un milieu où des pratiques très enrichissantes émergent (Bourassa et Leclerc, 2004 ; Cloutier, 2005). De surcroît, j'ajouterai que c'est un milieu de participation sociale, de coopération volontaire, d'entraide et de construction de liens sociaux entre les différents organismes et les membres de la communauté, ayant pour but d'améliorer les conditions de vie et le bien-être des usagers (Institut national de santé publique du Québec, 2002).

La pratique clinique en soins infirmiers débute et s'échelonne essentiellement dans les différents établissements institutionnels de santé, tels les hôpitaux. Lorsqu'exposées pour une première fois au contexte communautaire, l'infirmière et l'étudiante en formation peuvent se sentir dépourvues. Plusieurs questions peuvent alors leur venir à l'esprit, notamment : Qu'est-ce que je fais là ? Que vais-je apprendre de ce milieu ? Serais-je capable d'apporter une contribution professionnelle ? Une étude britannique en sciences infirmières souligne que deux raisons pourraient expliquer cette fragilité ou instabilité. D'une part, les théories apprises dans le programme infirmier ne reflètent pas la pratique communautaire ; ainsi, le lien entre la théorie et la pratique paraît éphémère . D'autre part, il existerait cette impression de devoir essayer la pratique communautaire avant d'en apprendre sur la théorie, qui fait que ce milieu n'est pas assez attrayant professionnellement (Hallett, 1997).

### L'implication des infirmières en santé communautaire et en santé publique dans le communautaire

Il est enseigné aux infirmières que les conditions sociales qui affectent le quotidien des membres d'une communauté ont un impact important sur leur état de santé et leur bien-être (Richard et Hébert, 2015). L'Association des infirmiers et infirmières du Canada (AIIC, 2013) soutient qu'au-delà des approches traditionnelles biomédicales de la santé, les infirmières et infirmiers doivent porter un intérêt aux approches sur les déterminants individuels et socioenvironnementaux de la santé et du bien-être. À l'aide d'une approche descendante (du haut vers le bas), le concept de santé publique vise une bonne compréhension des déterminants de la santé et l'investissement dans des politiques, des programmes et des services qui favorisent des modes de vie sains et des milieux favorables à la santé, au sein de la société (Organisation mondiale de la santé [OMS], 1999). Quant à la santé communautaire, elle consiste à travailler dans et avec la communauté. Elle vise plutôt une approche ascendante pour décider des actions sur les déterminants de la santé (Agence de santé publique du Canada [ASPC], 2008). Comme actrices , les infirmières en santé publique et en santé communautaire ont des habiletés pour s'engager dans le développement des communautés et dans l'action intersectorielle favorable à la santé et au bien-être (Richard et Hébert, 2015). C'est-à-dire qu'elles peuvent valoriser les

connaissances concrètes issues de l’expérience, elles peuvent identifier les forces et les faiblesses des communautés face à une situation vécue ; ces infirmières peuvent établir une collaboration avec les organismes du milieu d’action communautaire autonome (Laperrière, 2016). Parmi les nombreux domaines dans lesquels elles peuvent jouer un rôle, on compte la promotion de la santé qui sous-entend : « *aider les communautés, les familles et les individus à assumer la responsabilité d’établir, de maintenir et d’améliorer leur santé en renforçant leurs connaissances ou leur contrôle sur les déterminants de la santé (et leur capacité de les influencer)* » (ACSP, 2010). S’impliquer sur le terrain et prendre part aux projets de développement communautaire permettront aux infirmières de se distinguer au niveau des déterminants sur lesquels il faut agir pour le mieux-être des collectivités ; d’aider à diriger l’orientation des politiques socioéconomiques et des structures organisationnelles en matière de santé et de services sociaux (Richard et Hébert, 2015). Comment les infirmières en santé publique et en santé communautaire peuvent-elles relever le défi de s’engager dans la communauté pour enrichir leurs connaissances en matière de développement communautaire et d’approches sociales et expérientielles ? Comment ces infirmières peuvent-elles favoriser un travail de partenariat et de collaboration avec les différents acteurs locaux ? Par ailleurs, comment l’engagement au sein du communautaire peut-il amener une transformation personnelle et professionnelle de l’infirmière ? Ces questions trouveront réponse à partir d’une expérience personnelle d’engagement communautaire dans un organisme communautaire de lutte contre le VIH/sida.

## CHAPITRE 1 : LA PROBLÉMATIQUE

*«La communauté c'est la vie : c'est d'elle que vient notre capacité de survie. C'était le cas quand nous habitons les cavernes, et cela continue de nos jours».* Paulo Coelho

*Le manuscrit retrouvé (2013, p.125)*

### 1.1. Le milieu communautaire VIH/sida : un milieu d'apprentissage expérientiel

Depuis 1997, l'évolution des connaissances médicales et pharmacologiques a contribué à accroître l'espérance de vie et à améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) (Samson, 2006 ; Messeri et al., 2010, Francoeur, 2011). La chronicité du Virus de l'immunodéficience humaine (VIH) amène ces personnes à faire face à des besoins propres, tels qu'un manque de soutien social, un manque de ressources financières et une difficulté à l'accès aux services de santé. Ces besoins non comblés ont une incidence sur le bien-être.

Depuis deux ans, mon engagement en tant que bénévole et mon expérience comme première stagiaire infirmière en pratique avancée au sein d'un organisme communautaire de lutte contre le VIH<sup>2</sup> ou organisation de la société civile m'ont permis d'observer la capacité des membres d'une communauté à faire face aux besoins spécifiques, chez les personnes vivant avec le VIH/sida. La plupart des membres de l'organisation sont des personnes vivant avec le VIH/sida ou des individus en situations de vulnérabilité ou du moins des personnes à risque de contracter le VIH/sida (ASPC, 2014). Ce qui signifie qu'ils ont une probabilité plus élevée d'avoir le VIH ou un problème psychosocial relié au VIH, dû à des comportements à risques : l'usage de drogues injectables, des relations sexuelles entre hommes, le contact hétérosexuel non protégé, le travail du sexe (Bourgeois et al., 2016). Ces différents membres-acteurs s'engagent, notamment à travers le bénévolat, à participer à l'action communautaire de l'organisme afin de mettre en place des interventions efficaces contre le VIH/sida, tout en tenant compte des valeurs et principes

---

<sup>2</sup> Pour des raisons de confidentialité, le lieu et le nom de l'organisme n'ont pas été mentionnés dans cette thèse.

qu'ils partagent au sein de l'organisme ; ce qui définit le développement communautaire (Conseil de santé et du bien-être, 2001). J'ai alors compris que les organismes communautaires, notamment ceux de lutte contre le VIH/sida, sont plus que des services publics. Les sites web ainsi que les brochures sur leur mission sont des discours, une présentation de soi au sens commun, car ils font plus que les interventions mentionnées ou les services offerts dans ces documents. Ces organismes sont des acteurs du développement des communautés. De fait, ces témoignages recueillis auprès des personnes vivant avec le VIH/sida dans le cadre de ce projet de recherche soulignent l'apport significatif de ces organismes.

Usager 1 : « *Ça fait 8 ans je suis icitte, ils m'ont ramassé à la cuillère dans le temps, aujourd'hui je suis mieux grâce à eux, alors faire du bénévolat est une façon pour moi de dire merci* »

Usager 2 : « *Je suis ben ici, je dors bien j'ai plus les boutons et le mal de cœur que j'avais avant. Je vais pouvoir recommencer mes activités* ».

Bien que le développement communautaire fasse partie du cursus des futures infirmières, peu d'opportunités s'offrent à elles pour découvrir l'engagement volontaire des individus et celui des intervenants communautaires . En effet, dans le cours de Santé communautaire, lors de leur formation universitaire, les étudiants ont 96 heures de contact clinique pour évaluer, planifier, implanter et évaluer des interventions auprès de la communauté. Aussi, il est souligné par Richard et Hébert (2015) que la base méthodologique concernant les infirmières et le développement communautaire est fragile et les exemples appliqués à la pratique sont pauvres.

À travers les apprentissages expérientiels d'une infirmière engagée dans une organisation de lutte contre le VIH/sida; comment peut-on conscientiser les infirmières en santé communautaire et en santé publique par rapport à la contribution essentielle des savoirs expérientiels et pratiques communautaires dans le developpement communautaire?

## Buts de l'étude

Le but général de cette étude est de présenter l'engagement communautaire des différents acteurs de l'organisme , à partir d'un exercice d'évaluation communautaire.

Quant au but spécifique, il vise à décrire le potentiel d'apprentissage de l'infirmière dans la réalisation d'une recherche participative et évaluative.

## Retombées futures pour les sciences infirmières

Cette étude se veut une recherche novatrice pour la discipline et la profession infirmière. Elle permet de faire le lien entre ces deux composantes au niveau communautaire. La discipline infirmière est un domaine spécifique de savoir qui renseigne sur les connaissances développées en Sciences infirmières et comment ces connaissances sont générées (Donaldson & Crowley, 1978). Tandis que la profession infirmière est une pratique qui souligne l'usage de ces savoirs infirmiers dans un contexte social (Pepin et al.; 2010). Cette étude permettra d'alimenter la discipline avec de nouvelles connaissances expérientielles développées dans un cadre d'action communautaire; afin de contribuer au maintien du bien-être des communautés (Laperrière, 2008). De plus, elle fait avancer la profession infirmière en donnant un aperçu du milieu communautaire, du développement qui s'y produit et ce qu'un professionnel de la santé peut apprendre, en ajoutant sa touche personnelle. Cela contribuera à répondre aux différentes questions que l'infirmière se pose, lors d'une première expérience clinique communautaire.

La présence d'un besoin chez l'individu est une nécessité, sa satisfaction conduit au maintien de l'intégrité de la personne. Ce projet présente aux professionnelles infirmières, comment le milieu d'action communautaire autonome contribue à la satisfaction des besoins spécifiques des membres d'une collectivité. Avec une double visée, ce projet présente la conception de la santé qu'ont les membres de la communauté et comment ils œuvrent pour demeurer ou maintenir leur bien-être. Aussi, il démontre comment d'autres professionnels œuvrent avec la collectivité pour le maintien de leur santé et la satisfaction de leurs besoins, outre les besoins biomédicaux.

Enfin, cette recherche rappelle au personnel infirmier en soins communautaires et en santé publique la nécessité d'élargir son rôle de « savoir soigner » en y ajoutant un regard critique face à la réalité sociopolitique et socioéconomique de la pratique des soins communautaires (Laperrière, 2006), car le bien-être d'une collectivité est aussi affecté par les rapports politiques, sociaux et interpersonnels ainsi que les iniquités de santé que l'infirmière doit prendre en considération dans sa pratique.

## CHAPITRE 2 : RECENSION DES ÉCRITS

*« Comprendre, ce n'est pas tout comprendre, c'est aussi reconnaître qu'il y a de l'incompréhensible »* Edgar Morin.

### 2.1. Une revue de la littérature transdisciplinaire

Cette recension des écrits scientifiques met en valeur des concepts indissociables à cette étude. D'abord, elle dresse un portrait du milieu communautaire VIH/sida et du partenariat existant entre ce milieu et les institutions ou les agences de la santé. Ensuite, elle souligne le lien entre la pratique réflexive et l'apprentissage expérientiel. Enfin, cette recension associe les concepts d'action communautaire et de développement communautaire à une même réalité.

### 2.2. Hier à aujourd'hui : les groupes communautaires de lutte contre le VIH/sida au Québec

Les organismes communautaires de lutte contre le VIH/sida sont apparus au Québec grâce au mouvement spontané d'éducation populaire et de solidarité, qui s'avère être la réponse communautaire face à cette épidémie (Vézina, 2010). Le sociologue Parker (2014) définit la réponse communautaire au début de l'épidémie du sida comme étant un ensemble d'action de soutien, d'aide aux personnes affectées, d'éducation, de sensibilisation et de lutte contre la discrimination menée par des acteurs. La plupart de ces acteurs sont des hommes gais, qui réagissent à l'ampleur des conséquences épouvantables du VIH dans leur communauté et à la lenteur de la santé publique à réagir (Otis, 2015). De cette réponse communautaire naîtra des associations qui deviendront, plus tard, des organismes communautaires reconnus par l'État (Vézina, 2010). C'est ainsi qu'en 1990, la coalition des organismes québécois de lutte contre le VIH/sida est fondée; cette coalition a pour but de renforcer leur voix et donner plus de poids à leur revendication (Otis, 2015). Clausson (1989) nous rappelle qu'au début de l'épidémie, ces organisations de la société civile sont définies comme des sociétés bénévoles sans but lucratif, ayant pour mandat de fournir quatre types de services : éducation et informations, prévention, appui et défense. Au début des années 2000, Zuniga et Luly (2005, p.9) soutiennent une autre définition de ces organisations : « Les organismes communautaires se définissent comme les

expressions d'un mouvement social autonome ayant comme objectif une mouvance collective dont l'action est orientée vers l'amélioration et la transformation sociale ». J'ajouterai à cette définition qu'un organisme communautaire de lutte contre le VIH/sida est une communauté existentielle dans une communauté instrumentale. En effet, dans cette organisation où des membres de la communauté s'engagent, selon leur expérience et leur vécu, pour défendre des causes qui leur tiennent à cœur, des liens sociaux se créent entre ces membres et l'organisme devient un capital social, lieu social, où ils expriment leur identité. C'est ce que j'appelle communauté existentielle. Elle se retrouve au sein d'une autre communauté, qui se remarque par ses accomplissements plutôt que par la signification de ces membres : la communauté instrumentale (White, 1994). Le mandat de ces organisations va au-delà de l'offre de services à partir du financement reçu des milieux institutionnels de la santé. Il tend à influencer les structures sociales et les décisions politiques (Agonoude & Mesenge, 2010 ; Zuniga & Luly, 2005). Parmi les missions accomplies par ces organisations communautaires de lutte contre le VIH/sida, il y a la promotion de la santé. Le concept de promotion de la santé vise à donner les moyens à la population pour qu'elle ait un contrôle sur les facteurs qui influencent sa santé et qu'elle puisse l'améliorer. La santé est ici perçue comme étant la capacité de satisfaire à ses ambitions et besoins, tout en étant en symbiose avec son environnement (OMS, 1986). Aussi, ces organismes visent le travail de collaboration pour venir en aide aux membres de la communauté aux prises avec des situations de précarité, de stigmatisation menant à l'isolement et à l'exclusion ; ces membres sont des entités uniques, les services offerts répondent aux besoins qu'ils ont décelés (Zuniga & Luly, 2005). On s'aperçoit vite que les organismes communautaires de lutte contre le VIH ont une relation de partenariat avec les communautés qu'ils déservent. Le paragraphe suivant donne un aperçu de leur relation avec les organisations du milieu institutionnel de la santé.

### 2.3. Milieu institutionnel de la santé et organismes de lutte contre le VIH/sida : partenariat ou relation asymétrique ?

Dans les années 1980, la santé publique réalise que la réduction des risques sociaux et sanitaires passe dorénavant par la mise en place de procédures dirigées vers la mobilisation des acteurs locaux (Lévesque, 2007). En effet, ces acteurs locaux sont

reconnus pour leurs compétences de proximité aux populations ciblées; ils s'avèrent les partenaires idéaux ( Laperrière,2008). Malgré une réponse communautaire efficace, les difficultés rencontrées par les organisations de la société civile ne datent pas d'aujourd'hui. Au début de l'épidémie, les groupes communautaires sont perçus comme des groupes de pressions politiques d'homosexuels. Ce qui fait que plusieurs organismes gouvernementaux de la santé sont réticents à reconnaître l'importance de leur rôle dans la réponse à l'épidémie au Canada (Clausson, 1989). De fait, le sociologue Lévesque (2007) soutient que dans la réponse québécoise face à l'épidémie du sida, ces organismes n'ont pas été intégrés dans la formulation des premières politiques de lutte contre le sida. Aujourd'hui, le financement insuffisant est l'un des obstacles rencontrés par les organismes communautaires de lutte contre le VIH/sida : « ce n'est pas vrai que le monde vont bien à cause des médicaments, ce n'est pas vrai, c'est juste que ça change [...] Les coupures gouvernementales, les organismes qui ferment, c'est là qu'on a le plus besoin » (Trottier et al., 2004, p.138).

Dans sa thèse doctorale intitulée « Les évaluations en partenariat entre l'État et la société civile populaire, le cas de la lutte communautaire contre le sida au Québec », Laperrière (2008) souligne comme obstacle une négligence des compétences à produire des savoirs communautaires par les agences de santé publique. Ces compétences communautaires se caractérisent par la production et la mise en œuvre de connaissances expérientielles à partir des actions concrètes portées dans les contextes particuliers de leurs pratiques (Laperrière ,2008).

Dans sa thèse de maîtrise , le sociologue Proulx (1997) définit la notion du partenariat comme étant l'implication de différents acteurs aux visées différentes à la composition d'un nouveau contrat social, d'un modèle de gestion de problèmes sociaux et sanitaires. Pour Fournier et ses collègues ( 2001), ce partenariat vise à favoriser l'arrimage des services offerts par le milieu institutionnel de la santé et les organismes communautaires. Dans les années 1990, la réorganisation du réseau de la santé et des services sociaux au Québec a amené à l'émergence de la loi 120. Cette loi permet de reconnaître officiellement la contribution des organismes communautaires à la santé et au bien-être de la collectivité comme des partenaires dans l'organisation et le partage des services (René et al., 2001). Aussi, l'Association canadienne de santé publique (ACSP)

identifie les organismes communautaires comme partenaires locaux, qui partagent la responsabilité dans la réponse au VIH ; leur mandat est de « mettre en œuvre et évaluer des modèles organisationnels qui ont le potentiel de répondre aux besoins sociaux et sanitaires complexes » (ACSP, 2005). Cependant, Laperrière (2008) affirme que ces partenariats État/Société civile sont « asymétriques », voire inégaux. Cette affirmation est soutenue par deux raisons : d'une part, le partenaire gouvernemental définit les priorités de santé et les actions de santé publique, alors que le partenaire communautaire devra définir ses fonctions à partir des programmes établis par le partenaire gouvernemental . D'autre part, les agences de santé publique se focalisent sur le transfert de leurs connaissances vers les organismes communautaires sans prêter attention aux connaissances expérientielles qui y sont produites à partir d'actions concrètes. Tout cela porte à croire que les représentants gouvernementaux ne comprennent pas ou ne reconnaissent pas l'importance de la participation des organismes communautaires dans la lutte contre le VIH/sida (Laperrière, 2008). Enfin, cela laisse sous-entendre un rapport de dominant/dominé ou d'employeur/employé. La section qui suit décrit le processus réflexif , lors d'un apprentissage expérientiel.

#### 2.4. La pratique réflexive nécessaire à l'apprentissage expérientiel ?

Au XX<sup>e</sup> siècle, le développement de connaissances en sciences infirmières a induit des programmes qui mettent l'accent sur l'apprentissage des faits plutôt que sur le développement de processus d'apprentissage actif qui améliore le raisonnement critique et les compétences en leadership, soutiennent les professeurs Horton-Deutsch et Sherwood (2008). Carper (1978), une des grandes théoriciennes de la discipline infirmière, affirme que la pratique réflexive ne concerne pas seulement les connaissances empiriques, elle tient compte, également, d'autres modes d'apprentissage : personnel, esthétique et éthique. L'Association des infirmiers et infirmières du Canada (AIIC) définit la pratique réflexive comme étant un processus d'autoréflexion sur des événements et des mesures capables de faciliter la transformation de la pratique infirmière (AIIC, 2018). Aux yeux de l'Ordre des infirmiers et infirmières du Québec (OIIQ, 2016), la pratique réflexive est une approche qui permet d'améliorer de manière continue la compétence professionnelle. La compétence professionnelle apparaît à deux paliers : le savoir-être (la capacité d'acquérir une certaine

connaissance et maîtrise de soi et de son environnement) et le savoir-faire (les connaissances acquises permettent de développer une relation d'aide professionnelle avec la clientèle) (Zuniga et al., 1982). Selon le pédagogue Kolb (1984), l'apprentissage est un processus continu implanté dans l'expérience. Par contre, le pédagogue Serre (1995) affirme que l'apprentissage est un processus provenant de l'action réfléchie. Ces deux définitions s'articulent ensemble, car c'est à travers l'expérience vécue ou la situation pratique que l'on pose des actions. L'influence de cette expérience ou de cette situation pratique aide à réfléchir sur ces actions. Kolb (1984) soutient l'idée de Piaget (1967) selon laquelle, « de l'action naît la connaissance », en soulignant que toute action ne conduit pas à la naissance de savoir, sauf si cette action est accompagnée d'une observation et d'une analyse des données recueillies durant l'expérience. Ce qui s'avère être une réflexion dans l'action. Le théoricien en éducation, Schon (1992), affirme que la réflexion dans l'action est un processus qui permet des changements chez la professionnelle et le développement d'idées nouvelles. Pour Kolb (1984), l'apprentissage expérientiel est une double relation du savoir par rapport à l'expérience vécue. C'est-à-dire que les connaissances propres à la personne sont acquises à travers l'expérience (savoirs expérientiels), en plus des connaissances acquises avant l'expérience (savoirs préexpérientiels). Dans une situation pratique ou dans une expérience, le professionnel arrive avec ses connaissances académiques « *technical rationality* », ensuite il développe des savoirs propres durant l'expérience « *Theories-in-use* » (Schon, 1992). La réflexion sur ces deux sortes de connaissances permet de développer des habiletés ou de nouvelles connaissances, qui seront mises en pratique dans une nouvelle expérience. Une étude menée par le Conseil national des soins infirmiers, auprès de 12 étudiants, dans le but d'examiner un des aspects de l'implantation d'un nouveau programme en soins infirmiers en Angleterre, a permis de constater que l'expérience communautaire permet aux étudiants de réfléchir et d'avoir leurs propres pensées sur leur pratique. Il est ressorti de cette étude que les étudiants sont persuadés que c'est à travers l'expérience qu'ils ont développé un degré de confiance ; afin d'être en mesure de comprendre et de penser de manière rationnelle à leur pratique (Hallett, 1997). Aussi, il est dit dans l'étude que les étudiants sont convaincus que leur expérience communautaire leur a donné la capacité et les outils nécessaires pour construire leurs propres théories sur la pratique. Le paragraphe suivant décrit les caractéristiques de deux

concepts importants pour la participation et l'empowerment communautaire.

## 2.5. Le développement communautaire et l'action communautaire : facette d'une même réalité ?

Des initiatives de développement communautaire naissent suite à l'avènement d'une maladie, d'un désastre naturel, d'une crise ou d'inégalités vécus par une communauté. Cela entraîne une mobilisation active des membres de la communauté pour faire face à ces phénomènes. Par conséquent, le développement communautaire se définit comme un engagement volontaire de coopération d'entraide et de construction de liens sociaux entre les membres d'une communauté dans le but d'optimiser leurs conditions de vie sur l'aspect physique, social, économique et psychosocial (Institut national de santé publique du Québec, 2002). On s'aperçoit alors que le développement communautaire a un lien avec la représentation sociale de la santé, son importance, ses composantes et la manière dont il faut la maintenir au niveau individuel et social dans nos collectivités (Richard et Hébert, 2015). À cela, Bélanger, Sullivan et Sévigny (2000), ajoutent que le développement communautaire est un outil puissant pour l'amélioration des conditions de santé de la collectivité. Ce concept s'avère être une notion pluridimensionnelle et intégratrice soutiennent Bourque et Favreau (2003), puisqu'il tient compte et intègre plusieurs aspects pouvant influencer le bien-être et la qualité de vie des membres de la communauté. Intervenir en développement communautaire exige deux caractéristiques indispensables : d'abord, la participation des populations et des acteurs locaux. Cette participation a pour but de rendre la communauté actrice et sujet de son développement. De fait, elle sous-entend un développement par et avec la communauté et non pour la communauté. Comme résultat, cette participation de la population engendre l'autonomisation de la communauté face au phénomène vécu. Ensuite, la deuxième caractéristique est la prise en compte de l'opinion des acteurs qui œuvrent au sein de la communauté, afin de répondre ensemble aux besoins identifiés ; en établissant un partenariat avec les différents acteurs (Institut national de santé publique du Québec, 2002).

L'action communautaire est définie, par les sociologues Lavoie et Panet-Raymond (2011), comme étant l'initiative d'un individu et/ou d'une communauté qui a pour but d'amener une solution collective et solidaire à un problème social ou un besoin commun.

Elle est caractérisée par des pratiques qui ciblent la justice sociale, la solidarité, l'éducation populaire et la répartition équitable des richesses. Ces auteurs poursuivent, en soutenant que l'action communautaire est un engagement basé sur la conscience des inégalités socio-économiques et de l'exclusion. C'est un outil de changement social pour ceux qui désirent lutter contre ces écarts dans la collectivité (Lavoie et Panet-Raymond, 2011). Dans des mots qui diffèrent, René et al (2001) soutiennent que l'action communautaire vise à répondre à des besoins spécifiques, à favoriser un changement social, à offrir des services adaptés, à contribuer à la création de liens sociaux et au développement de lieux d'appartenance et à travailler en concertation à améliorer et transformer les modèles de développement social et économique.

Selon certains auteurs, les valeurs qui constituent l'action communautaire sont :

L'autonomie : elle sous-entend la possibilité, pour les membres d'une communauté, d'avoir les moyens de contrôler leur destinée, d'avoir le pouvoir de décider et d'agir pour maintenir ou améliorer leur condition de vie et leur état de santé. Ainsi, l'action communautaire permet aux membres d'une collectivité de contribuer à la résolution de leurs difficultés et à la prise en charge de leurs conditions de vie, selon leurs capacités.

L'empowerment : cette valeur repose sur le fait que la communauté est en mesure d'agir en fonction de ses propres choix et elle promeut le développement du pouvoir d'agir de ses membres. À travers l'action communautaire, les membres de la collectivité ont le droit et les compétences requises pour participer aux décisions qui les concernent (Lavoie et Panet-Raymond (2011) ; Nicacs (2008).

L'autonomie et l'empowerment sont deux valeurs de l'action communautaire qui se complètent. De ce fait, une communauté qui perd son autonomie perd sa capacité d'agir ; favoriser son autonomie, c'est renforcer sa capacité d'agir soutient le sociologue Ninacs (2008). Les concepts de l'autonomie et d'empowerment sont non seulement des valeurs de l'action communautaire, mais elles sont aussi ancrées dans la définition du concept de développement communautaire : prendre des initiatives pour améliorer son bien-être, tout en tenant compte de ses propres valeurs, viser la participation de la communauté, dans le but de la rendre actrice et sujet de son développement (Institut national de santé publique

du Québec, 2002). On s'aperçoit alors que le développement communautaire et l'action communautaire sont deux facettes d'une même réalité, le développement ne peut se faire sans action communautaire, car l'action communautaire permet d'assurer le développement. L'un comme l'autre nécessite l'engagement de la communauté et une évaluation interne des besoins. La dernière section de cette recension des écrits présente les éléments importants d'une évaluation de l'action communautaire.

## 2.6. L'évaluation de l'action communautaire dans un organisme : comment ?

Quels sont les principes qui guident l'évaluation d'une action conduisant à un développement communautaire au sein d'une organisation ? En sciences infirmières, la littérature demeure muette concernant ces principes. Selon les sociologues Zuniga et Luly (2005), l'évaluation de l'action menée par un organisme communautaire se doit de respecter l'autonomie de la collectivité, en considérant la participation et l'apport de tout un chacun ; donc, elle nécessite de travailler ensemble, c'est-à-dire avec les différents acteurs. Évaluer l'action d'une organisation communautaire, c'est chercher à comprendre ce qu'il se passe de manière à apporter son soutien ou son aide la plus appropriée (Zuniga et Luly, 2005). Sur cette même lancée, les sociologues Lavoie et Panet-Raymond (2011) perçoivent l'évaluation dans le contexte d'une action communautaire comme un processus participatif et collaboratif d'adaptation et d'apprentissage continu et en développement. C'est aussi une prise de conscience collective ayant pour but d'évaluer les contributions des acteurs et les changements à apporter au sein de la communauté. Nombreux sont les bailleurs de fonds, particulièrement les agences de santé publique, qui réclament une évaluation traditionnelle ou une évaluation fondée sur les objectifs d'une politique ou de principes qui sont externes à l'organisme (Lavoie et Panet-Raymond, 2011). Elle consiste le plus souvent en la production d'un rapport annuel basé sur des données, la plupart du temps quantitatif, en lien avec des objectifs dans le cadre de programmes de santé publique. Zuniga et Luly (2005) voient cela comme une évaluation externe qui, certes, contribue à enrichir les connaissances des données, mais n'égale pas ou n'est pas comparable à une évaluation interne qui tient compte des caractéristiques particulières des différents acteurs et des éléments de contexte dans lequel se déroule l'action de l'organisme (Lavoie et Panet-Raymond, 2011). La tenue d'une évaluation interne sur l'action d'un organisme

communautaire nécessite un processus de quatre étapes selon Lavoie et Panet-Raymond (2011) :

Le démarrage : cette étape consiste à établir les objectifs de l'évaluation, c'est-à-dire, savoir pourquoi on réalise cette évaluation, le but qui la guide et sur quoi elle portera. Enfin, pour qui et par qui cette évaluation sera faite. En théorie, c'est l'étape qui devrait regrouper le plus d'acteurs possible, mais en pratique cela est peu probable.

La planification : cette phase vise à décrire comment l'évaluation sera réalisée (la méthodologie à employer), les ressources matérielles, financières et humaines à impliquer.

La réalisation : cette étape représente la collecte des données, l'analyse et la synthèse des données, ainsi que les outils utilisés pour la collecte.

La prise de décision : elle vise à présenter une synthèse préliminaire des données aux participants pour la formulation de potentielles recommandations. Ensuite suit le rapport final de l'évaluation et la diffusion des résultats, sous la forme de présentations, de soirées, de narrations. La dernière tâche de cette étape est de faire suite à l'évaluation, en amenant des ajustements face aux recommandations provenant de l'évaluation.

La production d'un document issu de la démarche d'évaluation est un outil d'éducation qui permet le partage de l'expérience de l'organisme. Ce document est aussi un symbole de fierté, de dynamisme et de continuité de l'action communautaire (Lavoie et Panet-Raymond, 2011). L'évaluation de l'action communautaire, ainsi que le processus de réalisation de cette évaluation, permettent de déduire que l'engagement du chercheur ou de l'évaluateur au sein de l'organisme est un incontournable. Il est intéressant de constater l'absence des défis ou contraintes rencontrés durant le processus de l'évaluation dans la littérature. De plus, l'évaluation de l'action communautaire semble avoir retenu l'attention de sociologues et d'infirmières depuis 2002, mais très peu après 2011.

En somme, la revue de la littérature en recherche qualitative tient compte d'autres domaines pour enrichir sa compréhension. Elle ne se contente pas de champ de connaissances spécifiques, soutiennent Deslauriers et Kérisit (1997). De fait, cette

recension transdisciplinaire donne une vue panoramique sur le développement du milieu communautaire VIH/sida ; d'avoir une réflexion critique du partenariat entre le milieu institutionnel et le milieu de la santé, grâce aux points divergents et convergents mentionnés par les auteurs. Ensuite, cette revue de la littérature a permis d'établir le lien entre l'action communautaire et le développement communautaire. Enfin, elle a favorisé une meilleure connaissance de l'évaluation dans le contexte de l'action communautaire, même s'il aurait été intéressant d'en savoir davantage sur les défis et contraintes auxquels la conduite de cette évaluation peut exposer.

### **CHAPITRE 3 : CADRE CONCEPTUEL DE L'ÉTUDE**

Sous la forme graphique ou narrative, le cadre conceptuel présente les principales dimensions de l'étude : concepts-clés ou variables clés, ainsi que les relations existantes entre ces concepts ; il peut être basé sur une théorie ou sur le bon sens descriptif ou causal (Miles & Huberman, 2003). La majorité des études qualitatives ne comporte pas de véritable cadre conceptuel, mais une « conceptualisation flexible » qui favorise la relation entre l'étude et d'autres recherches concernant la question (Holloway et Wheeler, 2010). Selon moi, le cadre conceptuel représente le processus qui me permettra de répondre à ma question de recherche et d'atteindre les buts de mon étude; en me référant aux documents suivants :

#### **3.1. « Savoir-dire et Savoir-faire » : le guide d'évaluation communautaire Zuniga et Luly (2005).**

L'évaluation des actions des organismes communautaires ne peut se limiter à la mesure des résultats atteints par rapport aux objectifs de ses programmes (Zuniga et Luly, 2005 ; p.11). Partant du principe que les organismes communautaires se définissent par leur mission et les changements positifs réalisés auprès des membres desservis, la coalition des organismes de lutte contre le VIH/sida au Québec (COCQ-sida) a produit, en collaboration avec des chercheurs universitaires, un document présentant des outils pour « faciliter les appréciations personnelles et partagées de tous ceux qui travaillent ensemble dans un organisme communautaire » (Zuniga et Luly, 2005 ; p.11). Les outils de ce guide visent à susciter la conscience collective des organismes communautaires face à leur mission, leur activité et les changements induits ; aussi, répondre convenablement aux engagements et aux appuis financiers dont les objectifs de ces programmes dépendent (Zuniga et Luly, 2005). Pour mener l'évaluation participative de l'action communautaire, j'ai choisi les groupes d'appréciation partagée et le procès-verbal comme outils de collectes de données parmi ceux offerts par le guide.

##### **3.1.2. Les groupes d'appréciation partagée ou GAP**

Les groupes d'appréciation partagée permettent « d'amener différents acteurs, en tant que membres, à partager leur analyse de l'action que mène l'organisme et à contribuer ainsi à la construction de cette action collective » sous la forme d'entretiens ou d'échanges

collectifs (Zuniga et Luly, 2005 ; p.57). Outre le fait que cet outil permet une réflexion sur l'action menée par l'organisme, il renforce ce sentiment d'appartenance et de participation, en sollicitant l'expression du point de vue sur l'expérience du plus grand nombre possible de membres (Zuniga et Luly, 2005). Cet outil vise à amener le groupe à se considérer comme évaluateur, ainsi le responsable de l'évaluation se trouve à être le groupe et non l'évaluateur externe (Zuniga et Luly, 2005). En effet, les différents membres-acteurs qui participent à l'évaluation sont producteurs d'expériences, ils sont capables de juger et modifier l'action, grâce aux connaissances acquises tout au long de l'action. Qui sont ces acteurs de l'organisme ? L'ensemble des membres qui prennent part à l'action sont des acteurs de l'organisme. Ils font partie de la communauté de membres qui mettent en œuvre l'action. Ils contribuent tous d'une manière différente, en exerçant différentes fonctions (Zuniga et Luly, 2005). Ces acteurs sont regroupés en quatre différents groupes (Zuniga et Luly, 2005) :

**Le groupe du conseil d'administration** : est un groupe délimité dont les acteurs sont élus par l'assemblée générale de l'organisme pour assurer le bon fonctionnement de l'organisme. Ses responsabilités sont définies par la loi et la charte de l'organisme. Le conseil d'administration est perçu comme l'âme de l'organisme, le pivot qui focalise l'essence de l'organisme.

**Le groupe des permanents** : est un groupe délimité dont l'ensemble des acteurs ont un rôle qui demande une présence régulière et continue au sein de l'organisme, qu'ils soient salariés ou pas.

**Le groupe des usagers** : ces acteurs représentent le fondement de l'organisme et ils définissent l'action. Ce sont des membres irremplaçables de la catégorie de consommateurs de services. En les rencontrant, on désire comprendre la place de l'organisme dans leur vie et celle des autres. En ce qui a trait aux organismes de lutte contre le VIH/sida, je dirais qu'il y a deux types d'usagers : les usagers infectés et les usagers affectés. Les usagers infectés sont ceux atteints du VIH/sida et les usagers affectés sont ceux qui n'ont pas la maladie, mais se retrouvent à vivre les représailles psychosociales de la maladie.

**Le groupe de bénévoles** : ce sont les acteurs engagés dans la vie de l'organisme de manière ponctuelle ou occasionnelle.

**Le groupe de partenaires** : le seul groupe dont les acteurs sont externes à l'organisme, mais ces acteurs sont affectés par l'image que l'organisme leur transmet en tant que partenaires ou bailleurs de fonds.

Une fois les différents acteurs réunis, les groupes d'appréciation partagée demandent un animateur pour le bon déroulement des rencontres. L'animateur ne doit pas se diriger en superviseur de l'activité, mais en facilitateur pour que les participants comprennent le sens de l'activité.

### 3.1.2. Le procès-verbal

Il est nécessaire, voire pertinent, que la réflexion faite par les différents acteurs sur l'action de l'organisme, lors des entretiens collectifs et individuels, laisse des traces écrites, pour une continuité de l'action. Le procès-verbal s'avère être l'outil à cet effet. C'est un « outil de communication » qui est « le reflet accessible pour tous du travail, des débats, des questions » issus des groupes d'appréciation partagée (Zuniga et Luly, 2005 ; p.29).

### 3.2. Cadre conceptuel de l'évaluation participative de Weaner et Cousins (2005)

Le cadre conceptuel de l'évaluation participative de Weaner et Cousins (2005), permettra de découvrir la forme d'évaluation participative menée durant l'évaluation de l'action communautaire au sein de l'organisme de lutte contre le VIH/sida choisi dans cette étude.

L'évaluation participative est une pratique qui ne date pas d'hier, et elle a plusieurs définitions. Le chercheur en santé communautaire Ridde (2006) la définit comme un processus évaluatif basé sur un partenariat entre des évaluateurs et des individus concernés par l'évaluation sans être des évaluateurs (*skateholder*) ou les parties prenantes. Les parties prenantes se composent de membres engagés dans la production et l'utilisation de l'évaluation, les bénéficiaires de l'évaluation et les victimes de l'évaluation (Guba et Lincoln, 1989). Pour Cousins et Whitmore (1998), l'évaluation participative serait une démarche qui nécessite la collaboration des chercheurs, des facilitateurs et les membres de la communauté qui ont un lien avec l'entité évaluée. Mettre l'accent sur la participation active et non fictive des acteurs sociaux, de même que sur l'accroissement de leur capacité et leur pouvoir d'agir s'avère être l'un des fondements de l'évaluation participative (Ridde,

2006). Zuniga (2004) soutient que l'évaluation ne peut se limiter à un seul but lié à une procédure unique. En effet, plusieurs chercheurs ont développé des outils pour qualifier l'évaluation participative. Cependant, le cadre conceptuel de Weaner et Cousins est le seul cadre qui aide à définir la forme particulière que prend l'évaluation participative (Ridde, 2006). Ce cadre a été élaboré en 1998 et parfait en 2005 par les mêmes auteurs. Dans son article qualitatif « Suggestion d'amélioration d'un cadre conceptuel de l'évaluation participative », Ridde (2006) présente ce modèle conceptuel comme étant simple à utiliser. Aussi, il émet l'hypothèse selon laquelle le modèle a une bonne validité de construite. Enfin, il encourage une personne utilisant la démarche d'évaluation participative pour la première fois à faire appel à ce modèle pour le découpage organisé des dimensions du processus d'évaluation.

Dans leur modèle conceptuel, Weaner et Cousins (2005) affirment que l'évaluation participative doit répondre à trois principaux objectifs. Le premier s'avère être pragmatique, il faut favoriser l'utilisation des résultats issus de l'évaluation. Dans notre étude, les résultats de l'évaluation de l'action communautaire contribueront d'une part à répondre à la question de recherche et d'autre part, ils permettront aux acteurs de l'organisme de redéfinir leurs objectifs et d'estimer les ressources pour répondre aux besoins mentionnés (Zuniga et Luly, 2005). Le second objectif est politique : il faut favoriser la justice sociale en permettant à des personnes qui appartiennent à des groupes opprimés ou à des secteurs marginalisés de participer à l'évaluation en leur donnant la parole. Enfin, le dernier objectif est épistémologique, il stipule qu'il faut accepter qu'il n'existe pas de réalité unique. La variété des points de vue est nécessaire pour concevoir l'action communautaire.

Outre les objectifs qui expliquent l'appel à l'évaluation participative, les auteurs ont élaboré cinq dimensions du processus d'évaluation sur lesquelles sont basées les trois formes d'évaluation participative. L'échelle de Likert permet d'apprécier empiriquement chacune des dimensions du processus d'évaluation, selon les critères établis.

**Control of technical decisionmaking (Contrôle des décisions)**  
 Qui est-ce qui contrôle la prise de décisions liées au processus évaluatif ? Est-ce l'évaluateur ou les parties prenantes ? Ou une prise de décisions égalitaire des deux parties ?

0 1 2 3 4 5

Parties-prenantes       Évaluateur

**Diversity among stakeholders selected for participation (Diversité des parties prenantes participantes)**  
 Quelle est la diversité des participants permettant d'augmenter l'abondance des perspectives ?

0 1 2 3 4 5

Variée       Limite

**Power relations among participating stakeholders (Relation de pouvoir entre les parties prenantes participantes)**  
 Quelle est la nature de la relation de pouvoir entre les participants ?

0 1 2 3 4 5

Neutre       Conflictuelle

**Manageability of evaluation implantation**  
 Comment est caractérisée l'administration du processus évaluatif ?

0 1 2 3 4 5

Fluide       Rigide

**Depth of participation (La profondeur de la participation)**  
 Quelle a été l'ampleur ou la profondeur de la participation des parties prenantes dans le processus ?

0 1 2 3 4 5

Profonde       Consultation

Figure I. Les cinq dimensions du processus de l'évaluation participative (Weaner et Cousins, 2005 ; Ridde, 2006).

Les trois formes d'évaluation participative issues des cinq dimensions sont (Ridde 2006 ; Weaner et Cousins, 2005) :

**L'évaluation participative de type pratique :** ce type d'évaluation vise la résolution de problème, l'amélioration de programmes ou de l'entité évaluée. Durant l'évaluation, il existe un partenariat égalitaire entre l'évaluateur et les parties prenantes (membres de la communauté de l'entité évaluée). Les participants

contribuent intensivement au processus d'évaluation et ils sont impliqués dans plusieurs tâches comme l'analyse des données et la préparation des rapports.

**L'évaluation participative transformative ou émancipatoire :** les parties prenantes développent leur capacité d'autodétermination et une compréhension riches des forces souvent opprimées. L'évaluateur adopte le rôle de facilitateur. La participation est très diversifiée, ce qui risque d'engendrer un conflit d'intérêts.

**L'évaluation pluraliste ou des parties prenantes :** ce type d'évaluation a été rajouté récemment par Weaner et Cousins (2005), dans le peaufinement du modèle conceptuel. Elle est utilisée lorsqu'il y a des possibilités de conflits de valeurs entre les différentes parties prenantes du programme ou de l'entité évaluée. L'évaluateur reste maître de l'évaluation et de sa mise en œuvre ; il doit comprendre les éléments liés au programme et avoir plusieurs opinions sur le programme.

Ridde (2006), ne présente pas que les forces du cadre conceptuel de Weaner et Cousins (2005). Il expose les faiblesses de ce modèle. D'une part, il n'est pas évident de distinguer les trois formes d'évaluation participative à partir des étalons, car les éléments descriptifs de chacune des valeurs des échelles pour les cinq dimensions ne sont pas détaillés; d'autre part, l'auteur remet en question la pertinence de la troisième forme d'évaluation, soit l'évaluation pluraliste ou des parties prenantes. Dans son article « Suggestion d'amélioration d'un cadre conceptuel de l'évaluation participative », Ridde (2006), a repris le cadre de Weaner et Cousins (2005) présentant le type d'évaluation participative selon les cinq dimensions, sous forme de tableau de cotes des cinq dimensions selon les formes d'évaluation participative.

**Tableau 2**  
**Proposition de cotes des dimensions du processus selon les formes d'évaluation participative**

Dimensions du processus	Formes du processus		
	Pluraliste	Pratique	Emancipatrice
1 Contrôle des décisions techniques	1	3	3
2 Diversité des parties prenantes participantes	4	3	5
3 Relation de pouvoir entre les parties prenantes participantes	2	3	2
4 Fluidité de la mise en œuvre de l'évaluation	4	3	2
5 Profondeur de la participation	2	5	4

figure I. Propositions des cotes des dimensions du processus selon les formes d'évaluation participative (Ridde, 2006).

En résumé, le guide d'évaluation communautaire produit en partenariat avec la COCQ-sida et le cadre conceptuel de l'évaluation participative sont les fondements théoriques du processus qui guideront ma recherche. Tous deux m'éclairent sur la tenue de l'évaluation participative de l'action communautaire de l'organisme choisi. En effet, le guide d'évaluation m'offre les outils de collectes de données de mon étude tandis que le cadre conceptuel de l'évaluation participative me présente la démarche à suivre pour déterminer le type d'évaluation qui a été menée.

## CHAPITRE 4 : UNE MÉTHODOLOGIE QUALITATIVE ET COMMUNAUTAIRE

*«Personne n'éduque autrui, personne ne s'éduque seul, les hommes s'éduquent ensemble par l'intermédiaire du monde» Paulo freire*

### 4.1. La Méthodologie de recherche

Pour découvrir l'engagement volontaire des individus et l'engagement des intervenants qui font l'action communautaire au sein d'un organisme, j'ai adopté une approche qualitative afin de recueillir, à partir d'entretiens collectifs et individuels, la perception et les explications que les différents acteurs donnent à leur participation ou engagement communautaire. Je résume ma méthodologie de recherche comme une recherche-action participative. Ce type de recherche demande une collaboration et une implication de toutes les parties prenantes. Dans le cas présent, il touche les différents acteurs membres de l'organisation, ainsi que la chercheuse et facilitatrice de la recherche (Reason et Bradbury, 2007). Ce processus nécessite le partage des connaissances ainsi que l'engagement communautaire des différentes parties (Anadon, 2007). De ce fait, la méthode participative utilisée a nécessité de m'engager durant 16 mois en tant que bénévole dans l'organisme choisi pour l'étude. Cet engagement communautaire permet de développer une relation de confiance et d'apprentissage avec les différents acteurs de l'organisme. Il a aussi guidé la construction de ma méthodologie de recherche qui s'est raffinée durant mon parcours en tant que bénévole au sein de l'organisme. Tout comme l'évaluation de l'action communautaire, la recherche-action participative sert à la communauté (Reason, 1994). En effet, la recherche-action participative sous-entend l'implication active des participants au développement de la problématique, à la collecte des données, à l'analyse et à la diffusion des résultats. C'est un processus qui favorise la mise en place d'une action de transformation sociale (Laperrière, 2004). Quant à l'évaluation d'une action communautaire, les différents acteurs participants sont responsables de l'évaluation; puisqu'ils sont producteurs d'expériences au sein de l'organisation. Ils sont capables de juger et de modifier, au besoin l'action, à partir des connaissances acquises tout au long de cette action (Zuniga et Luly, 2005).

## 4.2. Réflexion sur la recherche - action participative

L'expression recherche-action participative est perçue comme une expression parapluie qui comprend plusieurs pratiques de recherche apparentées (recherche – action intégrée, recherche participative, enquête conscientisante) (Gelineau et al., 2012). En choisissant ce type de recherche comme méthodologie, cette étude réfère à une tradition de recherche scientifique spéciale : celle où des non-experts scientifiques (acteurs locaux) sont considérés comme des chercheurs à part entière, capables de produire des connaissances « scientifiques », dans le but d'agir sur des besoins spécifiques affectant le bien-être d'une communauté, ces besoins spécifiques peuvent aussi être considérés comme des inégalités sociales. Dans cette tradition, la recherche-action participative est vue comme un moteur favorable à la conscientisation et à la prise de pouvoir de la communauté existentielle de l'organisme sur l'action communautaire menée, ainsi que l'émergence de solutions pour améliorer cette action ; alors, cette tradition a une double visée : un degré maximal de conscientisation et de participation de ces acteurs locaux dans le processus de recherche « scientifique » (Gélineau et al., 2012).

Le degré d'appropriation du processus de recherche « scientifique » fait allusion à la crainte d'avoir des acteurs locaux non certifiés en matière de production de savoirs universitaires comme partenaires au processus de conception, de gestion et de réalisation de cette recherche ; en même temps, cet intérêt de reconnaître dans ce processus les savoirs et pratiques expérientiels comme des savoirs légitimes et rigoureux au même titre que les savoirs universitaires répondant à leurs propres règles de rigueur et de reconnaissance (Gélineau, 2002). À titre d'exemple, le processus action participative de cette recherche nécessitait la formation d'un comité « accompagnateur », composé de deux acteurs-permanents qui jouaient le rôle de conseillers auprès de la chercheuse ; ce comité « accompagnateur » n'avait pas forcément des compétences concernant la production de savoirs universitaires, mais, refuser de faire appel à leur expertise expérientielle serait de faire silence sur l'aspect collaboratif et partage des connaissances de la recherche-action participative (Anadon, 2007 ; Reason et Bradbury, 2007).

Le degré de conscientisation politique renvoie à cette volonté plus ou moins explicite de faire de la recherche scientifique l'outil de documentation des connaissances que peut développer le professionnel infirmier en santé communautaire ou santé publique sur l'évaluation communautaire ; et la contribution significative des organismes communautaires de lutte contre le VIH/sida au développement communautaire. De surcroît, en faire l'instrument qui guide le professionnel dans la réalisation d'apprentissages expérientiels pour prendre conscience de la contribution essentielle de ces organismes comme partenaires égalitaires dans la lutte contre le VIH/sida (Gelineau et al., 2012).

### 4.3. Considérations méthodologiques

Il existe une différence entre la méthode et la méthodologie de recherche. La méthode renvoie aux étapes ou processus suivis pour mener l'étude tandis que la méthodologie justifie le choix de la méthode pour le problème à l'étude (Zuniga, 1998). Ainsi, la méthodologie se résume à présenter l'explication des choix procéduraux de cette recherche (Laperrière, 2004).

### 4.4. La méthode

La **recherche co-opérative** est une approche participative utilisée au sein d'un groupe (Reason, 1994). Dans notre contexte, elle a été réalisée par la formation d'un comité « accompagnateur » du processus de recherche. Ce groupe était formé de deux acteurs-permanents de l'organisme qui ont joué le rôle de conseillers auprès de la chercheuse concernant le recrutement, les questions éthiques et le déroulement des groupes d'appréciation partagée et la présentation des résultats de l'étude. Ce comité a fait la publicité du projet de recherche auprès des autres acteurs et il a contribué à l'apprentissage expérientiel de la chercheuse.

La **recherche-action participative** est une stratégie de développement de connaissances locales au travers des échanges entre la chercheuse et les membres de la communauté existentielle de l'organisme de lutte contre le VIH/sida. Elle s'est déroulée lors des groupes d'appréciation partagée ou entretiens collectifs pour l'évaluation de

l'action communautaire. Aussi, lors des activités organisées de levées de fonds et des assemblées générales.

La **recherche science-action** est aussi une approche participative qui concerne le professionnel ou le chercheur (Reason, 1994). En tant que chercheuse et infirmière, cette méthode aidait à décrire mon expérience comme acteur social. Aussi, elle a contribué à développer de nouvelles connaissances sur le processus empirique de la recherche-action participative évaluative durant l'action. À travers la recherche-action participative, je prenais conscience de mes propres construits qui sont issus de la confrontation entre les valeurs inculquées dans le milieu institutionnel et celles rencontrées dans le milieu communautaire. Cela a contribué à ma transformation en tant que personne et en tant que professionnelle.

#### 4.4. 1. Le milieu de recherche

Cette étude s'est déroulée au sein d'un organisme communautaire local luttant contre le VIH/sida. Pour le respect de la confidentialité et de l'anonymat, il a été convenu avec le comité d'éthique de l'Université d'Ottawa et les participants de l'étude que le nom de l'organisme ne sera pas mentionné dans la dite thèse ainsi que dans les publications futures. L'organisme est situé dans une région que je qualifie de «pont», car il relie deux provinces, où l'on compte le plus grand nombre estimé de personnes vivant avec le VIH : le Québec et l'Ontario. Selon les données épidémiologiques, 75 500 personnes étaient atteintes du VIH/sida au Canada à la fin de l'année 2014 (ASPC, 2014) ; et, à la fin de l'année 2011, le Québec et l'Ontario étaient deux des provinces comptant le plus grand nombre estimé de personnes atteinte du VIH/sida, soit 19 300 personnes pour le Québec et 30 000 pour l'Ontario (ASPC, 2014). Les dimensions au cœur de l'action communautaire de l'organisme sont : la prévention, les enjeux sociaux, politiques et communautaire ; la réduction des méfaits et cet aspect de vivre avec le virus du VIH. Il peut être qualifié d'organisme intersectoriel, parce qu'il fait le lien entre les personnes vivant avec le VIH/sida (PVVIH) et plusieurs services dans la communauté instrumentale, notamment les services juridiques et les services de santé. Il est important de souligner que j'ai obtenu l'autorisation de l'organisme en présentant le projet aux membres du conseil d'administration et en obtenant une lettre d'autorisation officielle rédigée par le directeur

de l'organisme. Cette lettre n'a pas été mise en annexe, car elle permettrait le dévoilement du nom et du lieu de l'organisme. Mais, elle a été présentée au comité éthique de l'Université d'Ottawa.

#### 4.4.2. L'identification des acteurs

Étant donné que la recherche se déroule dans un milieu communautaire où les participants sont pris par leurs obligations, il était difficile de définir au préalable le nombre de participants ciblés, dû à la complexité sociale. Néanmoins, j'ai été en mesure d'identifier des variétés d'acteurs à l'aide du guide d'évaluation communautaire : **les acteurs locaux directs** qui sont les acteurs internes à l'organisme (les usagers de l'organisme, le groupe de permanents, le groupe des membres du conseil d'administration et le groupe de bénévoles) et **les acteurs locaux indirects** qui sont les acteurs externes à l'organisme, mais qui ont une influence sur son action communautaire (les partenaires du système de santé). J'envisageais de 4 à 6 participants par groupe d'acteurs, car l'étude vise la représentativité de chaque groupe acteur. Une autre raison justifiant ce nombre de participant est que des petits échantillons suffisent pour obtenir l'information nécessaire dans les études descriptives (Morse, 1990).

#### 4.4.3. Échantillonnage et recrutement

Les participants de l'étude proviennent de la population d'acteurs locaux internes et externes à l'organisme, soit les acteurs directs et indirects. La sélection de ces participants devait se faire par la méthode d'échantillonnage non probabiliste de type intentionnel, c'est-à-dire que pour participer à l'étude, les interviewés devaient répondre à des critères d'inclusion (Fortin et Gagnon, 2016). Face aux contraintes du terrain, la méthode d'échantillonnage effet boule-de-neige s'est rajoutée. Cette méthode vise à identifier des acteurs répondant aux critères d'inclusion de l'étude grâce à des personnes qui connaissent ces individus ou participants (Miles et Huberman, 2003). Dans notre contexte, les participants du groupe bénévole, usager et partenaire ont été ciblés par le comité « accompagnateur ». Miles et Huberman (2003) soutiennent que l'échantillon en étude qualitative évolue avec le travail de recherche. Je me suis retrouvée avec une nouvelle méthode d'échantillonnage : Il s'agit de l'échantillonnage combinaison ou mixte, un type d'échantillonnage qui favorise « la triangulation, la flexibilité et répond à des intérêts et à

des besoins multiples » (Miles et Huberman, 2003, p.60). Il se compose de deux formes d'échantillons: l'échantillon boule-de-neige et l'échantillon intentionnel.

La méthode de recrutement choisie pour cette recherche est : la mise en place d'affiche au sein de l'organisme communautaire et l'envoi par courriel de l'affiche par le comité « accompagnateur » pour rejoindre les acteurs locaux directs. L'envoi d'une lettre par courriel pour rejoindre les acteurs locaux indirects.

Seize personnes se sont portées volontaires pour ma recherche. Quinze acteurs locaux directs et un acteur local indirect. Ce déséquilibre dans la composition de l'échantillon s'explique par le fait qu'il m'a été difficile de rejoindre les acteurs externes à l'organisme, malgré l'utilisation de l'échantillonnage boule-de-neige. Initialement, j'ai utilisé des noms fictifs pour ne pas dévoiler leurs identités et ainsi préserver la confidentialité. En cours de route, j'ai décidé de codifier ces seize participants, toujours de manière à ne pas dévoiler leur identité et préserver la confidentialité. J'ai utilisé le nom du groupe d'acteur d'où le participant provient suivi d'un numéro situé entre 1 et 16. À titre d'exemple explicatif, le participant qui se nomme Marc (nom fictif) et qui provient du groupe des permanents s'est vu accorder une nouvelle identification, soit Permanent1. J'ai procédé de la même manière pour identifier tous les participants dans la thèse. Préserver leur identité restait une de mes priorités comme je leur avais mentionné dans ma lettre de recrutement qui n'a pas été jointe en annexe pour éviter le dévoilement du nom et du lieu de l'organisme. Mais, elle a été présentée au comité éthique de l'Université d'Ottawa.

<b>Identification des participants</b>	<b>Type d'acteur au sein de l'organisme</b>	<b>Profession</b>
Permanent1	Acteur local direct : groupe des permanents	Intervenant communautaire
Permanent 2	Acteur local direct : groupe des permanents	Intervenant communautaire
Permanent 3	Acteur local direct : groupe des permanents	Intervenant communautaire
Permanent 4	Acteur local direct : groupe des permanents	Intervenant communautaire
Usager 1	Acteur local direct : groupe des usagers	Retraité
Usager 2	Acteur local direct : groupe des usagers	Étudiant

Usager 3	Acteur local direct : groupe des usagers	Non spécifié
Usager 4	Acteur local direct : groupe des usagers	Non spécifié
Bénévole 1	Acteur local direct : groupe des bénévoles	Étudiante
Bénévole 2	Acteur local direct : groupe des bénévoles	Retraité
Bénévole 3	Acteur local direct : groupe des bénévoles	Travailleur de la fonction publique
Conseil administration 1	Acteur local direct : groupe des membres du conseil d'administration	Retraité de la fonction publique
Conseil administration 2	Acteur local direct : groupe des membres du conseil d'administration	Retraité de la fonction publique
Conseil administration 3	Acteur local direct : groupe des membres du conseil d'administration	Retraité de la fonction publique
Conseil administration 4	Acteur local direct : groupe des membres du conseil d'administration	Travaille au sein des organismes communautaires
Partenaire 1	Acteur local indirect : partenaire clinique	Infirmière clinicienne de la clinique d'immunodéficience

*Tableau I.* Identification des acteurs participants (Entretiens collectifs et individuels (GAP), 2018).

À la lumière de ce tableau, on constate qu'il y a plus d'hommes que de femmes qui ont été recrutés suite à cet échantillonnage. Cela amène à réfléchir sur le rapport de genre au sein de l'organisme. Cependant, cette réflexion n'a pas été menée, car le choix de l'échantillonnage reposait sur la représentativité ou le reflet de chaque groupe d'acteurs.

#### 4.4.4. critères d'inclusion de l'étude

Les sujets participants devaient être des personnes de tout genre, âgés de 18 ans et plus, car ils devaient être majeurs pour la signature du consentement de manière libre et éclairée. Ils devaient être en mesure de s'exprimer en français, étant donné que la recherche se déroule dans la langue française ; ils devaient être considérés comme acteurs locaux directs (usager, permanent, bénévole, membre du conseil administration) ou indirects de l'organisme (partenaire), ce qui explique pourquoi le genre n'avait pas d'importance.

#### 4.4.5. Outils de collecte de données

La cueillette des données s'est faite par entretiens individuels et par entretiens collectifs « groupe d'appréciation partagée » (GAP), l'observation participante et le journal auto-ethnographique ; le procès-verbal a été utilisé comme outil pour la transcription des données.

Acteurs	Marges d'accessibilité	Échantillon	Moyens privilégiés de collecte des données	Plans instrumentaux de collecte des données
Acteur 1 : Le groupe des permanents	Accessible : Prévision de conflit de disponibilité	Échantillon intentionnel	Entretien Collectif	Grille d'animation(GAP)appendice A
Acteur 2 : Le groupe des usagers	Accessible : Disponibilité en soirée ,dans un lieu imposé	Échantillon Boule-de-neige	Entretien Collectif	Grille d'animation des usagers(GAP) appendice B
Acteur 3 : Le groupe des bénévoles	Accessible : Disponibilité en soirée, imposée.	Échantillon Boule-de-neige	Entretien Collectif	Grille d'animation des bénévoles (GAP) appendice C
Acteur4 : Le groupe des membres du conseil d'administration	Accessible Prévision de conflit de disponibilité	Échantillon intentionnel	Entretien Collectif	Grille d'animation des membres du conseil(GAP) appendice D
Acteur5 : Le groupe des partenaires	Accessible	Échantillon Boule-de-neige	Entretien individuel	Grille d'animation des partenaires (GAP) appendice F

*Tableau II.* Plan opérationnel de la logique d'échantillonnage selon les opportunités et la participation des acteurs (Laperrière, 2004).

#### 4.4.5.1. les entretiens individuels

Les entretiens individuels ont été réalisés sous la forme d'entretien thématique avec l'acteur local indirect, soit le partenaire clinique de l'organisme. Au total, deux entretiens individuels d'une durée de 1h00 ont été menés sur une période de deux semaines. Les rencontres ont eu lieu dans un environnement choisi par l'acteur qui permettait l'anonymat. La grille d'animation des partenaires de l'outil groupe d'appréciation partagée a servi à recueillir les données chez le participant. La première rencontre consistait à présenter le projet à l'acteur, incluant le formulaire de consentement, ( Annexe G ) et discuter des thèmes de la grille d'animation ( Annexe E ) . Ces thèmes portaient sur la représentation de l'organisme, les services offerts et l'action collective de l'organisme ainsi que l'influence de l'organisme sur la société. À plusieurs reprises, les réponses allaient au-delà des thèmes suggérés, laissant apparaître de nouveaux thèmes. La deuxième rencontre était un retour auprès de l'acteur, suite à la condensation des données, pour qu'il ou qu'elle puisse revoir le résumé de l'entretien présenté sous forme de procès-verbal. Aussi, cette rencontre permettait d'avoir l'appréciation du participant sur l'entretien. Une copie papier du résumé de l'entretien a été remise au participant.

#### 4.4.5.2. Les entretiens collectifs par groupe d'appréciation partagée (GAP)

L'outil groupe d'appréciation partagée de Zuniga et Luly (2005), similaire à des entretiens collectifs, a servi pour recueillir les données auprès des acteurs locaux directs de l'organisme. Il a aussi servi à les amener à partager leur perception de l'action menée par l'organisme et à contribuer à la construction de cette action collective.

Quatre « groupes d'appréciation partagée » ont été formés à partir des acteurs locaux directs de l'organisme ou acteurs internes : (GAP 1 : n= 4 participants ; GAP 2 : n=4 participants ; GAP 3 : n=4 participants ; GAP 4 : n=3 participants). Chaque GAP nécessitait trois rencontres, compte tenu des contraintes sociales. J'avais une rencontre hebdomadaire par GAP, soit 12 réunions au total, pour une moyenne de présence aux rencontres de 90 % du nombre d'acteurs, ce qui témoigne de leur engagement dans cette recherche.

Chaque rencontre avait une durée moyenne de 60 minutes et consistait à échanger sur les thèmes sous forme de questions de la grille d'animation ( Annexes A,B,C,D ) et à

analyser le résumé des échanges. En tant que chercheuse, je jouais le rôle de facilitatrice auprès des participants dans le but de les aider à comprendre le sens de l'activité (Zuniga et Luly, 2005). Les grilles d'animation proposaient différents thèmes pour chaque groupe d'acteurs. Ces thèmes servaient à mettre en lumière la signification que ces participants attribuaient à l'organisme, la perception qu'ils ont du rôle qu'ils jouent au sein de l'action de l'organisme ; l'appréciation qu'ils font de l'action collective de l'organisme et les pistes d'amélioration qu'ils perçoivent. La première rencontre consistait à présenter le projet incluant, le formulaire de consentement ( Annexes G,H,I ) , suivi de l'entretien collectif. La deuxième rencontre servait à faire un retour sur les données recueillies lors de la première rencontre et poursuivre l'entretien. La troisième rencontre permettait de faire un retour global sur l'ensemble des données recueillies et une appréciation de l'expérience par les participants . Je remettais une copie des données recueillies à chaque GAP aux participants, de même qu'une copie du résumé de toutes les données lors de la dernière rencontre. Cela permettait aux participants de prendre connaissance de ce qui est ressorti des échanges et de réagir sur les éléments mentionnés.

#### 4.4.5.3. l'observation participative et le journal de bord

Pour cette étude, l'observation participative consistait à découvrir l'organisme choisi ou connaître son fonctionnement interne . À travers mon bénévolat, mon stage en pratique avancée et ma place comme administratrice au sein du conseil, je me suis imprégnée dans ce milieu. Ma place dans le conseil d'administration peut être perçue comme un conflit d'intérêt. Cette place m'a été accordée par les membres de l'organisme lors d'un processus de vote à l'AGA 2016. Cette place d'administratrice m'accorde un rôle hiérarchique dans l'organisme, mais elle n'a pas influencé le processus de ce projet, car je me suis soumise à toute les étapes et exigence de l'organisme, de manière transparente, pour mener le projet. Aussi, j'ajoute que siéger sur le conseil d'administration a contribué à connaître le fonctionnement interne de l'organisme. De plus, il a aidé à établir cette relation de confiance avec les acteurs du groupe du conseil d'administration.

Dans le modèle de l'imprégnation, l'observation se caractérise par l'insertion de l'observateur dans le groupe étudié, selon une démarche de compréhension du réel ; c'est l'engagement du chercheur qui permet de venir à la compréhension de la réalité étudiée

(Chauchat, 1985). Je me suis totalement intégrée en participant aux activités et en m'engageant dans des comités ; par-dessus tout, je me suis dissociée, en faisant appel à la neutralité dans mes rôles durant mon engagement. Il m'arrivait de poser certains actes (participer à des séances de préparations de « kits » d'injection, faire de la cuisine avec les résidents de la maison d'hébergement) qui n'étaient pas des actions souvent posées dans le cadre de ma pratique infirmière, mais ces actions contribuaient à mon apprentissage expérientiel du milieu, grâce à la socialisation et à établir une relation de confiance avec les acteurs de l'organisme (Jaccoud et Mayer, 1997).

Le journal de bord a permis de décrire l'expérience personnelle vécue, en tant qu'acteur de l'organisme. Je décrivais mes activités de recherche-action participative, mes réflexions sur l'ensemble de mes actions posées dans ce milieu, mes constructions et significations données à certaines actions de même que mes états d'âme. Enfin, ce journal témoigne de la transformation que j'ai vécue tout au long de ce processus de recherche.

#### 4.4.6. Recueil et analyse des données qualitatives

Miles et Huberman (2003) affirment que ce serait une « sérieuse erreur » d'analyser les données après une longue période de collecte. Une des raisons qui justifie cette affirmation est l'impossibilité de tester les nouvelles hypothèses apparues lors de l'analyse. « Le modèle idéal de recueil et d'analyse de données est celui qui dès le début entremêle ces deux opérations » (p.101), soutiennent ces deux auteurs. Alors, une analyse en cours de cueillette des données est fortement recommandée, car cela permet une analyse dynamique, alimentée en permanence par le travail de terrain ; une réflexion sur les données déjà collectées et une amélioration de stratégies de collecte pour les données restantes (Miles et Huberman, 2003). Étant donné que la collecte des données et l'analyse se déroulaient sur une même période, la confirmabilité ou l'objectivité des données et leur validité provenaient de la confirmation des sources d'informations par les participants. Les données issues de l'observation participative et du journal de bord ont uniquement servi à me guider dans ma démarche exploratoire et de recherche-action participative.

#### 4.4.6.1. La métaphore comme méthode de réduction des données

Pour transmettre les données dans un langage accessible aux participants, j'ai fait appel à la métaphore. Elle permet de dégager les significations des expériences vécues (Miles et Huberman, 2003). Dans cette étude, elle contribue à dévoiler les points saillants, les grands thèmes et les informations significatives issues des échanges thématiques. En plus des données recueillies sous forme d'enregistrement audio, je notais les thèmes mentionnés par les participants.

#### 4.4.6.2. L'analyse des thèmes

Une fois l'entretien achevé, les données recueillies sous forme d'enregistrement audio étaient complètement retranscrites en verbatim. Kvale (1996) met en garde contre la transcription, car elle peut modifier le sens donné à la conversation en passant d'un discours oral à un discours narratif. De peur d'interpréter et de passer à côté de données importantes, j'ai choisi de transcrire au complet les enregistrements d'entretiens. La transcription d'un entretien en verbatim me prenait 4-5 heures de temps, pour un total de 56 heures en transcription. Un verbatim contenait en moyenne 20 pages de données. La métaphore permettait de synthétiser le contenu de chaque thème de la grille d'animation en paragraphe de quelques mots, en dégageant les points saillants et les informations significatives. Comme le soutiennent Miles et Huberman (2003), les personnes que nous étudions utilisent constamment des métaphores afin de dégager une signification de leur expérience ; et nous faisons de même lorsque nous examinons nos données (p.449). Il arrivait que les thèmes mentionnés par les participants reflétaient mieux le paragraphe, alors j'optais pour ces thèmes comme titre du paragraphe. Avec l'utilisation de la métaphore, les données étaient réduites de 20 pages à environ 2-4 pages. Ensuite, elles étaient présentées aux participants sous forme de procès-verbal. Cette manière de présenter les données facilitait la compréhension des participants, puisqu'elle leur était familière. La majorité du temps, ils étaient en accord avec le contenu du procès-verbal. Il est arrivé d'apporter des corrections au choix des mots pour des mots plus familiers et simples à comprendre. Chaque nouvelle rencontre débutait avec une présentation des corrections, si présentes, du procès-verbal précédent, avant la présentation du nouveau.

#### 4.4.7. critères

Cette recherche se caractérise par l'implication des participants aux activités de recherche et à l'analyse des données. La fiabilité de la recherche est accrue, car les participants ont pris part à l'analyse des données, donc les résultats ne sont pas le fruit de circonstances accidentelles (Laperrière,1997 ; Miles et Huberman,2003). Aussi, chaque acteur a eu l'occasion d'évaluer son expérience et la démarche de la recherche. Dans cette étude, la triangulation qui augmente la rigueur méthodologique, en étant une méthode de confirmation des résultats, est présentée sous trois formes (Miles et Huberman, 2003, Poupart et al., 1997) :

*a) la diversité des sources de données* (acteurs locaux directs et acteurs locaux indirects)

*b)la diversité des méthodes* (entretiens collectifs, individuels, observation)

*c) la diversité des types de données* (notes, enregistrements).

Aussi, « la triangulation des diverses sources de données constitue un autre moyen de s'assurer de l'objectivité, c'est-à-dire la justesse des données » (Laperrière, 1997, p.371) ; par conséquent, la validité interne de l'étude. Néanmoins, je ne peux pas me prononcer sur la validité externe de cette recherche ou la capacité de savoir si les conclusions de cette étude ont une signification plus large (Miles et Huberman, 2003). Mais, je reste convaincue que l'on peut généraliser les résultats de l'échantillon de l'étude à l'ensemble des différents acteurs de l'organisme (la population mère). Les caractéristiques de l'échantillon à l'étude sont suffisamment décrites pour permettre une comparaison avec les différents acteurs de l'organisme avec la population mère . De plus, la ressemblance de l'échantillon et de la population mère est importante en termes de conformité ou de fidélité. Enfin, l'échantillon est assez diversifié du point de vue théorique (Miles et Huberman, 2003).

#### 4.5. Considérations éthiques

Les considérations éthiques ne se limitent pas seulement au consentement des participants (House, 1990). Bien avant le début de la recherche, il existe une relation de confiance entre certains membres du groupe interne de l'organisme et la chercheure . En effet, mon engagement comme bénévole depuis 2 ans et ma place comme administratrice

au sein du conseil d'administration de l'organisme m'ont permis de développer ce lien de confiance. Cependant, je tiens à souligner que cette démarche était nécessaire vu le type de recherche que j'effectue : la recherche-action participative. Aussi, il a été mentionné sur l'affiche de recrutement qu'une carte-cadeau de 20 \$ sera remise aux participants à la toute fin des rencontres. Ce montant est symbolique et provient de la bourse d'engagement communautaire qui m'a été octroyée. En aucun cas cela n'a contraint les participants, ils collaboraient à la recherche de leur propre gré, car sur l'affiche de recrutement, j'ai été identifiée comme étudiante-chercheuse et non comme acteur de l'organisme ; et, la carte-cadeau n'avait pas pour but de soudoyer, puisqu'elle ne venait pas de mes poches et demeurait un montant symbolique. De plus, les participants étaient informés de la liberté de se retirer à tout moment. À certaines reprises, il est arrivé que je retire des informations que les participants ne jugeaient pas menaçantes pour l'anonymat ni pour la confidentialité mais les risques de préjudices sont réels par rapport à la recherche auprès de personnes en situation de vulnérabilité et il faut les considérer à l'avance (Sieber, 1992).

## CHAPITRE 5 : LES RÉSULTATS DE L'ÉTUDE

Ce projet de recherche contient de deux types de résultats : les résultats de l'évaluation de l'action communautaire et les retombées de ma pratique réflexive durant le processus de l'évaluation.

### 5.1. Les résultats de l'évaluation communautaire de l'organisme

Des entretiens individuels et collectifs menés pour évaluer l'action communautaire de l'organisme auprès de ces membres acteurs, quatre principales thématiques résument l'action communautaire de cet organisme de lutte contre le VIH/sida . Ces quatre thèmes ( le sens donné à l'organisme, dans la peau de chaque acteur interne , l'engagement des acteurs-internes au sein de l'organisme et le milieu communautaire : un milieu d'apprentissage en soins infirmiers) permettent de comprendre le point de vue de ces différents acteurs et de prendre connaissance de la qualification qu' ils donnent à leurs fonctions ou leurs rôles au sein de l'action communautaire . À travers ces thématiques , les différents acteurs-participants soulignent les entraves auxquelles fait face l' action communautaire de leur organisme. Il est important de souligner que les résultats de cette évaluation communautaire permettront de produire un document qui témoigne du partage d'expérience des différents acteurs de l'organisme. Par ailleurs, ce document représentera un symbole de fierté, de dynamisme et de continuité de l'action communautaire (Lavoie et Panet-Raymond, 2011).

Rappelons que l'ensemble des membres qui prennent part à l'action sont des acteurs de l'organisme. Ils font partie de la communauté de membres qui mettent en œuvre l'action. Ils contribuent tous, d'une manière différente, en exerçant différentes fonctions (Zuniga et Luly, 2005). Les membres du conseil d'administration sont perçus comme l'âme de l'organisme, le pivot qui focalise l'essence de l'organisme. Les permanents remplissent une fonction régulière et continue au sein de l'organisme. Les usagers peuvent être des personnes infectées ou des personnes affectées par le VIH, ce sont les utilisateurs des services de l'organisme ; ils permettent de comprendre la place de l'organisme dans leur vie et celle des autres. Les membres bénévoles sont des acteurs engagés dans la vie de l'organisme de manière ponctuelle ou occasionnelle. Enfin, les partenaires sont des acteurs indirects à l'organisme, mais qui sont affectés par l'image que l'organisme leur transmet.

## **Le sens donné à l'organisme**

À travers ce thème, on perçoit la signification que les différents membres acteurs donnent à l'organisme. En d'autres mots, ce qu'ils ont à dire sur l'organisme dans lequel ils participent à l'action communautaire. Aux yeux des membres usagers, l'organisme serait leur bras. Il serait une source d'espoir. L'organisme permettrait de démystifier la maladie et rehausserait leur estime de soi. L'accueil chaleureux au sein de l'organisme, l'absence de jugement, la considération comme un membre de famille créerait un sentiment d'appartenance. Alors, ces acteurs percevraient une famille au sein de l'organisme. Une famille dans laquelle, il y aurait une certaine humilité et une reconnaissance des atouts de chaque membre. Enfin, cette organisation de lutte contre le VIH/sida représenterait un lieu social, où le contact avec les autres membres permettrait de briser l'isolement et d'avoir du soutien.

En ce qui concerne les acteurs-bénévoles, ils percevraient aussi une famille au sein de l'organisme, car ils considéreraient l'organisme comme une communauté dans laquelle tous y mettent leur grain de sel, « *un endroit où on est accepté sans jugement, un endroit où il y a du tact ; une famille où les membres s'impliquent* ». De surcroît, la relation entre les différents acteurs de l'organisme serait de nature fraternelle, amicale et professionnelle. Elle aboutirait à l'enrichissement des connaissances et à l'élargissement des savoirs au sein de la communauté. Enfin, le sourire serait l'invite à la reconnaissance au sein de l'organisme.

Le cadre familial dans l'organisation est aussi mentionné par les membres du conseil- administration . En effet, ils font ressortir les caractères familiaux de l'organisme : « *environnement très chaleureux, une grande famille, sympathique, petite communauté* » (conseil d'administration 2). Aussi, le caractère volontaire de l'engagement : « *les gens se connaissent, se côtoient, se tutoient ; c'est sympathique et y a pas de stress, car c'est volontaire, tout le monde est souriant parce que c'est volontaire* » (conseil d'administration 1). Cet esprit de famille amènerait des appréciations positives extérieures à l'organisme, affirmeraient-ils. Enfin, il semblerait que le partenariat au sein de l'organisme serait diversifié, c'est-à-dire que l'organisme travaillerait en collaboration

avec différents partenaires de la région pour soutenir sa mission et l'aider à atteindre ses objectifs auprès des personnes desservies. Parmi ces partenaires on compte : les CLSC, la clinique d'immunodéficience et les supermarchés de la région.

À travers la signification que ces différents acteurs internes (usagers, bénévoles et membres du conseil d'administration) donnent à l'organisme, on s'aperçoit que leur participation communautaire est caractérisée par un échange volontaire avec l'organisme qui donne un certain pouvoir à ces acteurs « *accueil chaleureux, respect, membre d'une famille, reconnaissance des atouts, le sourire* ». En retour, ces acteurs acceptent un degré de mobilisation en faveur de l'organisme (Godbout, 1986). Cette participation peut être définie comme une participation de type renforcement de pouvoir ou conscientisation (Fournier et Potvin, 1995). En effet, renforcer ou accroître le niveau de conscience ou de pouvoir du membre-acteur au sein de l'organisme l'encourage à contribuer à l'action communautaire de l'organisme (Laleman et Annys, 1989). Les caractéristiques de pouvoir, de conscientisation et de mobilisation donnent une connotation politique à cette participation communautaire.

Usager 2 : « *On sent toujours qu'on est le bienvenu, on fait parti de quelque chose, on demande notre avis. On sent qu'on appartient quand on se sent impliqué. J'étais un bout à ne pas utiliser les services, là je viens juste de recommencer pour me retrouver dans ma communauté* ». Ce membre exprime ce sentiment d'appartenance démontré par l'organisme à ces membres.

Bénévole 2 : « *Une communauté c'est une place où tu te sens bien accueilli, tu te sens bien quelque soit la petite tâche que tu fais ou même juste ta simple présence d'être là parmi ces personnes* ». Celui-ci présente les caractéristiques de la communauté perçues au sein de l'organisme.

Bénévole 1 : « *Ce que je pourrai rajouter moi, c'est l'authenticité de la communauté de l'organisme, ce qu'on voit c'est du vécu, ce n'est pas juste des croyances, c'est pas des choses qui ont été lues. Tu sens que la personne a un vécu, ça te rejoint, t'es ouvert à ça, t'es porté tout de suite à créer un lien avec un groupe comme ça, c'est ça qui devient la communauté* ». Ce bénévole témoigne la véracité au sein de la communauté existentielle de l'organisme, une véracité qui se manifeste à travers le vécu et l'expérience des membres.

Bénévole 2 : « Depuis le départ, il y a une certaine reconnaissance jusqu'à la confirmation de la reconnaissance. Dès que tu rentres dans l'organisme, un sourire ! » Pour ce membre la gratitude de l'organisme envers ses membres est présente et elle est observée dès l'arrivée par un sourire.

Conseil d'administration 2 : « Ce que je peux rajouter, dans mes emplois je ne fais pas d'amitié comme telle, au niveau professionnel pour moi c'était important de garder une certaine distance tandis qu'avec l'organisme, il s'est créé des liens, pis j'ai de bonnes amitiés et pour moi c'est des amitiés qui sont importantes, c'est pas juste OK on se voit une fois par mois. C'est beau d'avoir une famille, mais d'en avoir une deuxième qui est là. Je pense aussi que si je suis toujours là, c'est à cause de cette famille là aussi. Tu sais quand tu passes des périodes difficiles, tu peux appeler ces amis-là, écoutes je peux tu te parler. Tu sais que tu n'es pas tout seul. C'est ça que j'aime, parce que tu ne peux pas le faire avec n'importe qui ça. Ça crée ces liens-là ». Ce participant témoigne des liens qui naissent au sein de l'organisme et qui ramènent à la notion de famille.

Le sens donné à l'organisme par les acteurs-permanents divergent des autres acteurs internes. La signification qu'ils accordent à l'organisme est basée sur la mobilisation communautaire et les problèmes sous-jacents au VIH. La mobilisation communautaire contribuerait au changement social, mais son ampleur au sein de la communauté VIH/sida perdrait du terrain d'année en année. L'impact des coupures budgétaires et le tarissement du nombre de personnes vivant avec le VIH dans les activités collectives contribueraient à la dégradation de cette mobilisation. Par ailleurs, les personnes vivant avec le VIH feraient face à des problèmes concomitants comme la pauvreté et la santé mentale, dont l'ampleur de la prise en charge serait inquiétante. Même si la signification que ces acteurs donnent à l'organisme est basée sur la mobilisation communautaire et les problèmes concomitants au VIH ; on s'aperçoit que l'organisme serait une ressource attentionnée aux besoins des usagers aux yeux de ces acteurs-permanents.

Permanent 2 : « Prochainement, je participe à une table sur la mobilisation communautaire pour réunir les forces du communautaire qui se défont d'année en année. Ce qui est difficile aujourd'hui au niveau du VIH, c'est la pauvreté [...] Les trous de services, on les voit au niveau de la pauvreté, les impacts des décisions de nos gouvernements comme les coupures qu'il va avoir au niveau de l'aide sociale, en santé mentale ». Pour cet acteur, l'affaiblissement des forces du communautaire se justifie par les

décisions politiques et pour contrer cet affaiblissement, des tables de concertation entre organismes s'avèrent nécessaires.

Permanent 1 : *« Il y a des corridors pour le VIH, quand tu sors de ces corridors-là... »*. Ce participant souligne l'existence de services pour la personne vivant avec le VIH, mais lorsque cette personne rencontre d'autres problématiques de santé comme des troubles de santé mentale, les services deviendraient inadaptés.

Permanent 2 : *« pis des fois c'est que certaines personnes, c'est tellement délicat aborder la santé mentale avec eux, tu les réfères, ils rencontrent quelqu'un une fois, pis la personne détermine qu'elle n'a pas besoin de soins. Il n'y a pas de problème. Mais eux autres ils ont des listes d'attente. Fais que c'est pas long, qu'il saute sur tu n'as pas de besoin. Sauf que toi tu suis les personnes depuis des années tu vois ben qu'il y a quelque chose qui ne marche pas, il y a quelque chose en arrière. Tu rencontres quelqu'un une fois tu peux ne pas saisir qu'est-ce qu'elle vit. C'est tellement court les évaluations qu'ils font. Ils ne prennent pas le temps d'observer la personne »*. Par ces propos, cet acteur souligne l'impuissance de l'intervenant communautaire face aux problèmes sous-jacents au VIH que la personne vit. Aussi, il déplore les évaluations à « l'aveuglette » de ces problèmes par le réseau de santé.

Pour sa part, l'actrice partenaire qui est une infirmière percevrait une relation de complémentarité avec l'organisme dont l'apport est non négligeable dans la prise en charge biopsychosociale de la PVVIH. En effet, ce partenaire posséderait l'expertise au niveau des besoins cliniques et l'organisme comblerait au niveau des besoins psychosociaux. Également, elle reconnaîtrait et apprécierait les pratiques ou approches sociales utilisées par l'organisme. Aussi, l'organisme serait un guichet d'accès au réseau de santé, car les intervenants serviraient de guides dans la recherche et les démarches concernant les services de santé, surtout auprès des nouveaux arrivants dans la région. Enfin, l'organisme serait le fondement social dans la lutte contre le VIH/sida. Il serait important, voire primordial qu'il reste actif dans la communauté.

Partenaire 1 : *« Je pense que les besoins VIH restent, ça reste une maladie marginalisée, les gens ont beaucoup de besoins et on a beaucoup de gens défavorisés, donc ils ont besoin de support. Étant donné que c'est l'organisme pour le VIH dans la région, c'est essentiel qu'il reste. Je pense que l'action communautaire joue un grand rôle et la société est pas toujours au courant de ça. Ils font des miracles avec peu, on sait que les organismes communautaires sont sous-financés, ils doivent toujours en faire plus avec*

*moins d'intervenants, avec encore des gens plus démunis. Je pense que la société ne sait pas tout ce qu'ils font ne serait que pour l'intégration des patients, des gens qui nous arrivent de différents pays ».*

### **Dans la peau de chaque acteur interne**

Les acteurs internes de l'organisme dévoilent le caractère de leur fonction au sein de l'action communautaire de l'organisme . Tout en soulignant les entraves auxquelles fait face cette action communautaire.

Même si les usagers infectés par le VIH seraient considérés comme « être contagieux » pour lesquels on manifeste du dédain au sein de la société et que cela les expose aux obstacles de la vie sans soutien, il n'en demeure pas moins que l'ensemble des acteurs-usagers se montrerait comme des bénéficiaires de services et de soutien de la part de l'organisme. Ce n'est qu'au sein de l'organisme qu'ils seraient inclus dans la norme, en d'autres mots, perçus comme des personnes normales qui feraient partie de quelque chose et dont l'avis compte auprès des autres acteurs. De plus , ils représenteraient une source de compétences nécessaire à l'organisme. Comme entrave à l'action communautaire, ces acteurs identifient le nom de l'organisme qui serait une étiquette d'exclusion. Le nom actuel de l'organisme n'encouragerait pas l'implication des membres de la communauté instrumentale<sup>3</sup>, car il est rattaché à la peur d'être étiqueté : or, les services offerts par l'organisme vont au-delà du VIH.

Les acteurs-bénévoles se présenteraient comme l'essence de l'organisme. À travers ces acteurs, on pourrait cerner les besoins réels des membres de l'organisme . Aussi, le bénévolat représenterait une manne pour l'organisme. Il serait effectué par tous les acteurs internes de l'organisme. Les réunions de bénévoles permettraient d'actualiser l'acteur-bénévole, de tisser des liens. De plus, elles permettraient d'organiser et planifier les activités au sein de l'organisation. Il semblerait qu'aucune discrimination n'est présente entre les différents acteurs-membres internes de l'organisme. Enfin, pour ces acteurs-internes, le social s'avèrerait être le souffle de vie de toute communauté. Les coupures sociales obligerait les organismes à travailler doublement, à restructurer et à faire de la

---

<sup>3</sup>Rappelons qu'une communauté instrumentale est une communauté qui se remarque par ses accomplissements plutôt que par la signification de ses membres.

gymnastique intellectuelle pour répondre aux besoins des personnes desservies. Ces coupures seraient une grande plaie sociale à guérir aux yeux de ces acteurs.

Les acteurs-bénévoles ne seraient pas les seuls à voir les coupures sociales comme une entrave. L'actrice partenaire affirmerait que les coupures budgétaires contribueraient à accentuer l'isolement et la dévalorisation sociale. Elle recommanderait fortement une augmentation du financement de l'action communautaire pour le maintien des services psychosociaux.

Aux yeux des acteurs-permanents, l'intervenant communautaire serait un pivot dans l'organisme. Il serait un rassembleur, un aidant qui contribuerait au changement social. Bien qu'il fasse un travail informel, tout aussi important que le travail formel. Aussi, il serait qualifié d'avocat de l'esprit communautaire : « *On est plus que des salariés, parce qu'on croit à la mission. Notre rôle est de relayer l'information entre la communauté, les bailleurs de fonds et la direction de l'organisme. On a un rôle de chien de garde, car souvent, les bailleurs de fonds nous envoient dans une direction et nous avons souvent fait contrepoids pour garder l'esprit communautaire. C'est un combat ça!* » (Permanent 2). Par ailleurs, les tâches accomplies par l'intervenant nécessiteraient la collaboration d'autres acteurs. Ces acteurs soutiendraient que l'organisme se retrouverait entre le marteau et l'enclume dans l'exercice de ses fonctions. L'approche ascendante ou basée sur les besoins des personnes et la réalité vécue par les communautés seraient l'âme du communautaire, mais la pression exercée par les demandes du « haut », peu favorables aux besoins des communautés et non connectées à la réalité du terrain, est imposante. L'implication des bailleurs de fonds ne serait pas moindre, il semblerait qu'ils établiraient les lignes directrices de l'action communautaire. Enfin, les acteurs-permanents qualifieraient le changement communautaire de mouvement à pas lents, car il nécessiterait du temps, « *une démarche beaucoup plus large et en étape pour qu'on donne le temps aux gens de réfléchir, de voir c'est quoi les peurs, les avantages et désavantages, laisser tous les groupes s'exprimer* » (Permanent 1).

De manière bénévole ou professionnelle, la plupart des membres du conseil d'administration apporteraient leurs expertises à presque toutes les sphères de l'organisme. Ils définiraient leurs rôles au sein du conseil, comme étant des vérificateurs. Le conseil d'administration est un cadre démocratique, car les décisions sont prises de manière

unanime. Il a aussi un dynamisme revisité puisque les membres qui y siègent devraient être professionnels dans leur approche envers les autres membres ; et s'assurer que ce professionnalisme ne crée pas une distance qui irait à l'encontre du caractère familial de l'organisme. Ces acteurs qualifieraient l'approche communautaire de non-standard et trouveraient que l'action communautaire VIH nécessiterait un ajustement perpétuel, vu l'incertitude face au futur.

Les qualificatifs donnés par chaque acteur à sa fonction ou à son rôle permettent de constater que ces différents acteurs se complètent au niveau de leurs fonctions dans l'action de l'organisme. La complémentarité va au-delà des rôles, elle est aussi notée au niveau des difficultés que vit l'organisme . En effet, les coupures sociales mentionnées par les acteurs-bénévoles et l'actrice-partenaire pourraient s'expliquer par l'implication imposante des bailleurs de fonds peu favorables aux besoins des communautés et non connectés à la réalité du terrain qui est soulignée par les acteurs-permanents. Aussi , ces coupures budgétaires pourraient être une des causes de l'ajustement perpétuel de l'action communautaire VIH/sida.

Bénévole 2 : « *Le côté social, c'est la vie de la communauté avec tous ces besoins, toute sa réalité* ». Aux yeux de cet acteur, l'aspect social d'une communauté définit sa réalité.

Bénévole 1 : « *On coupe fort dans le social parce qu'on voit pas le rendement parce que c'est pas palpable, parce que c'est quelque chose qui n'est pas quantifiable comme des données bancaires ; mais c'est ce qui n'est pas quantifiable qui enrichit le quantifiable* ». Pour ce participant, on devrait prendre en considération l'aspect social d'une communauté dans les décisions et les actions politiques. Bien que le social ne soit pas quantifiable, il peut donner un sens à ces données quantitatives sur lesquelles on se base.

Permanent 1 : « *On n'est pas là juste pour répondre aux demandes d'en haut on est là pour partir du bas aussi. Partir des demandes des gens, qu'est-ce qu'ils vivent* ». Cet acteur-permanent de l'organisme souligne que l'intervenant dans sa fonction se doit d'intervenir en tenant compte de la réalité de la communauté et ses besoins . Il ne devrait pas d'agir en considérant uniquement les exigences des bailleurs de fonds ou des supérieurs.

Permanent 2 : « *C'est l'âme même du communautaire. Sauf que là on a une main qui nous nourrit présentement, cette main-là nous aligne* ». Ce participant vient rajouter une nuance, en soulignant que le lien qui existe entre l'organisme communautaire et les bailleurs de fonds est un lien indispensable à la survie de l'organisme. Alors, il est parfois difficile de ne pas se plier à leur volonté, même si cela va à l'encontre de l'esprit communautaire.

Conseil d'administration 2 : « *D'une façon ou d'une autre c'est un peu là où on est rendu, le VIH/sida ne se vend pas, au niveau des subventions et des collectes de fonds, les gens n'embarquent plus là-dedans. La clientèle a beaucoup changé, c'est plus la même il y a 20 ans. La clientèle est beaucoup plus marginalisée, des gens qui vivent des situations de pauvreté. Je pense qu'il faut repenser, il va peut-être falloir aller vers quelque chose qui est connexe, les ITSS...* » Aux yeux de ce participant, le manque de popularité du VIH au sein de la société appelle à un esprit créatif auprès des acteurs pour le bien-être des personnes vivant avec le VIH.

Conseil d'administration 2 : « *Je me pose des questions, où on en est rendu, l'attitude du fédéral, l'attitude du provincial. Le désintérêt des membres, des jeunes. Tout cela mis ensemble fait qu'en bout de ligne ça va péter. C'est ça ma crainte, j'espère qu'elle va s'estomper* ». Pour cet acteur du conseil d'administration, le manque de popularité du VIH suscite la crainte face à l'avenir de la mission de l'organisme.

Partenaire 1 : « *S'il y avait des choses à changer pour le communautaire cela serait d'augmenter leur financement. Ils sont déjà à la base sous financés et on va faire des coupures. Ce n'est pas évident. Ils font un gros travail ! Actuellement on met tout le budget sur les hôpitaux et les cliniques, on développe de grosses cliniques, mais dans les belles grosses cliniques le médecin voit le patient et il n'y a pas de suivi qui se fait. On balaie le côté psychosocial* ». Pour cet acteur, les décisions politiques en santé valorisent peu à l'aspect psychosocial de l'individu qui est une dimension très importante.

### **L'engagement des acteurs-internes au sein de l'organisme**

L'engagement est défini par certains acteurs internes de l'organisme, comme étant « *la qualité de ce que l'on fait, c'est l'équipe formée qui donne cette qualité à l'engagement* » (Bénévole 2). De manière unanime, l'ensemble des acteurs internes caractérise leur engagement au sein de l'organisme de don et de contre-don. En d'autres mots, *la qualité de ce que l'on fait* au sein de l'organisme nous procure quelque chose en retour.

Les acteurs-usagers ne se contenteraient pas de recevoir du soutien ou des services de la part de l'organisme. Ils contribueraient aussi à son action communautaire, à travers le bénévolat et la participation aux activités collectives : levée de fond, assemblée générale (AGA). Cette manière de contribuer ne se limite pas seulement aux acteurs-usagers. Elle a été constatée chez les acteurs-permanents qui ne seraient pas là que pour le salaire, mais ils ont également le souci d'aider les autres.

Le bénévolat permettrait aux acteurs-bénévoles de donner de leur personne, leur temps, leur expérience et vécu à l'organisme, dans le souci d'aider son prochain. En retour, ils reçoivent « *d'une manière ou d'une autre* » .

Pour les acteurs-permanents, chaque contribution au sein de l'organisme, même si elle est rémunérée, engagerait une partie de sa personne et de son histoire personnelle. En contrepartie, l'organisme serait un milieu d'apprentissage personnel et professionnel. Car, le savoir et l'expérience acquis influencent les interventions posées et ils permettent d'être fier de ce que l'on apporte comme intervenant.

Aux yeux des membres acteurs, s'engager au sein de l'organisme pousserait à donner de son énergie de manière continue. À la longue, une certaine persévérance est observée dans leurs engagements. Elle permet d'atteindre un objectif : celui d'assister aux événements nouveaux et aux changements au sein de l'organisme. Aussi, cet engagement amènerait une découverte de soi, un esprit de créativité et il serait apprécié sur le plan personnel et professionnel.

Le thème de don et de contre-don, identifié par les différents acteurs pour donner un sens à leur engagement, démontre qu'un organisme communautaire ne se contente pas seulement d'offrir des services publics (prévention contre le VIH et les ITSS, accompagnement, soutien, réduction des méfaits) et un emploi. Il incite les personnes desservies et les membres de la communauté à s'impliquer dans son action communautaire. Le caractère altruiste des actions posées par les intervenants communautaires va au-delà de la rémunération pécuniaire comparativement aux services offerts par le système de santé qui sont influencés par une pensée capitaliste qui se traduit par la production et la rentabilité (Zuniga et al., 1982). Le professionnel (le producteur)

se retrouve à répondre à une demande du consommateur (le client, l'utilisateur) .L'approche humaniste n'a plus nécessairement sa place.

Bénévole 2 : *« C'est pas toujours qu'on est bien, mais quand je viens faire du bénévolat je sais que je viens voir du monde qui vont me donner en retour. Ça peut être des leçons de vie, venir voir le sourire ou voir comment les intervenants travaillent »*. Cet acteur-bénévole définit les caractéristiques physiques de cette notion de don et de contre-don présent dans l'engagement.

Bénévole 1 : *« Ça me procure un enrichissement à mon propre cheminement, ça vient toucher ton essence à l'intérieur de toi »*. Quant à ce bénévole , il fait plutôt appel aux caractéristiques spirituelles de cette notion de don et de contre-don.

Permanent 1 : *« Il y a un bout de notre histoire personnelle qui est ancré dans notre travail. Il y a quelque chose de personnel, ce n'est pas comme travailler dans une usine »*. Réfléter une partie de son histoire personnelle dans son travail est ce qui rend les fonctions de l'intervenant communautaire différente des autres professions.

Conseil d'administration 1 : *« j'avoue des fois que ça te passe peut-être pendant quelques minutes d'arrêter pour toutes sortes de raisons, mais c'est comme ramer ou aller en kayak si t'arrêtes de ramer tu fais du surplace tandis que si tu continues y a toujours quelque chose de nouveau qui survient, fais que t'embarques dans l'autre même ci tu te dis OK je vais arrêter après, non y a d'autres choses qui arrivent et continuent tu te poses plus de questions en un moment donné, tu continues. C'est pas désagréable parce que si cela avait été désagréable, je serais parti, alors je continue à ramer »*. Pour ce membre du conseil d'administration, son engagement au sein de l'organisme vient de sa curiosité de savoir et d'apprendre plus des actions de l'organisme. Il est conscient que s'il arrête cet engagement, il ne satisfera plus ce besoin de nourrir sa curiosité.

Conseil d'administration 3 : *« je pense qu'on reste parce qu'on se découvre aussi, quand tu travailles au gouvernement et on t'amène quelque chose il est déjà tout prêt, t'appliques la directive qui arrive, y a pas de création. Quand tu t'engages au communautaire, t'as un certain sens de créativité, de vouloir changer les choses de bâtir des choses »*.

### **Le milieu communautaire : un milieu d'apprentissage en soins infirmiers**

Les différents acteurs membres de l'organisme présentent le milieu communautaire comme étant un milieu d'apprentissage pour les professionnelles de la santé. Un milieu de

formation, où la professionnelle apprendrait non seulement à communiquer et à collaborer avec les usagers et les membres de la communauté ; mais , à valoriser leurs perceptions en lien avec la maladie . Elle serait en mesure de reconnaître qu'une personne vivant avec une maladie chronique possède la connaissance expérientielle . Cette connaissance expérientielle serait d'une importance additionnelle à d'autres formes de connaissances . Enfin, un milieu de formation où elle développerait des habiletés pour comprendre et aider une personne dont les buts de santé diffèrent de ceux des prestataires de soins de santé.

Les acteurs-usagers verraient l'apprentissage communautaire des infirmiers et infirmières comme un second souffle de vie auprès des PVVIH, car leur implication favoriserait *« un changement de mentalité, à cause d'une meilleure compréhension ; un accueil différent dans les milieux institutionnels »* (Usager 2). Aussi, cela permettrait de *« voir la beauté en l'être humain, dans ce qu'il est rendu, peu importe ce qu'il est, ce qu'il a. Ils vont voir que les personnes qui vivent avec le VIH sont des personnes comme tout le monde qui ont des rêves, des objectifs, des buts de vie et ils ont juste le VIH. Le VIH fait partie d'eux, mais c'est pas eux autres. Ils seraient plus éduqués, ce qui aura un impact sur la pratique »* (Usager 2).

Aux yeux des acteurs-permanents, s'impliquer dans le communautaire permettrait aux professionnelles de la santé de démystifier l'action communautaire. En d'autres mots, la professionnelle deviendrait l'intermédiaire entre le milieu communautaire et le milieu académique pour une construction collective de savoirs. Aussi, elle adopterait une approche de proximité qui permettrait d'établir une relation de partenariat avec les différents acteurs, au cours duquel il y a un échange de savoirs scientifiques , expérientiels et de culture organisationnelle.

Les membres du conseil d'administration affirment que l'intégration des professionnelles de la santé dans le milieu communautaire, lors de leur parcours académique, permettrait de façonner l'approche humaniste et d'établir ce lien entre la théorie enseignée et la pratique reflétant la réalité vécue.

Pour sa part, l'actrice partenaire percevrait non seulement le communautaire comme un milieu d'apprentissage, mais aussi un milieu de transformation de la professionnelle , car la capacité d'adaptation de l'infirmière change et elle tient compte de l'approche humaniste , en plus des normes professionnelles. Par ailleurs, la transformation

va au-delà du professionnalisme, elle toucherait la personne de la professionnelle . Cette dernière se retrouverait confrontée à ses propres valeurs et à une ouverture d'esprit face au VIH/sida .

Conseil d'administration 1 : *« On vient chercher de l'expérience qui permet de développer de la créativité, développer de nouveaux outils. Ça permet de voir la différence entre ce qui est très encadré et un autre où tu fais appel à ta débrouillardise, ta créativité »*. Cet acteur présente les qualités que l'infirmière pourrait développer en milieu communautaire.

Conseil d'administration 4 : *« Cela permet d'humaniser les soins, souvent les soins de santé sont un peu cliniques ou l'éducation que l'on reçoit à tendance à être plus clinique. Le communautaire est un endroit où on voit au-delà de la théorie pour comprendre les enjeux. C'est facile en théorie de voir que oui faut que les gens se protègent, mais en pratique quand tu vois les enjeux auxquels font face les personnes, que cela soit au niveau des relations, la pauvreté, une personne toxicomane qui se trouve avec des moyens limités. Je pense que ça permet de voir, de complexifier un peu la compréhension de la santé et de voir comment les gens opèrent et restent ou ne restent pas en santé. C'est super important. Je suggère à tous les professionnels de passer du temps au niveau communautaire »*. Aux yeux de ce participant, le passage dans le milieu communautaire viendrait compléter la pratique en milieu institutionnel.

Partenaire 1 : *« Ça augmente le niveau de capacité d'adaptation et le respect des valeurs, parce que c'est facile lorsqu'on travaille dans une structure de dire c'est comme ça cela fonctionne et on ne peut pas déroger, tandis que quand on s'en va en communautaire on tient beaucoup plus compte du patient, on va plus humaniser les soins. Il y a comme un respect qui s'établit par rapport aux besoins des patients. Malheureusement, le système de santé actuel gère beaucoup plus des statistiques, des budgets que des services aux patients. Je trouve cela dommage. En travaillant avec un organisme communautaire, on est très autonome, on fait souvent du hors-piste qui est toujours correct au niveau éthique. On va toujours vouloir aider les patients, s'en faire plus. Le souci de toujours faciliter les soins pour les patients, je trouve que c'est important. Mon travail m'a servi pour mes enfants et mes enfants m'ont servi pour mon travail. Avant d'être à la clinique, mon bagage était plus l'urgence et les soins intensifs, ce n'était pas le patient qui décidait. C'est quelque chose que j'ai beaucoup changé ici »*. Pour ce partenaire, être une professionnelle infirmière dans le communautaire c'est développer certaines habiletés et compétences. C'est parfois dévier des normes et surtout faire appel à son humanisme.

#### 5.1.2. Convergence, complémentarité plutôt que divergence

À travers ces quatre principales thématiques résumant l'évaluation de l'action communautaire de l'organisme, on s'aperçoit qu'aucune divergence ne règne entre les

membres acteurs d'un même groupe. Par contre, des divergences, des convergences et des complémentarités sont observées entre les différents groupes acteurs .

Par rapport au thème : **sens donné à l'organisme**, les éléments de convergence se retrouvent chez l'ensemble des acteurs membres de l'organisme sauf l'acteur-permanent. En effet, on observe chez l'ensemble des acteurs des significations attribuées à l'organisme, telles que : « *une famille, une communauté, un partenaire, un fondement social de lutte contre le VIH/sida, une reconnaissance des atouts, un accueil chaleureux* ». Il n'en demeure pas moins, qu'il y a une légère différence chez les acteurs-permanents qui soulignent « *un déclin de la mobilisation communautaire et une prise en charge inquiétante des problèmes concomitants au VIH* » .

En ce qui concerne le thème : **dans la peau de chaque acteur**, on observe des éléments de convergences, de complémentarités et de divergences chez ces acteurs internes de l'organisme. Les acteurs (bénévoles, permanents et membres du conseil d'administration) s'entendent sur ces éléments « *les coupures budgétaires comme entrave, le bénévolat une manne pour l'organisme, l'esprit d'équipe, le social : souffle de vie de la communauté, le changement communautaire : un mouvement à pas lent* » . La divergence est observée auprès de l'acteur-usager, qui voit de *la considération et la normalisation de sa personne*, au sein de l'organisme . Pour lui, l'entrave à l'action de l'organisme est « *le nom qu'il porte qui serait une étiquette à l'exclusion* » . Cela pourrait s'expliquer par le fait que le membre usager est affecté ou infecté par le VIH et c'est lui le bénéficiaire des services, de l'action communautaire en quelque sorte. Donc, sa vision diffère des autres membres de l'organisme, puisqu'ils ne voient pas nécessairement la même réalité. La réalité perçue par les autres membres acteurs pourrait être limitée à celle reflétée par l'organisme. Or, celle de l'usager inclut la réalité vécue dans la communauté instrumentale en tant que personne infectée ou affectée par le VIH. Néanmoins, les différents acteurs internes se complètent comme maillons de la chaîne, nécessaire à l'action communautaire : l'usager est *le bénéficiaire* des actions posées par l'organisme, le bénévole est *l'essence* de l'organisation ; le permanent est *le pivot* dans l'organisme et *l'avocat* de l'esprit communautaire. Quant au membre du conseil d'administration, il est le *vérificateur* et le *paratonnerre* de l'organisme.

Concernant la thématique de **l'engagement des acteurs-internes au sein de l'organisme**, l'opinion de ces acteurs internes converge vers ces éléments : « *Un don et un contre-don, un prix à son engagement, l'expérience, le vécu* » .

Enfin, on retrouve des éléments de convergences par rapport au thème : **le milieu communautaire : un milieu d'apprentissage** chez la majorité des acteurs : « *mieux appréhender le milieu communautaire, la créativité, le Partenariat, une approche humaniste* » .

### 5.1.3. Suggestions par les différents acteurs-membres pour l'amélioration de l'action communautaire de l'organisme

Le sociologue Zuniga (2004) rappelle que l'évaluation est une composante essentielle de l'action communautaire. Elle représente « *la capacité des acteurs de mener à terme une action et de l'améliorer, de produire un changement qui respecte tant l'orientation qu'on veut donner à une situation que l'efficience avec laquelle on réussit à la changer* » (p.15). Les entretiens collectifs et individuels n'ont pas seulement permis de comprendre le point de vue de ces différents acteurs, ils ont provoqué une réflexion chez certains acteurs par rapport à l'action que l'organisme mène . Certaines préoccupations sont issues de cette réflexion . Elles prouvent que ces acteurs ont été en mesure d'apprendre dans l'action, en cernant les améliorations nécessaires à l'efficience de l'action communautaire de leur organisme.

### **La sensibilisation auprès des jeunes**

Les acteurs-usagers sont préoccupés par l'insouciance et le désintérêt des jeunes face au VIH et aux infections transmises sexuellement et par le sang. Pour eux, l'organisme devrait mettre l'emphase sur leur sensibilisation, avec des publicités choquantes, pour transmettre l'information .

Usager 1 : « *Les jeunes aujourd'hui, ils ne viennent pas nous voir, car eux autres dans leur tête le VIH se guérit, mais ça se guérit pas ça se maîtrise* ». Cet acteur souligne le manque de connaissance ou d'éducation auprès des jeunes, concernant le VIH.

Usager 3 : « *Moi j'ai été faire des témoignages dans des écoles. Quand il est arrivé le temps de parler de mes médicaments, les jeunes faisaient des jokes jusqu'à tant que je leur montre mes*

*médicaments pour une journée tous les jours pendant toute ma vie. Ben là, les jeunes ont viré de bord ».*

Ce participant rajoute le fait qu'une fois confronté à la réalité du VIH, les jeunes restaient surpris et abasourdis, ils semblaient prendre conscience de la gravité de la situation.

Usager 1 : *« L'insouciance des jeunes due à pas assez de publicité , pas assez d'informations. Il faut de la publicité choquante au niveau de la sensibilisation ».*

### **La visibilité de l'organisme**

Aux yeux des acteurs-bénévoles, il existerait une nécessité d'accroître la visibilité de l'organisme, puisque *« l'organisme n'existe pas que pour les personnes desservies, c'est aussi l'organisme d'une communauté »* (Bénévole 3). Une publicité marquante permettrait d'accroître cette visibilité *« Les partys de Noël sont très inclusifs. C'est une bonne chose, mais encore là faut en entendre parler, il n'y a pas de publicité ».* Au-delà de la publicité, il faut la création d'un partenariat fort avec le volet jeunesse idem, un membre indépendant de la famille de l'organisme afin de *« drainer beaucoup de monde. Rapprocher les différentes générations, ça fait que les préjugés vont être brisés. On verra comment la communauté de l'organisme vit avec beaucoup de joie et de fraternité »* (Bénévole 2).

### **Les soins palliatifs et les activités pour aînés**

L'actrice partenaire soulève comme préoccupation à venir dans le domaine du VIH/sida : le vieillissement de la population, étant donné la chronicité du VIH. Il serait important et nécessaire d'instaurer des soins palliatifs et des activités pour aînés, dans le futur et peut-être pour le présent.

Partenaire 1 : *« Le VIH est une maladie chronique, les gens développent des comorbidités, alors faut les accompagner dans leur vieillissement. La maison d'hébergement va être utile dans ce sens-là, car les gens vont vieillir. Je pense que dans le quoi changer, la maison d'hébergement peut se garder une petite porte de soins palliatifs ; aussi, des activités pour des gens plus âgées à développer. Je pense que ça va juste repositionner la mission, mais ce n'est pas des changements majeurs, toutes les bases sont là pour des ajustements ».*

Sans que cela ne découle nécessairement de mon travail, les préoccupations mentionnées par ces différents acteurs correspondent aux objectifs de l'organisme qui sont en phase de réalisation. En effet, des projets sont élaborés pour accroître la visibilité de

l'organisme, auprès des jeunes. Par rapport au vieillissement de la population, un programme intitulé : « *vieillir gaiement* », élaboré par des membres acteurs est en processus. Bien que l'organisme travaille déjà sur ces dimensions, les suggestions faites par ces acteurs demeurent tout de même pertinentes, comme point de vue de membres de l'organisme et sont à prendre en considération .

5.1.4. Comment les acteurs-participants se sont sentis après cette recherche-action participative ?

Majoritairement, le groupe d'acteurs-usagers avait déjà participé à des études au sein de l'organisme, mais c'était une première de participer à une recherche-action participative, dans le but d'évaluer l'action communautaire. La démarche, la façon de procéder a été qualifiée de « *Plus plaisante, plus facile* ». Aussi, cette manière de procéder a permis aux participants, d'une part, d'avoir « *le contact avec les autres, on apprend de l'autre* » ; d'autre part, de se sentir impliqué « *habituellement, les recherches prennent tes idées et les interprètent à leur façon* ».

Bien que cela soit une première pour le groupe d'acteurs-bénévoles participants d'être invité à une recherche-action participative visant l'évaluation de l'action communautaire au sein de leur organisme ; ils ont chéri cette expérience. Le fait d'avoir planifié trois séances a été très apprécié, car cela a permis de revenir sur des points omis (le droit de penser). De plus, la démarche utilisée et l'accueil témoigné ont été rapportés dans l'appréciation collective : « *On se sent bien de participer, l'atmosphère...* ». Ces acteurs-bénévoles ont pris conscience que leur rôle allait au-delà-de répondre aux questions « *normalement ont devait répondre à des questions, mais on a fait l'analyse en même temps que toi, c'est une suite de la manière dont ça a été mené, c'était spontané* ».

Certes, une première aux yeux de la majorité du groupe d'acteurs-permanents de l'organisme : « *C'est pas un travail que l'on voit à toutes les années. C'est la première fois que je vois ce travail* », la recherche-action participative menant à l'évaluation de l'action communautaire a été qualifiée de « *super intéressante, pertinente, formatrice et conviviale* ». Les thèmes issus de l'analyse des échanges ont été appréciés : « *chaque type de thème est accrocheur* ». Aussi, cette expérience a permis d'une part un retour en arrière :

*« ça me donne une rétrospective d'où est-ce que nous avons commencé et où nous sommes rendus aujourd'hui, par rapport à l'organisme » ; d'autre part, elle a amené une réflexion chez ces acteurs permanents : « on dirait que c'est toujours le même problème qui se répète, les mêmes constats qu'à l'époque, c'est le combat perpétuel de sous financement de reconnaissances ».*

Enfin, cette recherche participative d'évaluation de l'action communautaire au sein de l'organisme a été perçue par le groupe des membres-acteurs du conseil d'administration comme une période de réflexion personnelle sur son implication volontaire au sein de l'organisme et dans la lutte contre le VIH/sida *« Ça m'a repositionné en tant que personne face au travail de bénévolat, a un moment donné ça devient un automatisme, tu ne sais plus pourquoi tu le fais ; tu le fais parce que cela te rend et rend les gens heureux. Par les questions que tu as posées ça m'a permis de faire une rétrospection, de me ramener au début quand j'ai commencé, pourquoi je l'ai fait, est - ce que ça l'a changé au fil du temps et pourquoi j'en suis rendu là. Cela a été utile comme exercice ».*

## 5.2. Les retombées de ma pratique réflexive durant le processus de l'évaluation

Il faut rappeler que cette thèse est une expérience communautaire qui peut s'avérer difficile pour la professionnelle infirmière ayant passé la majeure partie de son programme d'études à faire des préparations théoriques et cliniques. Bien avant ce projet d'étude, j'ai été exposée à cet environnement durant mon stage communautaire au baccalauréat en Sciences infirmières. Non seulement j'étais dépourvue, mais également désorientée. Plusieurs questions envahissaient mon esprit. Je percevais une réalité différente du contexte hospitalier ou institutionnel auxquels je suis familière. Ce qui est tout à fait justifiable pour tout nouvel environnement. J'observais un contexte de soins primaires qui anticipe les soins secondaires et tertiaires. Une réalité à laquelle l'infirmière possède les atouts et compétences nécessaires pour agir. Mais, il arrive que cette dernière ne sache pas comment appliquer ses compétences et ses savoirs infirmiers ; dans ce milieu très peu abordé dans le parcours académique.

### 5.2.1. Le milieu communautaire : ma perception d'infirmière

Tout d'abord, les organismes communautaires qui constituent le milieu communautaire favorisent l'empowerment des membres de la communauté et ils contribuent à briser l'isolement social. J'ai été surprise de voir comment un organisme communautaire de lutte contre le VIH/sida fonctionne réellement. Il est comparable à une

grande famille. En effet, l'organisme est un capital social , où il règne une bonne cohésion sociale. Effectivement, de forts liens sociaux se tissent entre les différents membres et un sentiment d'appartenance y est perçu par ses membres . Ce sentiment d'appartenance à la communauté qu'elle forme et les liens tissés confèrent à l'organisme son caractère familial.

Ensuite, le milieu communautaire favorise une relation de partenariat et de collaboration avec les usagers qu'il dessert. Le rapport de pouvoir entre professionnelle et usager cède la place à un rapport de partenariat . En effet, les personnes desservies par l'organisme ont des connaissances expérientielles basées sur leur vécu qui contribuent au bon fonctionnement de l'organisme. J'ai été surprise de voir comment les personnes vivant avec le VIH avaient une bonne connaissance propre de leur maladie et de son influence sur les sphères de leur vie. Par ces connaissances propres, j'ai pu nourrir mes savoirs universitaires et scientifiques et mes habilités personnelles. Si les professionnelles de la santé sont spécialistes de la maladie, les usagers, eux, sont des spécialistes de leur vie avec la maladie. J'en déduis donc qu'un des premiers rôles de la professionnelle de la santé en milieu communautaire est d'adopter une approche de proximité pour favoriser une relation de partenariat avec les usagers. C'est à travers cette relation de partenariat qu'elle saura appliquer ses compétences et savoirs infirmiers , afin de viser leur empowerment face à leurs problématiques de santé . Comment on adopte une approche de proximité avec les usagers du communautaire ?

On adopte une approche de proximité en démontrant une ouverture d'esprit face aux savoirs expérientiels des usagers par rapport aux problématiques de santé ; en favorisant une collaboration intersectorielle avec les autres professionnels oeuvrant dans le communautaire, cette thèse est un bon exemple du processus à mener pour favoriser une collaboration intersectorielle. Par dessus tout , l'approche de proximité demande de démontrer un respect face aux besoins des usagers.

Le milieu communautaire est l'un des environnements qui expose l'infirmière à certains déterminants sociaux de la santé et lui permet de comprendre certains enjeux de santé. Cette exposition contribue au développement de nouvelles compétences ou habilités qui permettent d'ajuster notre pratique infirmière aux situations . Je me rappelle avoir été

témoin d'une situation d'injustice sociale, auprès de personnes vulnérables par leurs conditions sociales, lors du bénévolat. Cette situation m'a permis de comprendre pourquoi l'infirmière doit cultiver des actions qui visent la justice sociale, en incorporant particulièrement, la défense de droits comme valeur dans son « savoir soigner ». Aussi, elle a éveillé en moi la colère de voir que la société impose une norme et toute personne ne faisant pas partie de cette norme se retrouve dépourvue de certains droits. Cette frustration est normale, car le « militantisme infirmier » pour la justice sociale peut s'avérer frustrant (Laperrière, 2006). Néanmoins, mon savoir infirmier réflexif et critique m'a permis d'ajuster ma pratique pour satisfaire les besoins en justice sociale de ces personnes (Laperrière, 2006).

### 5.2.2. La négociation et la participation communautaire

Par ce processus d'évaluation communautaire de l'organisme de lutte contre le VIH/sida, j'ai constaté qu'en plus de la participation communautaire comme moyen qui permet aux membres de la collectivité de s'exprimer sur leurs droits et de s'impliquer dans les décisions qui concernent l'action communautaire (World Health Organisation [WHO], 2002), il y aurait la négociation communautaire. La participation communautaire n'implique pas nécessairement la négociation. En effet, le degré de participation est sujet à variation, recevoir de l'information ou prendre part à des activités prédéterminées est une sorte de participation (Zakus et Lysack, 1998). Je me rappelle avoir négocié la présentation de mon affiche de recrutement avec le comité « accompagnateur » du projet, dont les membres sont des acteurs de l'organisme. Même si l'affiche avait été approuvée par le comité éthique, nous l'avons retravaillé, tout en tenant compte des recommandations qu'ils avaient soulignées, afin qu'elle fasse plus « communautaire », tout en demeurant scientifique.

### 5.2.3. Apprendre sur le tas

Tout au long de ce processus de recherche, j'ai été exposée à des expériences ou des situations d'apprentissages propres au communautaire. Prendre part à ces expériences ont été des stratégies pour accroître cette collaboration intersectorielle. J'ai pu assister à des tables de concertation communautaire et des comités et des rencontres durant lesquelles j'ai appris de nouvelles pratiques et approches des agents et acteurs communautaires. Ces

apprentissages peuvent être utiles dans ma pratique infirmière pour élaborer des interventions sur certains déterminants sociaux de la santé, comme la pauvreté. J'en ai déduit donc que la collaboration intersectorielle dans la pratique infirmière communautaire est importante pour cibler les besoins ou les problématiques sur lesquels l'infirmière doit faire la promotion de la santé.

Les connaissances acquises durant ces expériences, combinées à mes propres connaissances m'ont permis de développer de nouvelles compétences et habiletés tant sur le plan professionnel que personnel. De surcroît, elles m'ont permis d'acquérir du leadership.

#### 5.2.4. Sujet d'un développement communautaire

La réflexion menée durant l'évaluation de l'action de l'organisme de lutte contre le VIH/sida m'a permis de réaliser que j'étais le sujet d'un développement communautaire. Si on se réfère à la définition du développement communautaire mentionnée dans cette thèse; on s'aperçoit que cet exercice d'évaluation de l'action communautaire en est une. En effet, l'évaluation communautaire a été un besoin ciblé par les acteurs de l'organisme, ils ont participé de manière active à toutes les étapes de cette évaluation. Enfin, cet exercice a permis à ces différents acteurs de déduire les problèmes auxquels fait face l'action de leur organisme et d'envisager les moyens pour contrer ses préoccupations.

En somme, les retombées de ma pratique réflexive durant cet exercice m'ont permis de décrire les apports de cet exercice d'évaluation communautaire à la pratique infirmière ( l'approche de proximité, la collaboration intersectorielle, la négociation communautaire, la relation de partenariat avec les usagers, du leadership ). Aussi, elles m'ont permis de constater l'exemple de développement communautaire mené dans cet évaluation communautaire.

## CHAPITRE 6 : LA DISCUSSION

Ce chapitre est organisé autour de quatre thèmes. Tout d'abord, (a) un retour sur les buts de l'étude, un regard analytique sur (b) les convergences et divergences entre la littérature sur le communautaire et la réalité du terrain. Ensuite, (c) présentation des dimensions de conscientisation et d'appropriation d'une démarche de recherche scientifique par les acteurs participants de l'étude. Enfin, (d) une présentation des difficultés rencontrées lors du processus de recherche.

### 6.1. Retour sur les buts de l'étude

La présente recherche exploratoire visait à présenter l'engagement communautaire des différents acteurs d'un organisme de lutte contre le VIH/sida, à partir d'un exercice d'évaluation communautaire comme contribution de mon engagement ; et comme exemple de développement communautaire. Spécifiquement, elle vise à décrire le potentiel d'apprentissage de l'infirmière dans la réalisation d'une recherche participative et évaluative.

#### 6.1.1. Le potentiel d'apprentissages dans la réalisation d'une recherche participative et évaluative

Cet objectif de décrire le potentiel d'apprentissages de l'infirmière dans la réalisation d'une recherche participative et évaluative a été atteint. D'abord, l'étude a présenté l'action communautaire comme étant un outil de changement social (Lavoie et Panet-Raymond, 2011). Elle se manifeste par une initiative qui vise à répondre à des besoins spécifiques, à favoriser un changement social, à créer des liens sociaux et développer des lieux d'appartenance (René et al., 2001). L'autonomie et l'empowerment font partie des valeurs qui constituent l'action communautaire (Lavoie et Panet-Raymond, 2001 ; Nicacs, 2008). Ensuite, cette même étude a montré, d'une part, les principes qui guident l'évaluation de l'action communautaire selon la littérature scientifique (Lavoie et Panet-Raymond, 2011 ; Zuniga et Luly, 2005) . D'autre part, elle a procédé à l'évaluation de l'action communautaire au sein d'un organisme communautaire de lutte contre le VIH/sida. Pour mener cette évaluation, cette recherche ne s'est pas contentée des écrits scientifiques sur l'évaluation communautaire . Elle s'est référée aux savoirs locaux, c'est-à-dire des connaissances basées sur l'expérience des acteurs du communautaire, par

exemple : le guide d'évaluation communautaire « Savoir-dire et Savoir-faire » de la COCQ-sida.

Si l'on se fie aux cinq dimensions de l'évaluation participative du cadre conceptuel Weaner et Cousins (2005) et à la notation de ses dimensions de (Ridde, 2006) présentés dans l'étude , l'évaluation de l'action communautaire menée dans le cadre de cette recherche est une évaluation participative de type pratique. Ce type d'évaluation vise l'amélioration de l'action communautaire menée par cette organisation de lutte contre le VIH/sida. Durant l'évaluation, il a existé un partenariat égalitaire entre la facilitatrice et les différents acteurs participants. Leur participation , leurs expériences et leurs savoirs étaient respectés et pris en considération tout au long du processus . De plus, la prise de décision concernant le processus évaluatif était égalitaire entre les deux parties, ce qui fait que la mise en œuvre de l'évaluation était fluide. Enfin , la diversité des acteurs participants était variée, il y avait quatre groupes d'acteurs et ils étaient plus que des consultants, car ils étaient impliqués dans plusieurs tâches de cette évaluation, comme l'analyse des données.

<b>Control of technical decision making (Contrôle des décisions)</b>		
Qui est-ce qui contrôle la prise de décisions liées au processus évaluatif ? Est-ce l'évaluateur ou les parties prenantes ? Ou une prise de décisions égalitaire des deux parties ?		
	0   1   2   3   4   5	
	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input checked="" type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	
Parties-prenantes		Évaluateur
<b>Diversity among stakeholders selected for participation (Diversité des parties prenantes participantes)</b>		
Quelle est la diversité des participants permettant d'augmenter l'abondance des perspectives ?		
	0   1   2   3   4   5	
	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input checked="" type="radio"/>	
Variée		Limitée
<b>Power relations among participating stakeholders (Relation de pouvoir entre les parties prenantes participantes)</b>		
Quelle est la nature de la relation de pouvoir entre les participants ?		
	0   1   2   3   4   5	
	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input checked="" type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	
Neutre		Conflictuelle
<b>Manageability of evaluation implantation</b>		
Comment est caractérisée l'administration du processus évaluatif ?		
	0   1   2   3   4   5	
	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input checked="" type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	
Fluide		Rigide
<b>Depth of participation (La profondeur de la participation)</b>		

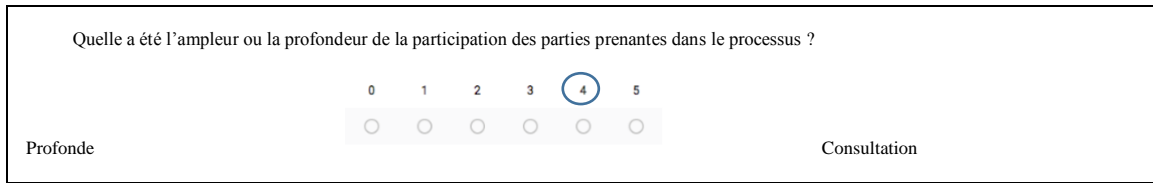


Figure 1. Les cinq dimensions du processus de l'évaluation participative (Weaner et Cousins,2005 ; Ridde,2006).

**Tableau 2**  
**Proposition de cotes des dimensions du processus selon les formes d'évaluation participative**

Dimensions du processus	Formes du processus		
	Pluraliste	Pratique	Emanicipatrice
1 Contrôle des décisions techniques	1	3	3
2 Diversité des parties prenantes participantes	4	3	5
3 Relation de pouvoir entre les parties prenantes participantes	2	3	2
4 Fluidité de la mise en œuvre de l'évaluation	4	3	2
5 Profondeur de la participation	2	5	4

figure 1. Propositions des cotes des dimensions du processus selon les formes d'évaluation participative (Ridde,2006).

6.1.2. L'engagement communautaire des différents acteurs d'un organisme de lutte contre le VIH/sida comme exemple de développement communautaire.

Le développement communautaire est défini dans cette étude comme étant un engagement volontaire de coopération, d'entraide et de construction de liens sociaux entre les membres d'une communauté, dans le but d'optimiser leurs conditions de vie au niveau physique, social, économique et psychosocial (Institut national de santé publique du Québec, 2002). Aussi, il est perçu comme un outil puissant pour l'amélioration des conditions de santé de la collectivité (Bourque et Favreau, 2003). Cette recherche dévoile l'existence d'une communauté existentielle au sein d'un organisme communautaire, c'est-à-dire une communauté, où les membres s'engagent selon leur vécu et leur expérience pour défendre des causes liées au VIH/sida qui leur tiennent à cœur (White, 1994). L'évaluation de l'action communautaire de l'organisme de lutte contre le VIH/sida a permis d'observer la contribution significative apportée par l'organisme à l'engagement

volontaire de ses membres dans la lutte contre le VIH/sida. D'abord, les entretiens collectifs et individuels auprès des différents acteurs de l'organisation ont démontré ce caractère familial qui se manifeste par un lieu social d'appartenance, un milieu impartial qui encourage une participation de type renforcement de pouvoir ou conscientisation de ces membres-acteurs (Fournier et Potvin, 1995). Ensuite, l'organisme souligne l'importance de chaque engagement volontaire de ses membres-acteurs en donnant une définition à cette participation. Cela engendre un sentiment d'accomplissement auprès de ses membres. De fait, lors des entretiens collectifs, chaque acteur interne avait une fierté dans la description de la fonction rattachée à son engagement volontaire. Aussi, il dégagait cette assurance d'être indispensable à l'action de l'organisme, à titre d'exemple : le membre bénévole se perçoit comme : « *l'essence de l'organisme, la manne de l'organisme* ». Enfin, l'organisme offre un retour à l'engagement volontaire de chaque membre. Certes, ces membres s'engagent volontairement pour lutter contre le VIH/sida, mais ils ressortent de cette participation avec une découverte de leurs habiletés, un apprentissage ou un agrandissement de leur réseau personnel.

En présentant des conditions favorables à l'engagement volontaire des membres-acteurs, l'organisme de lutte contre le VIH/sida a un apport significatif au développement communautaire.

## 6.2. Convergences et divergences : réalité du terrain et littérature sur le communautaire

### 6.2.1. La recension des écrits

Bien avant l'engagement sur le terrain, une revue de la littérature transdisciplinaire a été faite sur des concepts indissociables à cette étude dans le but de mieux me préparer à la recherche sur le terrain. Une fois la démarche de recherche terminée, des convergences ont été observées entre cette revue de la littérature et la réalité vécue sur le terrain.

Lors de mon observation participative, j'ai eu à participer et à assister à une assemblée générale spéciale sur la pertinence du terme sida, dans l'action de l'organisme. Les membres acteurs ne voulaient plus être identifiés au sida, car ce terme n'est plus pertinent, il ne reflète pas la réalité vécue par les personnes vivant avec le VIH ; il a une

connotation négative, certains se sentent « sales » lorsqu'ils sont identifiés au sida. Bref, le terme sida est une barrière à l'action de l'organisme<sup>4</sup>. Or, ce terme est omniprésent dans la société, lorsqu'on parle du VIH. Sans affirmer avoir fait une recension exhaustive des écrits, j'ai pu observer que la majorité des écrits dans la littérature scientifique sur le VIH se rattache au VIH/sida. Aussi, on parle de lutte contre le VIH/sida, de l'Organisation des Nations unies pour la lutte contre le sida (ONUSIDA) ; on parle de mettre fin à l'épidémie du sida d'ici 2030 (ONUSIDA, 2018). Cette volonté d'évaluer la pertinence du terme sida vient témoigner la définition des organismes communautaires retrouvée dans la recension des écrits : « Les organismes communautaires se définissent comme les expressions d'un mouvement social autonome ayant comme objectif une mouvance collective dont l'action est orientée vers l'amélioration et la transformation sociale » (Zuniga et Luly, 2005, p.9). C'est peut-être une action autonome isolée, mais, en voulant retirer le terme sida de l'action de l'organisme, les membres-acteurs désirent amener une transformation sociale par rapport au sida.

Il est dit dans la recension des écrits que le financement insuffisant s'avère être l'un des obstacles rencontrés par les organismes communautaires de lutte contre le VIH/sida (Trottier et al., 2004). Cette affirmation est corroborée par la réalité du terrain. À plusieurs reprises dans l'évaluation de l'action communautaire, les membres-acteurs ont ciblé les coupures sociales comme entrave à l'action de l'organisme et ils ont mentionné les répercussions de cette entrave; notamment la crainte face à l'avenir de l'action de l'organisme. Le sociologue Zuniga (2004) soutient : « Le social n'est plus le porteur orgueilleux des projets de société et l'économie rappelle trop souvent son caractère de « science déprimante » p.18.

Il ressort de la littérature que les partenariats État/Société civile sont « asymétriques », voire inégaux. D'une part, le partenaire gouvernemental définit les priorités de santé et les actions de santé publique, alors que le partenaire communautaire devra définir ses fonctions à partir des programmes établis par le partenaire gouvernemental. D'autre part, les agences de santé publique se focalisent sur le transfert de leurs connaissances vers les organismes communautaires sans prêter attention aux

---

<sup>4</sup>ces données proviennent du journal de bord de la chercheure

connaissances expérientielles qui y sont produites à partir d'actions concrètes (Laperrière, 2008). Sur le terrain, les acteurs-permanents, dont le rôle demande une présence régulière et continue au sein de l'organisme qu'ils soient salariés ou pas (Zuniga et Luly, 2005), affirment se retrouver entre le marteau et l'enclume dans l'exercice de leurs fonctions. De fait, il leur est difficile de respecter l'âme du communautaire, qui est de partir des besoins et de la réalité des personnes, à cause de la pression exercée par les demandes des bailleurs de fonds, qui sont majoritairement des agences de santé. Ces demandes s'avèrent être peu favorables aux besoins de la communauté.

#### 6.2.2. Le cadre conceptuel et la réalité du terrain

La consultation du guide communautaire « Savoir-dire et Savoir-faire » (Zuniga et Luly, 2005) faisait partie du processus permettant de répondre à la question et les buts de cette étude. Dans ce document, les acteurs communautaires représentent l'ensemble des membres qui prennent part à l'action, ils contribuent tous d'une manière différente, en exerçant différentes fonctions. Ces acteurs sont rassemblés en quatre différents groupes. Le groupe du conseil d'administration est défini comme étant l'âme de l'organisme, le pivot qui focalise l'essence de l'organisme. Ensuite, le groupe des usagers représente le fondement et définit l'action. Ces définitions divergent avec la réalité mentionnée sur le terrain. Dans les entretiens collectifs menés, il ressort que le bénévole est « *l'âme et le fondement de l'organisme, sans le bénévole, l'organisme n'existerait pas* ». Quant au pivot de l'organisme, il est représenté par les membres permanents ou intervenants communautaires qui rassemblent les membres de la communauté et aident au changement social.

#### 6.3. Présentation des dimensions de conscientisation et d'appropriation d'une démarche de recherche scientifique par les acteurs participants de l'étude

En utilisant la recherche-action participative comme moteur, le partenariat entre les différents membres-acteurs de l'organisme communautaire de lutte contre le VIH/sida et la chercheure envisage que l'expérience de ces acteurs, acquise à travers l'action, et leur réflexion sur cette action soient plus présentes et déterminantes dans l'évaluation des stratégies d'intervention de l'organisme et dans une orientation des politiques sociales. Il

est important de souligner que parmi ces membres-acteurs, on compte des « vulnérables » et des « plus à risques » à cause de leurs pratiques sociales .

L'importance donnée au pouvoir de la connaissance, à travers ce partenariat, fait aussi appel à la conscientisation (Gelineau et al., 2012). La recherche - action participative a permis de produire des connaissances « scientifiques ». Grâce à ces connaissances, les acteurs-membres de l'organisme pourront être entendus des acteurs politiques et publics, concernant les coupures sociales ; ils se feront entendre des agences de santé, concernant la contribution significative des organismes de lutte contre le VIH/sida au développement des communautés. Aussi, la recherche-action participative est une façon d'élargir la réflexion au-delà des enjeux mentionnés initialement dans cette étude à savoir : les besoins spécifiques ou inégalités sociales, le développement communautaire, en se basant sur le vécu, la réalité des personnes qui vivent ces situations (Gelineau et al., 2012).

### 6.3.1. Qu'est-ce qu'il faut pour parler de recherche-action participative

Un regard analytique sur le processus de cette recherche-action participative et une consultation des écrits de ces chercheurs en recherche-action participative (Gélineau, 2010 ; Gélineau & Tessier, 2011) permettent de ressortir quatre faits nécessaires pour que des non-experts scientifiques soient considérés comme des chercheurs à part entière, capables de produire des connaissances « scientifiques » ; et ainsi, parler de recherche-action participative (Gélineau et al., 2012).

1. Tout d'abord, le processus de la recherche doit permettre aux non-experts scientifiques ou experts du milieu à l'étude de prendre **le droit de produire** adéquatement des connaissances scientifiques. Ils contribuent à toutes les étapes de la recherche-action participative, si possible, ou du moins à certaines étapes, comme la formulation des questions de recherche, l'élaboration des outils de collecte de données, la collecte et l'analyse des données. Il y a alors une culture de recherche extérieure aux milieux universitaires qui s'installe au travers de cette recherche-action participative et elle participe à la diffusion de la production du savoir (Gélineau et al., 2009). Par culture de recherche, on entend des valeurs, des attitudes et des comportements de production encouragés par une organisation pour soutenir une réflexion « recherche » chez l'ensemble de ses membres ; afin que les

retombées de cette recherche fortifient ses pratiques et amènent l'atteinte de sa mission (Gélineau et al., 2009).

À titre d'exemple : la problématique de recherche avait déjà été établie, mais on peut dire que les membres-acteurs de l'organisme ont influencé son élaboration, puisque c'est à travers mon engagement au sein de l'organisme que j'ai été exposée à cette problématique. Quant à la réalisation du projet, elle s'est faite par le partenariat entre les membres-acteurs de l'organisme et la chercheuse (moi). Le projet fut approuvé par le conseil d'administration de l'organisme et deux acteurs-permanents formaient le comité « accompagnateur » à mes côtés. Aussi, les outils utilisés pour la collecte des données proviennent du document sur l'évaluation communautaire produit par la COCQ-sida.

2. La recherche-action participative doit **donner la parole** aux acteurs qui mènent l'action, à titre d'experts du milieu ; ou à des gens qui vivent des situations d'exclusion et de marginalisation, à titre d'experts de vécu.

Par le partenariat entre les acteurs-membres de l'organisme et la chercheuse (moi), cette étude a permis à ces acteurs de s'exprimer et de réfléchir sur l'action de l'organisme qu'ils contribuent à mettre en œuvre. Parmi ces acteurs, on compte des personnes « vulnérables » et « à risques » dues à leurs conditions sociales. Cette prise de parole a permis de dégager l'apport significatif de l'organisme au développement communautaire.

3. Dans une recherche-action participative, il faut reconnaître **le droit de penser**, en d'autres mots, cette capacité des acteurs ou des personnes à avoir une analyse critique sur l'action ou sur la situation qu'elles vivent.

En impliquant les acteurs participants au processus d'analyse des données, cette étude respecte ce droit de penser et accroît sa fiabilité. Aussi, ce droit de penser a permis à ces acteurs d'amener des suggestions pour une amélioration de l'action communautaire et de faire naître des thèmes auxquels ils s'identifiaient mieux lors des entretiens individuels et collectifs.

4. Pour finir, la recherche-action participative doit amener ce **droit de cité**, c'est-à-dire permettre aux acteurs ou aux personnes de revendiquer une propriété intellectuelle sur les savoirs scientifiques, qu'ils ou qu'elles ont contribué à

produire ; de même qu'utiliser ces connaissances pour agir sur les rapports de pouvoir et contribuer au changement social.

Les résultats issus de ce processus de recherche-action participative permettront de produire un document qui témoigne du partage d'expérience des différents acteurs de l'organisme. Ce document représentera un symbole de fierté, de dynamisme et de continuité de l'action communautaire (Lavoie et Panet-Raymond, 2011).

En somme, la recherche-action participative amène un degré d'appropriation du processus de recherche « scientifique » et un degré de conscientisation politique ; ainsi qu'une culture de recherche hors milieux universitaires. Le sens que je donne à ce type de recherche se résume à ces quatre dimensions : le droit de produire, le droit d'avoir la parole, le droit de penser et le droit de cité.

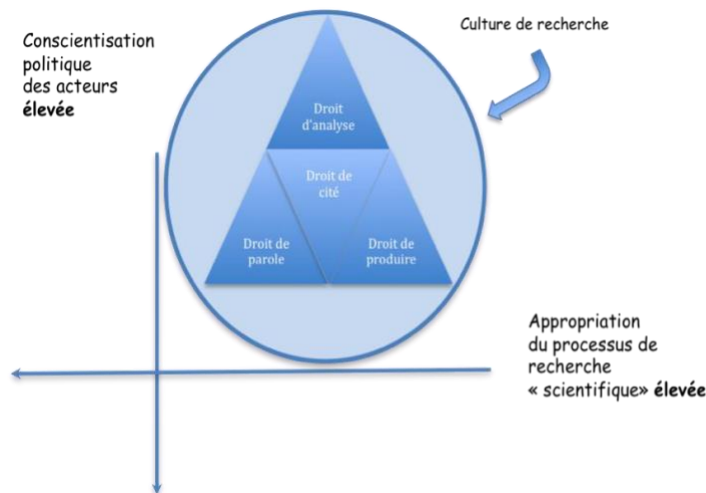


Figure II. Les dimensions d'une recherche-action participative (Gélineau et al., 2012)

6.4. une présentation des difficultés rencontrées lors du processus de recherche.

Comme toute recherche, il arrive de rencontrer des difficultés ou entraves durant le processus. Pour ma part, voici les difficultés majeures rencontrées :

#### **Une recherche évaluative dans un milieu non institutionnel**

J'ai été confrontée à certaines résistances sur le terrain, notamment les contraintes sociales. Différemment au milieu institutionnel, les participants sont dans leur habitat naturel et doivent mener certaines activités au quotidien pour conserver l'homéostasie de cet habitat, ce qui fait que j'étais contrainte à une complexité sociale pour cette recherche. Cela aurait peut-être été différent si la la recherche avait été menée dans un hôpital car les participants auraient été présents par obligation et non sur une base volontaire.

#### **Une recherche qui vise la compréhension du processus évaluatif**

Cette recherche permet une contribution à l'évaluation de l'action communautaire des organismes, en visant la participation des différents acteurs. Malheureusement, le recrutement s'est avéré très difficile, d'où un déséquilibre dans la composition de l'échantillonnage.

#### **L'imprévisibilité induite par les contraintes sociales, rendant difficiles les prévisions**

Le processus de cette recherche participative est marqué par une imprévisibilité omniprésente. Même si les activités liées au projet étaient planifiées d'avance ; des changements étaient très souvent observés. Elles nécessitaient un ajustement.

## CHAPITRE 7 : LA CONCLUSION

Cette étude vise à répondre à la question de recherche suivante : à travers, les apprentissages expérientiels d'une infirmière engagée dans une organisation de lutte contre le VIH/sida ; comment peut-on conscientiser les infirmières en santé communautaire et en santé publique par rapport à la contribution essentielle des savoirs expérientiels et pratiques communautaires dans le développement communautaire ? Pour y arriver, l'étude avait deux objectifs : présenter l'engagement communautaire des différents acteurs de l'organisme , à partir d'un exercice d'évaluation communautaire et décrire le potentiel d'apprentissage de l'infirmière dans la réalisation d'une recherche participative et évaluative.

Il serait important de souligner que je me suis intéressée aux implications de cette recherche dans la dimension politique de ma profession. La dimension politique est un facteur-clé important dans la compréhension ou l'influence des politiques qui affectent la répartition des ressources dans le domaine de la santé ou sur la santé (Dallaire, 2016). Durant le processus de cette recherche, j'avais deux préoccupations principales : assurer la participation des différents acteurs dans l'évaluation de l'action communautaire de l'organisme de lutte contre le VIH/sida choisi et amener cette évaluation à être un processus d'autoréflexion et d'apprentissage pour les acteurs et pour la chercheuse .

Les conclusions exposent les grands thèmes analysés dans cette étude, soit l'évaluation communautaire comme exemple de développement communautaire et l'apprentissage durant la réalisation d'une recherche participative et évaluative.

### 7.1. Perspectives futures pour les sciences infirmières et le rôle de l'infirmière en santé publique et communautaire

À partir des thèmes mentionnés précédemment, je présente les ouvertures qu'ils entrevoient pour les Sciences infirmières, spécifiquement en lien avec le rôle du professionnel en santé publique et communautaire. Tout d'abord, un élargissement du « savoir-faire » en y incorporant un regard critique face à la réalité sociopolitique et socioéconomique de la pratique des soins communautaires (Laperrière, 2006). En effet, les apprentissages expérientiels auxquels j'ai été exposée ont permis une meilleure compréhension du rôle social et politique joué par le professionnel infirmier en soins

communautaires et en santé publique. Le fait de tenir compte des pratiques et des savoirs expérientiels issus du milieu communautaire dans sa pratique expose à différentes problématiques dans une réalité concrète, cela oblige en quelque sorte le professionnel à avoir une pensée créative, afin de trouver des solutions originales, des astuces qui vont lui permettre de régler ces problèmes concrets. Aussi, cette pensée créative nécessite l'incorporation à l'action qu'il entreprendra une conscience accrue de « ce qui est en train de se passer » dans sa pratique et dans le contexte sociopolitique dans lequel ces actions sont élaborées (Laperrière, 2004). Cette manière de réfléchir donne des possibilités de découvrir de nouvelles façons d'agir et de faire de la recherche corroborées par les besoins du milieu. Les résultats de cette étude démontrent l'importance de la proximité du professionnel infirmier avec les différents acteurs qui mettent en œuvre l'action communautaire. Cette proximité lui donne le privilège de réfléchir en situation d'action (Laperrière, 2004), afin de développer des formes ingénieuses de transformation sociale par ses interventions pratiques, mais aussi de développer de nouvelles réflexions pour la recherche dans le domaine de la santé publique et communautaire ; de même que pour la recherche-action participative. De cette manière, l'infirmière en santé publique et communautaire peut contribuer à alimenter la discipline infirmière de nouvelles connaissances fondées sur cette pensée réaliste, mais aussi d'autres disciplines connexes comme les sciences de la santé et les sciences sociales.

Enfin, les apprentissages auxquels s'expose l'infirmière en s'impliquant sur le terrain, comme le recommande l'Association canadienne de santé publique (2010), lui permettent de participer aux jeux de pouvoir dans les organisations de la santé, grâce à cette autonomie professionnelle acquise, par une prise de conscience de ses choix personnels, de ses valeurs et de son « pourquoi agir » en société, durant l'expérience. Cette autonomie prévoit une capacité d'analyse critique pour mieux réfléchir sur les concepts qui affectent ses pratiques en soins communautaires et en santé publique (Laperrière, 2004 ; Laperrière, 2008).

À travers cette recherche, l'infirmière en santé communautaire ou en santé publique aura des outils pour aborder le milieu communautaire et de ce fait, pourra offrir des services de qualité aux membres de la communauté au regard des exigences de ce milieu ; différents

du milieu institutionnel. De plus, cette thèse sera un outil pour toute personne voulant aborder le milieu communautaire pour faire des recherches quelconques et fait une ouverture sur la nécessité du maintien des services communautaires.

## RÉFÉRENCES

- Ajzen, I. et Fishbein, M. (1980). *Understanding attitudes and predicting social behavior*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall Inc.
- Anadón, M. (2007). *La recherche participative: Multiples regards*. Québec, Québec : Presses de l'Université Laval.
- Agonoude, M. T., & Mesenge, C. (2010). Les organismes communautaires et la lutte contre les IST/VIH/sida à montréal: Quelles leçons pour les pays africains au sud du sahara? *Cahiers d'Études Et De Recherches francophones/Santé*, 20(2), 116-124.
- Association canadienne de santé publique (ACSP), (2005). *Au premier plan : le Canada se mobilise contre le VIH*. Récupéré en ligne : [http://www.premierplan.ca/pdf/au\\_premier\\_plan.pdf](http://www.premierplan.ca/pdf/au_premier_plan.pdf)
- Association canadienne de santé publique (ACSP),(2010). *La pratique infirmière en santé publique- en santé communautaire au Canada. Rôles et activités*, 4<sup>e</sup> éd.Récupéré en ligne: <https://www.cpha.ca/sites/default/files/assets/pubs/3-2bk04214.pdf>
- Agence de la santé publique du Canada (ACSP),(2014). *Actualités en épidémiologie du VIH/sida – Chapitre 1 : Estimations de la prévalence et de l'incidence de l'infection par le VIH au Canada pour 2011*.Récupéré en ligne : [http://www.catie.ca/sites/default/files/64-02-1226-EPI\\_chapter1\\_FR02-web.pdf](http://www.catie.ca/sites/default/files/64-02-1226-EPI_chapter1_FR02-web.pdf)
- Agence de santé publique du Canada. (2014). *Résumé : estimations de l'incidence, de la prévalence et de la proportion non diagnostiquée au VIH au Canada, 2014*. Récupéré en ligne : <http://www.catie.ca/sites/default/files/2014-HIV-Estimates-in-Canada-FR.pdf>
- Agence de la santé et des services sociaux de l'Outaouais.( 2007).*Portrait de la santé de la population de l'Outaouais 2011*.Récupéré en ligne: <http://santeoutaouais.qc.ca/fileadmin/documents/portrait110721.pdf>
- Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC), (2013). *Énoncé de position:Les déterminants sociaux de la santé*. Récupéré en ligne: [https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/files/fr/ps124\\_social\\_determinants\\_of\\_health\\_f.pdf](https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/files/fr/ps124_social_determinants_of_health_f.pdf).
- Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC), (2018).*Module 3:Comment la compréhension des déterminants sociaux de la santé peut améliorer la pratique infirmière*.Récupéré en ligne: [cna-aiic.ca](http://cna-aiic.ca).
- Bélangier, J.-P., Sullivan, R ., Sévigny, B. (2000). *Capital social, développement communautaire et santé publique*. Montréal, Édition ASPQ.

- Bickerstaff-Charron, J. (2006). *Le sens que revêt l'expérience de vivre en milieu institutionnel pour des personnes âgées*. Université de Montréal, Canada.
- Bourgeois AC, Edmunds M, Awan A, et al. Le VIH au Canada – Rapport de surveillance, 2016. Relevé des maladies transmissibles au Canada. 2017;43(12):248–255. Disponible à l'adresse : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/rapports-publications/releve-maladies-transmissibles-canada-rmtc/numero-mensuel/2017-43/rmtc-volume-43-12-7-decembre-2017/vih-canada-2016.html>
- Bourque, D., & Favreau, L. (2003). Le développement des communautés et la santé publique au Québec. *Service Social, 50(1)*, 295-308.
- Carper, B.A. (1978) Fundamental patterns of knowing in nursing. *Advances in Nursing Science 1 (1)*, 13–23.
- Chauchat, H. 1985. *L'enquête en psychosociologie*. Paris.
- Cloutier, G. (2005). *Femmes immigrantes et organismes communautaires: Partage d'histoires et de savoirs*. Montréal : Université de Montréal.
- Clausson, N. I. (1989). Le SIDA : la réponse communautaire. *Canadian Journal of Public Health/Revue Canadienne de Santé Publique, 80*, S20-S23.
- Coelho, P. (2013). *Le manuscrit retrouvé*. Flammarion.
- Conseil de santé et de bien-être. (2001). L'appropriation par les communautés de leur développement. Consulté en ligne: [http://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/Archives/ConseilSanteBienEtre/Rapports/20010203\\_rapp\\_cfr.pdf](http://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/Archives/ConseilSanteBienEtre/Rapports/20010203_rapp_cfr.pdf)
- Cousins, J.B., & Whitmore, E. (1998). Framing participatory evaluation. Dans Whitmore, E (dir.), *Understanding and practicing participatory evaluation*, 80 (pp. 5–23). San Francisco, CA : Jossey-Bass.
- Dallaire, C. (2016). La politique, les politiques et le politique. Dans G. Carroll (dir.), *Pratiques en santé communautaire* (p.187-196). Montréal, Québec : Chenelière Éducation.
- Deslauriers, J.P., Kérisit, M. (1997). Le devis de recherche qualitative. Dans Poupart, J., Groulx, L-H., Deslauriers, J-P., Laperrière, A., Mayer, R et Pires, A-P (dir.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p.85-111). Montréal: Gaétan Morin Édition.
- Donaldson, S. K., Crowley, D. M. (1978). The discipline of nursing. *Nursing Outlook, 26(2)*, 113-120.

- Fortin, M. F., Gagnon, J. (2016). L'échantillonnage. Dans Fortin, M. F., Gagnon, J. (Éds), *Fondements et étapes du processus de recherche* (pp.260-279). Montréal, Québec : Chenelière.
- Francoeur, C. (2011). Les multiples visages du VIH-sida. Représentations, expériences et intervention. *Reflets : Revue d'intervention sociale et communautaire*, 17 (2), 150-162.
- Gélineau, L. (2002). Confluence des savoirs pratiques et des savoirs universitaires : autre lieu de rencontres pour l'interdisciplinarité. Dans L. Gélineau, & C. Mailloux (dir.), *L'interdisciplinarité et la recherche sociale appliquée. Réflexions sur des expériences en cours* (p. 207-213). Montréal : Université de Montréal.
- Gélineau, L. (2010). *Vous avez dit une recherche?* Communication présentée dans le cadre d'une assemblée générale du PAS de la Rue (Centre de jour pour personnes en situation d'itinérance), Montréal, QC.
- Gélineau, L., Dufour, É., & Bélisle, M. (2012). Quand recherche-action participative et pratiques AVEC se conjuguent: enjeux de définition et d'équilibre des savoirs. *Recherches qualitatives, Hors Série*, (13), 35-54.
- Gélineau, L., & Tessier, J. (2011). *Ce qui caractérise notre pratique*. Communication présentée au colloque La recherche-action participative dans l'univers des services sociaux et de santé au Québec francophone : un état des lieux, Québec, QC.
- Gélineau, L., Vinet-Bonin, A., & Gervais, M. (2009). Quand recherche et proximité se conjuguent : réflexions autour de l'émergence d'une culture de recherche dans un centre de santé et de services sociaux. Dans M. Clément, L. Gélineau, & A.- M. McKay (dir.), *Proximités : lien social, accompagnement et soin* (p. 303-329). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Gouvernement du Québec. (2017). *Le système de santé et de services sociaux au Québec*. Récupéré en ligne : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-731-01WF.pdf> .
- Guba, E.C., Lincoln, Y.S. (1989). *Fourth Generation Evaluation*. Newbury park, Sage.
- Hallett, C. E. (1997). Learning through reflection in the community: The relevance of Schon's theories of coaching to nursing education. *International Journal of Nursing Studies*, 34(2), 103-110. doi:S0020748997000011.
- Holloway, I., Wheeler, S. (2010). *Qualitative research in nursing and healthcare* (3<sup>e</sup> éd). Oxford, R-U : Wiley-Blackwell.

- Horton-Deutsch, S., Sherwood, G. (2008). Reflection: An educational strategy to develop emotionally-competent nurse leaders. *Journal of Nursing Management*, 16(8), 946-954.
- Institut national de la santé publique. (2002). *La santé des communautés : perspectives pour la contribution de la santé publique au développement social et au développement des communautés*. Récupéré en ligne: [https://www.inspq.gc.ca/pdf/publications/082\\_SanteCommunautes.pdf](https://www.inspq.gc.ca/pdf/publications/082_SanteCommunautes.pdf)
- Jacoub, M., Mayer, R. (1997). L'observation en situation et la recherche qualitative. Dans Poupart, J., Groulx, L.-H., Deslauriers, J.-P., Laperrière, A., Mayer, R. et Pires, A.-P. (dir.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p.211-249). Montréal: Gaétan Morin Édition.
- Kolb, D.A. (1984). *Experiential learning : Experience as the source of learning and development*. EnglewoodCliffs [NJ] : Prentice Hall.
- Laperrière, A. (1997). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. Dans Poupart, J., Groulx, L.-H., Deslauriers, J.-P., Laperrière, A., Mayer, R. et Pires, A.-P. (dir.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p.365-389). Montréal: Gaétan Morin Édition.
- Laperrière, H. (2004). *L'évaluation de l'action préventive en contexte d'imprévisibilité. Les enjeux d'un projet de prévention des MTS/VIH/Sida par les pairs, Amazonas, Brasil*. Université de Montréal, Canada.
- Laperrière, H. (2006). Réflexion sur la pratique infirmière avancée en soins communautaires dans le contexte de vulnérabilité. *L'Infirmière Clinicienne*, [online journal] 3 (1). <http://revue-inf.uqar.ca/parutions/pdf/InfirmiereClinicienne-vol3no1-Laperriere.pdf>
- Laperrière, H. (2008). Les évaluations en partenariat entre l'état et la société civile populaire ; le cas de la lutte communautaire contre le sida au Québec. Consulté en ligne <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/6802/these.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
- Laperrière, H. (2016). Débrouillardise, stratagèmes et actes de pouvoir de populations rendues invisibles dans le débat de la santé publique/communautaire: savoirs métis. Dans Desgroseilliers, V. (dir.), *La santé communautaire en 4 actes. Repères, acteurs, démarches et défis* (110-116). Presses de l'Université Laval.
- Lavoie, J., Panet-Raymond, J. (2011). *La pratique de l'action communautaire*. Québec, Québec: Presses de l'Université Laval.

- Lévesque, P. A. (2007). Santé publique québécoise, lutte contre le VIH et réduction des méfaits : gouverner par la tolérance dans la société contemporaine (Doctoral dissertation, Université du Québec à Montréal).
- Messeri, P. A., Abramson, D., Aidala, A. A., Lee, F., & Lee, G. (2002). The impact of ancillary HIV services on engagement in medical care in new york city. *AIDS Care*, *14*(sup1), 15-29.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives* (2<sup>e</sup>éd). Belgique, Bruxelles : De Boeck Supérieur.
- Morse, J.M. (1990). Strategies for sampling. Dans J.M. Morse (dir.), *Qualitative nursing research: A contemporary dialogue*. Newbury Parks, CA: Sage.
- Ninacs, A.W. (2008). *Empowerment et intervention*. Québec, Québec: Presses de l'Université Laval.
- Ordre des infirmiers et infirmières du Québec (OIIQ), (2016). *La pratique réflexive comme vecteur du développement professionnel infirmier dans un contexte de pratique prudentielle*. Récupéré en ligne: [www.oiiq.org](http://www.oiiq.org).
- Organisation mondiale de la santé (OMS), (1986). *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*. Ottawa: Association canadienne de santé publique.
- Organisation des Nations-Unies de lutte contre le VIH/sida (ONUSIDA), (2018). *En finir avec l'épidémie de sida d'ici à 2030*. Récupéré en ligne : [www.unaids.org](http://www.unaids.org).
- Otis, G. (2015). Parcours de recherches participatives avec la communauté Gaie au Québec. Dans J. Otis, M. Bernier et J. Lévy (dir.), *La recherche communautaire VIH/sida. Des savoirs engagés* (p.54-78). Québec, Québec : Presses de l'université du Québec.
- Parker, R. (2014). *A Review Of Why Social Matters More Than Ever in hiv Research*, communication présentée au 23<sup>e</sup> congrès canadien de la recherche sur le VIH/sida, St. John's, mars.
- Piaget, J. (1967). *La psychologie de l'intelligence*. Paris : Armand Colin.
- Pepin, J., Kérouac, S., & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière* (3<sup>e</sup> éd.). Montréal: Chenelière Éducation.
- Proulx, J. (1997) Le partenariat entre l'État et les organismes communautaires dans le cadre de la loi 120 : l'enjeu de la complémentarité, Mémoire de maîtrise, Québec : Université Laval.
- Reason, P. (1994 a). *Participation in human inquiry*. Newbury Parks, C.A : Sage.

- Reason, P. (1994 b). *Three approaches to participatory action research for community health promotion. Public Health nursing*, 12(4), 256-261.
- Reason, P. et H. Bradbury (2007). *Handbook of Action Research : Participative Inquiry and Practice* (2<sup>e</sup> éd). London : Sage.
- René, J., Fournier, D., Duval, M., & Garon, S. (2001). Les organismes communautaires au Québec: Des pratiques à la croisée des chemins. *Rapport De Recherche Sur La Réorganisation Du Réseau De La Santé Et Des Services Sociaux Et Les Transformations Dans Les Pratiques Des Organismes Communautaires, Centre De Formation Populaire Et Relais-Femmes*, 21, 1.
- Richard, S., et Hébert, A., (2015). La pratique infirmière et le développement des communautés au XXI<sup>e</sup> siècle. Dans G. Carroll (dir.), *Pratiques en santé communautaire* (p.198-211). Montréal, Québec : Chenelière Éducation
- Ridde, V. (2006). Suggestions d'améliorations d'un cadre conceptuel de l'évaluation participative. *The Canadian Journal of Program Evaluation*, 21(2), 1.
- Samson, A. (2006). *L'engagement bénévole des personnes qui vivent avec le VIH/sida ou avec une maladie chronique majeure : enjeux et défis*. Récupéré en ligne : [http://www.imaginecanada.ca/sites/default/files/www/en/library/kdc-cdc/uottawa\\_rapport\\_lengagementbenevole.pdf](http://www.imaginecanada.ca/sites/default/files/www/en/library/kdc-cdc/uottawa_rapport_lengagementbenevole.pdf)
- Schön, D. A. (1992). The crisis of professional knowledge and the pursuit of an epistemology of practice. *Journal of Interprofessional Care*, 6(1), 49-63.
- Serre, F. (1995). L'action réfléchie et l'apprentissage. *Cahiers De La Recherche En Éducation*, 2(1), 5-20.
- Sieber, J.E. (1992). *Planning ethically responsible research: A guide for students and internal review boards* (applied social research methods series, vol.31). Newbury, CA: Sage.
- Trottier, G., Fernet, M., Lévy, J., Otis, J., Bastien, R., Pelletier, R., & Bourdages, A. (2004). Les thérapies contre le VIH/sida. Dans Lévy, J. J., Pierret, J., & Trottier, G (dir.), *Les traitements antirétroviraux : expériences et défis* (pp125-147). Québec, Québec : Presses de l'université du Québec.
- Vezina, C. (2010). Normes de résistance et droit à l'égalité des personnes vivant avec le VIH-reflexion sur les normativités parallèles au service de l'effectivité. *RJT Ns*, 44, 209.
- Weaver, L., & Cousins, J.B. (2005). Unpacking the participatory process. *Journal of MultiDisciplinary Evaluation*, 1, 19-40.

White, D. (1994). « La gestion communautaire de l'exclusion », *LSP-RIAC Revue internationale d'action communautaire*.

World Health Organisation (WHO),(2002). *Community participation in local health and sustainable development: Approaches and techniques*. Récupéré en ligne : [http://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0013/101065/E78652.pdf](http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0013/101065/E78652.pdf)

Zakus,J.D.L.,Lysack,C.(1998).Revisiting community participation. *Health Policy and Planning,13(1)*, 1-12.

Zúñiga, R. (1998). La recherche qualitative comme carrefour identitaire. *Recherches qualitatives*, 18, 17-35.

Zúñiga, R., Luly, M.-H. (2005). *Savoir-faire et savoir-dire : un guide d'évaluation communautaire*. Montréal : Coalition des groupes communautaires de lutte contre le sida au Québec.

## Annexe A

### Grille d'animation des GAPS : le groupe du conseil d'administration de l'organisme

La rencontre avec le conseil d'administration a une portée particulière, d'abord parce que le CA constitue un groupe bien délimité et circonscrit. En outre, le conseil a des responsabilités définies par la loi et la charte de l'organisme. Il est élu par l'assemblée générale pour veiller au bon fonctionnement de l'organisme, il est tenu de faire un rapport à cette assemblée.

La rencontre avec le conseil prend de la sorte une importance fondamentale. Pour bien se faire, disons que le conseil est l'âme de l'organisme, le pivot qui focalise l'essence communautaire de celui-ci. La rencontre avec le conseil devrait, en conséquence, être plus élaborée, systématique et faire davantage appel à l'ensemble de l'organisme.

Nous suggérons ainsi pour cette rencontre les thèmes suivants :

#### 1. Présentation

Comment avez-vous connu l'organisme ? Qu'est-ce que vous aviez entendu dire sur son action ? En quoi, vous êtes-vous impliqué ? Quelle a été votre impression ? Pourquoi avez-vous eu l'envie de poursuivre votre engagement ?

#### 2. La place du conseil d'administration

Comment définissez-vous le rôle du conseil d'administration ? Quelle place occupe-t-elle dans la vie de l'organisme ?

#### 2. Les contacts avec d'autres membres de l'organisme

Avez-vous des contacts avec d'autres membres de l'organisme ? Ces contacts vous aident-ils à l'accomplissement de votre fonction ?

#### 3. Les caractéristiques du travail collectif

Comment les décisions sont-elles prises au sein du conseil administratif ? Comment s'effectue le suivi des dossiers ?

#### 4. Le développement à venir

Quelle est la perspective des changements à venir dans le domaine du Sida ? Cela affecte-t-il la mission de l'organisme ? Quelle évolution pour l'organisme envisagez-vous ? En quoi l'organisme est un milieu qui contribuera à l'apprentissage expérientiel des futurs infirmiers ?

#### 5. Les rapports avec les partenaires

Quels sont vos partenaires et quel rôle joue-t-il par rapport à l'organisme ? Êtes-vous membres d'autres organismes de regroupement ?

## Annexe B

### Grille d'animation des GAPs : le groupe des permanents

Le groupe des permanents constitue lui aussi un groupe bien circonscrit. Il est constitué de toutes les personnes dont le rôle et la fonction appellent une présence régulière et continue dans l'organisme, qu'ils soient salariés ou non. L'échange avec ces personnes doit cependant, conformément à la spécificité de l'action communautaire, être basé sur le fait qu'ils sont membres de l'organisme. Il ne s'agit donc aucunement d'une réunion des employés.

Nous suggérons ainsi pour cette rencontre les thèmes suivants :

#### 1. Présentation

Comment avez-vous connu l'organisme ? Comment en êtes-vous arrivé à votre poste ?  
Décrivez-nous les tâches que vous avez à réaliser dans votre poste ?

#### 2. Le fonctionnement de l'équipe

Vous sentez-vous membre d'une équipe de travail ? Comment fonctionne cette équipe ?

#### 3. La place des intervenants dans l'organisme

Comment percevez-vous la place des intervenants dans l'organisme ? Vous sentez-vous impliquer dans la mission de l'organisme ? Sentez-vous que vous avez une influence sur les décisions fondamentales qui sont prises concernant la vie de l'organisme ? Percevez-vous que votre implication dans la mission de l'organisme est souhaitée et encouragée ?

#### 4. Les contacts avec d'autres membres de l'organisme

Avez-vous des contacts avec d'autres membres de l'organisme ? Ces contacts jouent-ils un rôle dans votre travail ?

#### 5. la contribution à l'organisme

Comment entrevoyez-vous votre contribution à l'organisme ? Sentez-vous que vous pouvez contribuer aux changements que vous jugez nécessaires à l'évolution de l'organisme ?

## 6. Le développement à venir

En quoi l'organisme est un milieu qui contribuera à l'apprentissage expérientiel des futurs infirmiers ?

## Annexe C

### Grille d'animation des GAPs : le groupe des Bénévoles

En ce qui concerne le groupe des bénévoles, il faudrait s'assurer que ceux-ci sont impliqués dans la vie de l'organisme autrement que d'une manière ponctuelle, et n'apportant qu'une aide déterminée et occasionnelle. Ce type de bénévoles ne se pose pas de questions sur l'orientation de l'organisme et ne voit généralement pas la contribution qui leur revient dans cette orientation.

Nous suggérons ainsi pour cette rencontre les thèmes suivants :

#### 1. Présentation

Comment avez-vous connu l'organisme ? Comment avez-vous pris contact avec l'organisme ? Qu'est-ce qui vous a amené à y faire du bénévolat ? Depuis combien de temps êtes-vous bénévole ? Quelles tâches accomplissez-vous ?

#### 2. La place dans l'organisme

Comment définissez-vous la place et le rôle des bénévoles dans l'organisme ? Vous sentez-vous impliqué dans la mission de l'organisme ? Existe-t-il des réunions de bénévoles ? Quel rôle jouent ces réunions dans la vie de l'organisme ?

#### 3. Les contacts avec les autres membres de l'organisme ?

Avez-vous des contacts avec d'autres membres de l'organisme ? Quel rôle jouent ces contacts dans votre bénévolat ?

#### 4. La contribution à l'organisme

Comment définiriez-vous votre engagement dans l'organisme ? Comment sentez-vous que votre contribution dans l'organisme est reconnue ? S'il y a des changements, lesquels seraient les plus importants ?

## Annexe D

### Grille d'animation des GAPS : le groupe des usagers

En ce qui concerne les usagers, leur rencontre doit se fonder sur l'importance qu'ils occupent dans la vie d'un organisme communautaire. Conformément aux visées du mouvement communautaire, ils sont le fondement et le « définitif » principal de l'organisme communautaire, comme nous l'avons déjà précisé, se définit comme des producteurs de services dont la mission est de favoriser, à partir de cette offre de services, une action qui intègre la population desservie à la définition de ses besoins et des réponses qui sont apportées. L'échange avec les « usagers » doit, en conséquence, être fondé sur cette perspective communautaire : les usagers constituent la base à partir de laquelle interagissent les autres membres de la communauté d'action.

Nous suggérons ainsi pour cette rencontre les thèmes suivants :

#### 1. Présentation :

Comment avez-vous pris contact avec cet organisme ? Qu'est-ce qui vous a amené à contacter cet organisme ? Comment en avez-vous entendu parler ? Quels services correspondaient à vos besoins ? Comment vous êtes-vous senti lorsque vous êtes entrés en contact avec l'organisme pour la première fois ?

#### 2. Services offerts

Quels sont les services, les ressources et les activités qui vous sont offerts ? Est-ce qu'ils répondent à vos attentes et à vos besoins ?

#### 3. La place dans l'organisme

Sentez-vous que vous appartenez à un organisme où vous avez un rôle important à jouer ? Comment le sentez-vous ? Vous sentez-vous associés comme membre de l'organisme ? Sentez-vous que l'on tient compte de votre point de vue ?

#### 4. La contribution à l'organisme

Pensez-vous que vous contribuez à améliorer les services et la vie de l'organisme ? Pourriez-vous contribuer à l'ajustement de la mission de l'organisme à l'évolution de votre

situation et à celle des autres personnes qui vivent une situation semblable à la vôtre ? S'il y avait des changements à apporter, lesquels seraient importants pour vous et comment vous prendriez-vous pour les faire valoir ?

#### 5. Le développement à venir

En quoi l'organisme est un milieu qui contribuera à l'apprentissage expérientiel des futurs infirmiers ?

## Annexe E

### Grille d'animation des GAPs : le groupe des partenaires

Jusqu'à maintenant, nous avons abordé les groupes « internes » à l'organisme. Cependant, dans le cadre de la construction de leur expérience et de la mise en valeur de cette expérience, les organismes communautaires ne peuvent ignorer l'image qu'ils transmettent auprès de leurs principaux partenaires (qu'il s'agisse des autres organismes avec lesquels on entretient des liens réguliers ou des bailleurs de fonds). C'est pourquoi nous proposons une rencontre avec ces partenaires où il s'agit, en fait, d'aller jauger l'image publique que l'organisme renvoie afin de l'aider à évaluer l'impact de son action.

Nous suggérons ainsi pour cette rencontre les thèmes suivants :

#### 1. Présentation

Que représente pour vous l'organisme ? Comment le percevez-vous ?

#### 2. Les services

Selon votre perception, les services de l'organisme sont-ils adéquats et répondent-ils au besoin de la population visée ? Souhaiteriez-vous une réorientation de l'organisme ?

#### 3. L'action collective

Quel rôle joue l'action communautaire dans la société ? L'organisme joue-t-il ce rôle ?

#### 4. L'influence sur la société

L'organisme contribue-t-il, par son action à transformer les réactions sociales à l'égard de la population qu'il dessert ?

#### 5. Les changements à venir

Quelle est la perspective des changements à venir dans le domaine du sida ? Cela affecte-t-il la mission du BRAS ?

#### 6. Le développement à venir

En quoi l'organisme est un milieu qui contribuera à l'apprentissage expérientiel des futurs infirmiers ?

## Annexe F

### Formulaire de consentement groupe du conseil d'administration



#### **Savoirs communautaires et expérientiels d'engagements volontaires comme contributions éducatives pour les sciences infirmières : étude de cas d'un organisme communautaire de lutte contre le VIH/sida**

Étude menée par Inès Zombré, inf., MSc© sous la supervision de Hélène Laperrière, inf., PhD en santé publique. École des Sciences infirmières, Faculté des Sciences de la Santé, Université d'Ottawa.

publique. École des Sciences infirmières, Faculté des Sciences de la Santé, Université d'Ottawa.

**Invitation à participer :** Je suis invité(e) à participer à la recherche nommée ci-haut, en tant que **membre du conseil d'administration de l'organisme**. Cette recherche est menée par Inès Zombré, inf., MSc© sous la supervision de Hélène Laperrière, inf., PhD en santé publique.

**But de l'étude :** décrire l'apport significatif des groupes communautaires de lutte contre le sida au sein du développement des communautés vivant avec le VIH et leur contribution dans l'apprentissage expérientiel en Sciences infirmières.

**Participation :** Ma participation consistera essentiellement à assister à 3 groupes d'appréciation partagée d'une durée de 60 minutes, durant lesquels j'aurai à m'exprimer sur l'action entreprise par l'organisme et mon expérience au sein de celui-ci sous forme d'enregistrement audio. Les rencontres auront lieu entre janvier et mars 2018. Elles auront lieu dans la salle d'activité de l'organisme communautaire.

1 <sup>er</sup> séance de GAP	2 <sup>e</sup> séance de GAP	3 <sup>e</sup> séance de GAP
Échange thématique	Échange thématique pour aménager les données recueillies et délibérer sur les résultats qui pourraient être divulgués	Mise en commun pour prendre connaissance de l'analyse des données et réagir aux résultats finaux

**Risques :** Je comprends que puisque ma participation à cette recherche implique que je m'exprime sur des thématiques durant des entretiens collectifs, il est possible que mon rôle dans le conseil d'administration révèle mon identité. J'ai l'assurance du chercheur que tout se fait en vue de minimiser ces risques. La chercheuse s'engage à retirer les informations pouvant divulguer mon identité avec mon accord.

**Bienfaits :** Ma participation à cette recherche aura pour effet de permettre aux acteurs-membres de l'organisme de prendre la parole et de participer à une réflexion en ce qui concerne l'action communautaire menée au sein de l'organisme. Démontrer la contribution participative du groupe communautaire au développement des communautés vivant avec le VIH et à l'apprentissage expérientiel en Sciences infirmières.

**Confidentialité et anonymat :** J'ai l'assurance de la chercheuse que l'information que je partagerai avec elle restera strictement confidentielle. Je m'attends à ce que le contenu soit utilisé que pour décrire l'apport significatif des groupes communautaires de lutte contre le sida au sein du développement des communautés vivant avec le VIH et leur contribution dans l'apprentissage expérientiel en Sciences infirmières. Aussi, chaque participant s'engage à garder confidentiel tout ce qui est dit durant les entretiens collectifs. Ce formulaire de consentement témoigne le respect à la vie privée du participant, seules la chercheuse et sa superviseure auront accès aux données brutes de la collecte de donnée. **L'enregistrement audio des entrevues et les données recueillies seront conservées pour cinq ans à partir de la fin de l'étude et effacées par la suite.** Le nom de l'organisme communautaire ne sera pas mentionné à un public extérieur. Enfin, lors de la rencontre de mise en commun des données, le groupe de l'organisme décidera alors des informations pouvant être divulguées dans les résultats de la recherche-action participative.

**L'anonymat** est protégé de la façon suivante : aucune identité du participant ne sera dévoilée, des noms fictifs dans les documents de présentation des données. Chaque participant s'engage à garder l'anonymat des autres participants. Par contre, la chercheuse ne peut par garantir cet anonymat chez les autres participants du groupe de discussion.

**Conservation des données :** Les données recueillies lors de l'entrevue sous forme d'enregistrement audio et transcrites en procès-verbal seront conservées de façon sécuritaire, seules la chercheuse et sa superviseure auront accès à ces données. La chercheuse s'engage à conserver ces données dans un bureau sous -clé, tout au long de l'étude.

**Compensation :** une carte- cadeau d'un montant de 20\$ sera remise aux participants au dernier atelier. Lors des entrevues du café, jus et gâteries seront offerts.

**Participation volontaire :** Ma participation à la recherche est volontaire et je suis libre de me retirer en tout temps ou refuser de m'exprimer sur certaines thématiques, sans subir de conséquences négatives. **Aussi, Mon choix de participer à l'étude n'aura aucun effet sur mon emploi ou ma position de bénévole au sein de l'organisme.** Si je choisis de me retirer de l'étude, les données recueillies jusqu'à ce moment seront utilisées pour l'étude, mais le formulaire de consentement sera détruit.

**Acceptation :** Je, \_\_\_\_\_, accepte de participer à cette recherche menée par Inès Zombré, inf., MSc© de l' École des Sciences infirmières, Faculté des Sciences de la Santé, Université d'Ottawa. Sous la supervision de Hélène Laperrière, inf., PhD en santé publique.

Pour tout renseignement additionnel concernant cette étude, je peux communiquer avec le chercheur ou son superviseur. Pour tout renseignement sur les aspects éthiques de cette recherche, je peux m'adresser au Responsable de l'éthique en recherche, Université d'Ottawa, Pavillon Tabaret, 550, rue Cumberland, pièce 154, (613) 562-5387 ou [ethics@uottawa.ca](mailto:ethics@uottawa.ca). Il y a deux copies du formulaire de consentement, dont une copie que je peux garder.

Signature du participant :

Date:

Signature du chercheur :

Date:

## Annexe G

### Formulaire de consentement groupe bénévole et groupe partenaire



#### **Savoirs communautaires et expérientiels d'engagements volontaires comme contributions éducatives pour les sciences infirmières : étude de cas d'un organisme communautaire de lutte contre le VIH/sida**

Étude menée par Inès Zombré, inf., MSc© sous la supervision de Hélène Laperrière, inf., PhD en santé publique. École des Sciences infirmières, Faculté des Sciences de la Santé, Université d'Ottawa.

**Invitation à participer :** Je suis invité(e) à participer à la recherche nommée ci-haut en tant que **membre bénévole ou membre-partenaire de l'organisme**. Cette recherche est menée par Inès Zombré, inf., MSc© sous la supervision de Hélène Laperrière, inf., PhD en santé publique.

**But de l'étude :** décrire l'apport significatif des groupes communautaires de lutte contre le sida au sein du développement des communautés vivant avec le VIH et leur contribution dans l'apprentissage expérientiel en Sciences infirmières.

**Participation :** Ma participation consistera essentiellement à assister à 3 groupes d'appréciation partagée d'une durée de 60 minutes, durant lesquels j'aurai à m'exprimer sur l'action entreprise par l'organisme et mon expérience au sein de celui-ci, sous forme d'enregistrement audio. Les rencontres auront lieu entre janvier et mars 2018. Elles auront lieu dans la salle d'activité de l'organisme communautaire.

1 <sup>er</sup> séance de GAP	2 <sup>e</sup> séance de GAP	3 <sup>e</sup> séance de GAP
Échange thématique	Échange thématique pour aménager les données recueillies et délibérer sur les résultats qui pourraient être divulgués	Mise en commun pour prendre connaissance de l'analyse des données et réagir aux résultats finaux

**Risques :** Aucun inconfort ou risque n'est envisagé, à part le temps consacré aux rencontres.

**Bienfaits :** Ma participation à cette recherche aura pour effet de permettre aux acteurs-membres de l'organisme de prendre la parole et de participer à une réflexion en ce qui concerne l'action communautaire menée au sein de l'organisme. Démontrer la contribution participative du groupe communautaire au développement des communautés vivant avec le VIH et à l'apprentissage expérientiel en Sciences infirmières.

**Confidentialité et anonymat :** J'ai l'assurance de la chercheuse que l'information que je partagerai avec elle restera strictement confidentielle. Je m'attends à ce que le contenu soit utilisé que pour décrire l'apport significatif des groupes communautaires de lutte contre le sida au sein du développement des communautés vivant avec le VIH et leur contribution dans l'apprentissage expérientiel en Sciences infirmières. Aussi, chaque participant s'engage à garder confidentiel tout ce qui est dit durant les entretiens collectifs. Ce formulaire de consentement témoigne le respect à la vie privée du participant, seules la chercheuse et sa superviseuse auront accès aux données brutes de la collecte de donnée. **L'enregistrement audio des**

**entrevues et les données recueillies seront conservées pour cinq ans à partir de la fin de l'étude et effacées par la suite.** Le nom de l'organisme communautaire ne sera pas mentionné à un public extérieur. Enfin, lors de la rencontre de mise en commun des données, le groupe de l'organisme décidera alors des informations pouvant être divulguées dans les résultats de la recherche-action participative.

**L'anonymat** est protégé de la façon suivante : aucune identité du participant ne sera dévoilée, des noms fictifs dans les documents de présentation des données. Chaque participant s'engage à garder l'anonymat des autres participants. Par contre, la chercheuse ne peut pas garantir cet anonymat chez les autres participants du groupe de discussion.

**Conservation des données :** Les données recueillies lors de l'entrevue sous forme d'enregistrement audio et transcrites en procès-verbal seront conservées de façon sécuritaire, seules la chercheuse et sa superviseuse auront accès à ces données. La chercheuse s'engage à conserver ces données dans un bureau sous -clé, tout au long de l'étude.

**Compensation :** une carte- cadeau d'un montant de 20\$ sera remise aux participants au dernier atelier. Lors des entrevues du café, jus et gâteries seront offerts.

**Participation volontaire :** Ma participation à la recherche est volontaire et je suis libre de me retirer en tout temps ou refuser de m'exprimer sur certaines thématiques, sans subir de conséquences négatives. Aussi, Mon choix de participer à l'étude n'aura aucun effet sur mon emploi ou ma position de bénévole au sein de l'organisme. Si je choisis de me retirer de l'étude, les données recueillies jusqu'à ce moment seront utilisées pour l'étude, mais le formulaire de consentement sera détruit.

**Acceptation :** Je, \_\_\_\_\_, accepte de participer à cette recherche menée par Inès Zombré, inf., MSc© de l' École des Sciences infirmières, Faculté des Sciences de la Santé, Université d'Ottawa. Sous la supervision de Hélène Laperrière, inf., PhD en santé publique.

Pour tout renseignement additionnel concernant cette étude, je peux communiquer avec le chercheur ou son superviseur.

Pour tout renseignement sur les aspects éthiques de cette recherche, je peux m'adresser au Responsable de l'éthique en recherche, Université d'Ottawa, Pavillon Tabaret, 550, rue Cumberland, pièce 154, (613) 562-5387 ou [ethics@uottawa.ca](mailto:ethics@uottawa.ca). Il y a deux copies du formulaire de consentement, dont une copie que je peux garder.

Signature du participant :

Date:

Signature du chercheur :

Date:



Université d'Ottawa  
Faculté des sciences  
de la santé  
École des sciences  
infirmières  
University of Ottawa  
Faculty of Health  
Sciences  
School of Nursing

## Annexe H

### Formulaire de consentement groupe des usagers



uOttawa

Université d'Ottawa  
Faculté des sciences  
de la santé

École des sciences  
infirmières

University of Ottawa  
Faculty of Health  
Sciences

School of Nursing

#### **Savoirs communautaires et expérientiels d'engagements volontaires comme contributions éducatives pour les sciences infirmières : étude de cas d'un organisme communautaire de lutte contre le VIH/sida**

Étude menée par Inès Zombré, inf., MSc© sous la supervision de Hélène Laperrière, inf., PhD en santé publique. École des Sciences infirmières, Faculté des Sciences de la Santé, Université d'Ottawa.

**Invitation à participer :** Je suis invité(e) à participer à la recherche nommée ci-haut, en tant que **membre-usager** de l'organisme communautaire. Cette recherche est menée par Inès Zombré, inf., MSc© sous la supervision de Hélène Laperrière, inf., PhD en santé publique.

**But de l'étude :** décrire l'apport significatif des groupes communautaires de lutte contre le sida au sein du développement des communautés vivant avec le VIH et leur contribution dans l'apprentissage expérientiel en Sciences infirmières.

**Participation :** Ma participation consistera essentiellement à assister à 2-3 groupes d'appréciation partagée ou rencontres d'une durée de 60 minutes, durant lesquels j'aurai à m'exprimer sur l'action entreprise par l'organisme et mon expérience au sein de celui-ci, sous forme d'enregistrement audio. Les rencontres auront lieu entre janvier et mars 2018. Elles auront lieu dans la salle d'activité de l'organisme communautaire.

1 <sup>er</sup> séance de GAP	2 <sup>e</sup> séance de GAP	3 <sup>e</sup> séance de GAP
Échange thématique	Échange thématique pour aménager les données recueillies et délibérer sur les résultats qui pourraient être divulgués	Mise en commun pour prendre connaissance de l'analyse des données et réagir aux résultats finaux

**Risques :** Je comprends que puisque ma participation à cette recherche implique que je m'exprime sur des thématiques durant des entretiens collectifs, il est possible que cela créer un inconfort émotionnel (tristesse, colère) auprès de ma personne et la peur de divulgation de mon statut. J'ai l'assurance du chercheur que tout se fait en vue de minimiser ces risques. La chercheuse s'engage à remettre aux participants une liste de 3-4 ressources de soutien dans la région aux participant. Aussi, les participants pourront utiliser des noms fictifs lors de la signature du consentement.

**Bienfaits :** Ma participation à cette recherche aura pour effet de permettre aux acteurs-membres de l'organisme de prendre la parole et de participer à une réflexion en ce qui concerne l'action communautaire menée au sein de l'organisme. Démontrer la contribution participative du groupe communautaire au développement des communautés vivant avec le VIH et à l'apprentissage expérientiel en Sciences infirmières.

**Confidentialité et anonymat :** J'ai l'assurance de la chercheuse que l'information que je partagerai avec elle restera strictement confidentielle. Je m'attends à ce que le contenu soit utilisé que pour décrire l'apport significatif des groupes communautaires de lutte contre le sida au sein du développement des communautés

613 562-5473  
613 562-5443

451 Smyth  
Ottawa ON K1H 8M5 Canada

www.uOttawa.ca



vivant avec le VIH et leur contribution dans l'apprentissage expérientiel en Sciences infirmières. Aussi, chaque participant s'engage à garder confidentiel tout ce qui est dit durant les entretiens collectifs. Ce formulaire de consentement témoigne le respect à la vie privée du participant, seules la chercheure et sa superviseure auront accès aux données brutes de la collecte de donnée. L'enregistrement audio des entrevues et les données recueillies seront conservées pour cinq ans à partir de la fin de l'étude et effacées par la suite. Le nom de l'organisme communautaire ne sera pas mentionné à un public extérieur. Enfin, lors de la rencontre de mise en commun des données, le groupe de l'organisme décidera alors des informations pouvant être divulguées dans les résultats de la recherche-action participative.

**L'anonymat** est protégé de la façon suivante : aucune identité du participant ne sera dévoilée, des noms fictifs dans les documents de présentation des données. Chaque participant s'engage à garder l'anonymat des autres participants. Par contre, la chercheure ne peut pas garantir cet anonymat chez les autres participants du groupe de discussion. Les participants pourront utiliser des noms fictifs lors de la signature du consentement pour éviter la divulgation.

**Conservation des données** : Les données recueillies lors de l'entrevue sous forme d'enregistrement audio et transcrites en procès-verbal seront conservées de façon sécuritaire, seules la chercheure et sa superviseure auront accès à ces données. La chercheure s'engage à conserver ces données dans un bureau sous -clé, tout au long de l'étude.

**Compensation** : une carte- cadeau d'un montant de 20\$ sera remise aux participants au dernier atelier. Lors des entrevues du café, jus et gâteries seront offerts.

**Participation volontaire** : Ma participation à la recherche est volontaire et je suis libre de me retirer en tout temps ou refuser de m'exprimer sur certaines thématiques, sans subir de conséquences négatives. Aussi, mon choix de participé à l'étude n'aura aucun effet sur les services reçus par l'organisme. Si je choisis de me retirer de l'étude, les données recueillies jusqu'à ce moment seront utilisées pour l'étude, mais le formulaire de consentement sera détruit.

**Acceptation** : Je, \_\_\_\_\_, accepte de participer à cette recherche menée par Inès Zombré, inf., MSc© de l' École des Sciences infirmières, Faculté des Sciences de la Santé, Université d'Ottawa. Sous la supervision de Hélène Laperrière, inf., PhD en santé publique. Pour tout renseignement additionnel concernant cette étude, je peux communiquer avec le chercheur ou son superviseur. Pour tout renseignement sur les aspects éthiques de cette recherche, je peux m'adresser au Responsable de l'éthique en recherche, Université d'Ottawa, Pavillon Tabaret, 550, rue Cumberland, pièce 154, (613) 562-5387 ou [ethics@uottawa.ca](mailto:ethics@uottawa.ca). Il y a deux copies du formulaire de consentement, dont une copie que je peux garder.

Signature du participant :

Date:

Signature du chercheur :

Date :

## Annexe I

### Formulaire de consentement groupe permanent

## Savoirs communautaires et expérientiels d'engagements volontaires comme contributions éducatives pour les sciences infirmières : étude de cas d'un organisme communautaire de lutte contre le VIH/sida

Étude menée par Inès Zombré, inf., MSc© sous la supervision de Hélène Laperrière, inf.,PhD en santé publique. École des Sciences infirmières, Faculté des Sciences de la Santé, Université d'Ottawa.

**Invitation à participer :** Je suis invité(e) à participer à la recherche nommée ci-haut, en tant que **membre – permanent** de l'organisme. Cette recherche est menée par Inès Zombré, inf., MSc© sous la supervision de Hélène Laperrière, inf.,PhD en santé publique.

**But de l'étude :** décrire l'apport significatif des groupes communautaires de lutte contre le sida au sein du développement des communautés vivant avec le VIH et leur contribution dans l'apprentissage expérientiel en Sciences infirmières.

**Participation :** Ma participation consistera essentiellement à assister à 2-3 groupes d'appréciation partagée d'une durée de 60 minutes, durant lesquels j'aurai à m'exprimer sur l'action entreprise par l'organisme et mon expérience au sein de celui-ci, sous forme d'enregistrement audio. Les rencontres auront lieu dans la salle d'activité de l'organisme communautaire.

1 <sup>er</sup> séance de GAP	2 <sup>e</sup> séance de GAP	3 <sup>e</sup> séance de GAP
Échange thématique	Échange thématique pour aménager les données recueillies et délibérer sur les résultats qui pourraient être divulgués	Mise en commun pour prendre connaissance de l'analyse des données et réagir aux résultats finaux

**Risques :** Je comprends que puisque ma participation à cette recherche implique que je m'exprime sur des thématiques durant des entretiens collectifs, il est possible que cela engendre une crainte d'aborder des sujets sur l'organisme pour lequel je travaille. J'ai l'assurance du chercheur que tout se fait en vue de minimiser ces risques. La chercheuse et les autres participants s'engagent à respecter la confidentialité de tout ce qui sera dit durant les groupes d'appréciation partagée.

**Bienfaits :** Ma participation à cette recherche aura pour effet de permettre aux acteurs-membres de l'organisme de prendre la parole et de participer à une réflexion en ce qui concerne l'action communautaire menée au sein de l'organisme. Démontrer la contribution participative du groupe communautaire au développement des communautés vivant avec le VIH et à l'apprentissage expérientiel en Sciences infirmières.

**Confidentialité et anonymat :** J'ai l'assurance de la chercheuse que l'information que je partagerai avec elle restera strictement confidentielle. Je m'attends à ce que le contenu soit utilisé que pour décrire l'apport significatif des groupes communautaires de lutte contre le sida au sein du développement des communautés vivant avec le VIH et leur contribution dans l'apprentissage expérientiel en Sciences infirmières. Aussi, chaque participant s'engage à garder confidentiel tout ce qui est dit durant les entretiens collectifs. Ce formulaire de consentement témoigne le respect à la vie privée du participant, seules la chercheuse et sa superviseuse auront accès aux données brutes de la collecte de donnée. L'enregistrement audio des entrevues et les données recueillies seront conservées pour cinq ans à partir de la fin de l'étude et effacées par la suite. Le nom de l'organisme communautaire ne sera pas mentionné à un public extérieur. Enfin, lors de la



rencontre de mise en commun des données, le groupe de l'organisme décidera alors des informations pouvant être divulguées dans les résultats de la recherche-action participative.

fictifs dans les documents de présentation des données. Chaque participant s'engage à garder l'anonymat des autres participants. Par contre, la chercheuse ne peut pas garantir cet anonymat chez les autres participants du groupe de discussion. **Conservation des données** : Les données recueillies lors de l'entrevue sous forme d'enregistrement audio et transcrites en procès-verbal seront conservées de façon sécuritaire, seules la chercheuse et sa superviseure auront accès à ces données. La chercheuse s'engage à conserver ces données dans un bureau sous -clé, tout au long de l'étude.

**Compensation** : une carte- cadeau d'un montant de 20\$ sera remise aux participants au dernier atelier. Lors des entrevues du café, jus et gâteries seront offerts.

**Participation volontaire** : Ma participation à la recherche est volontaire et je suis libre de me retirer en tout temps ou refuser de m'exprimer sur certaines thématiques, sans subir de conséquences négatives. Aussi, Mon choix de participer à l'étude n'aura aucun effet sur mon emploi ou ma position de bénévole au sein de l'organisme. Si je choisis de me retirer de l'étude, les données recueillies jusqu'à ce moment seront utilisées pour l'étude, mais le formulaire de consentement sera détruit.

**Acceptation** : Je, \_\_\_\_\_, accepte de participer à cette recherche menée par Inès Zombré, inf., MSc© de l' École des Sciences infirmières, Faculté des Sciences de la Santé, Université d'Ottawa. Sous la supervision de Hélène Laperrière, inf., PhD en santé publique.

Pour tout renseignement additionnel concernant cette étude, je peux communiquer avec le chercheur ou son superviseur. Pour tout renseignement sur les aspects éthiques de cette recherche, je peux m'adresser au Responsable de l'éthique en recherche, Université d'Ottawa, Pavillon Tabaret, 550, rue Cumberland, pièce 154, (613) 562-5387 ou [ethics@uottawa.ca](mailto:ethics@uottawa.ca). Il y a deux copies du formulaire de consentement, dont une copie que je peux garder.

Signature du participant :

Date :

Signature du chercheur :

Date :

## Annexe J

# Formulaire d'approbation éthique

Numéro de dossier: H12-17-02

Date (mm/jj/aaaa): 12/19/2017



**Université d'Ottawa** **University of Ottawa**  
Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche Office of Research Ethics and Integrity

### Certificat d'approbation déontologique

#### CÉR Sciences et science de la santé

#### Chercheur principal / Superviseur / Co-chercheur(s) / Étudiant(s)

<u>Prénom</u>	<u>Nom de famille</u>	<u>Affiliation</u>	<u>Rôle</u>
Hélène	Laperrière	Sciences de la santé / Sciences infirmières	Superviseur
Inès	Zombre	Sciences de la santé / Sciences infirmières	Étudiant-chercheur

**Numéro du dossier:** H12-17-02

**Type du projet:** Thèse de maîtrise

**Titre:** Savoirs communautaires et expérientiels d'engagements volontaires comme contributions éducatives pour les sciences infirmières: étude de cas d'un organisme communautaire de lutte contre le VIH/sida

<b>Date d'approbation (mm/jj/aaaa)</b>	<b>Date d'expiration (mm/jj/aaaa)</b>	<b>Approbation</b>
12/19/2017	12/18/2018	Approbation

**Conditions Spéciales / Commentaires:**  
N/A

1

550, rue Cumberland, pièce 154 Ottawa (Ontario) K1N 6N5 Canada  
(613) 562-5387 • Téléc./Fax (613) 562-5338  
[www.recherche.uottawa.ca/deontologie/](http://www.recherche.uottawa.ca/deontologie/) [www.research.uottawa.ca/ethics/](http://www.research.uottawa.ca/ethics/)

## Annexe K

### Calendrier des activités de la recherche

	Avril 2016	Fev 2017	Mars 2017	Avril 2017	Mai 2017	Juin 2017	Juil 2017	Aout 2017	Sept 2017	Nov 2017	Dec 2017	Janv 2018	Fev 2018	Mars 2017	Avril 2017	Mai 2017	Juin 2018	Nov 2018	Janv 2019
Contact initial	X																		
Stage en pratique avancée		X	X	X															
Phase d'observation participative		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		
Rencontre initiale avec le comité «accompagnateur»														X					
Phase de recherche active d'information														X	X	X			
Phase d'analyse														X	X	X			
Présentation et validations des données														X	X	X			
Soutenance de la thèse																		X	
Présentation orale au Symposium des Infirmière en VIH/ Hépatite C																		X	
Divulgarion des résultats de l'évaluation aux acteurs l'organisme																			X