

IS HAART A THREAT FOR AIDS VOLUNTEERISM ? LESSONS FROM THE FRENCH CASE

Christophe BROQUA*, Olivier FILLIEULE**

* Centre d'Ethnologie Française – Musée National des Arts et Traditions Populaires, 6 avenue du Mahatma Gandhi, 75116 Paris, France, francoise.loux@culture.fr

** CNRS – CRESAL, 6 rue Basses de Rives, 42000 Saint-Etienne, France, olivier.filleule@wanadoo.fr

OBJECTIVES

To assess the effects of HAART on volunteerism at AIDES, one of the largest French AIDS organizations. This is achieved through an analysis of entry and exit flows between 1984 and 1998, secondly through a study of the structure of the group in terms of socio-biological characteristics and of proximity to AIDS before involvement. Thirdly the range of motives invoked by the volunteers has been addressed. An analysis of the reasons given by volunteers in order to explain their leaving the organization is the fourth part of that assessment.

METHODS

A retrospective longitudinal self administered survey sent in 1998 to the current and former members of AIDES Ile-de-France. 1969 questionnaires were sent, 502 returned (25.4% response rate). Not only current volunteers were contacted (886 questionnaires, 289 returned, 32.6% response rate) but also former volunteers (1083 questionnaires, 213 returned, 19.6% response rate).

A lexical analysis has been used to study « motivations ». All the answers by AIDES members were used to correlate each response with a number of socio-biological characteristics with the help of ALCESTE software.

RESULTS

Entry and exit flows

From 1984 to 1998, AIDES experienced a constant turn-over of membership. We can study the structure of the group over each year because the questionnaires refer to dates of arrival in the organization and the dates of leaving it. **Graph 1** presents the contribution of each generation to the yearly composition of the organization. Each year new volunteers join AIDES and others leave it. **Graph 2** shows entry and exit for each year as well as stable volunteers, i.e. those who were there the previous year and who remain the following year. Starting in 1996, the number of arrivals has not matched the number of people leaving, leading to a drastic reduction in the total number of volunteers involved. Although the duration of members' commitment gradually decreased as early as the beginning of 1990, one can demonstrate that the introduction of HAART marked an acceleration of this process.

Socio-biological characteristics

Since the first years, the development of the organization shows quite a dramatic transformation of the membership structure in terms of age, occupation, sex and sexual orientation (**table 1**).

Age. The share of the 25-44 year olds has remained important during the whole history of the organization, and a slow but continued increase of younger membership is to be seen between 1985 and 1997.

Occupation. White collars workers and middle level executives see their relative share increase over the years. Volunteers are mostly middle class and lower middle class, with a large proportion of members who work in the public sector. Among middle level executives, members working in the health care and social services sectors make up for a significant share of membership.

Sex. From 1989 to 1997, the share of women in the membership rose from 26% to 43%.

Sexual orientation. The increase of women led to an overall decrease of homosexuals (74% in 1989 and 57% in 1997) since 89% of the men who answered the survey were homosexual and 87% of women were heterosexual women. As a result, homosexual men and heterosexual women are quantitatively the two dominant socio-sexual categories at AIDES.

Serology. 15.1% of answerers were HIV positive. 23% were seropositive in 1989, as opposed to 14% from 1990 on. Homosexual men were the hardest hit group (23.6% of them are HIV positive) ahead of heterosexual men (16.1%) and heterosexual women (4.6%). Seroprevalence was much higher among homosexual men than among heterosexual women.

Proximity to the epidemic before volunteering

77.1% of the volunteers were acquainted with at least one HIV positive person before volunteering. **Table 2** shows proximity to the epidemic according to socio-sexual categories during the most significant years. Homosexual men were again the most widely affected (83.5% of them knew an HIV positive person) ahead of homosexual women (76.9% of them), heterosexual women (69.5%) and heterosexual men (61.3%). The group of members who knew someone who died of AIDS shows a similar pattern : 62.6% of homosexual men, 57.7% of homosexual women, 50.6% of heterosexual women and 38.7% of heterosexual men. 57.2% of all volunteers knew at least one person who died before joining AIDES. The 20% difference between the percentage of those knowing an HIV positive person and the percentages of those knowing someone who died remained constant throughout the whole history of the organization.

Proximity to the epidemic before volunteering seems linked to homosexuality, though it is significant among heterosexual women. The difference between heterosexual women and homosexual men regarding proximity to the illness is very much smaller than the difference between these two categories regarding seroprevalence. But the evolution of the proximity (knowing an HIV positive person or a deceased person) is stable among homosexual men, whereas it expands among homosexual women and progressively decreases among heterosexual women.

Reasons for volunteering

The responses to an open question in our survey (« What led you to join the organization ? ») were submitted to a lexical analysis. We used ALCESTE software. The classification and regrouping of answers in terms of similarity among units of lexical context result in a certain number of distinct types of discourse, i.e., « lexical worlds ».

In **group 1**, motives discussed are organised around an acquaintance to HIV positive person(s), with a vocabulary mainly related to family, friendship and love, as well as loss and solitude. Volunteering is thought of as a way of grieving or dealing with uncertainty. In **group 2**, references to personal experience of AIDS is dominant. Motives discussed insist on the role played by volunteering in creating social links. Motives in **group 3** seem to resemble motives in the so-called « solidarity sector ». This group described the illness either by speaking about their experiences with people close to them or by making analogies with other forms of suffering. **Group 4** is characterized by a political vision of the fight against AIDS, considered as a way to fight for homosexuals rights or against the greatest forms of exclusion. **Group 5** includes all those who came to volunteer at AIDES either because they were confronting AIDS in the context of their professional activities or because they wanted to exercise their profession at an AIDS organization.

The projection on one scheme of these five « lexical worlds » by means of a factorial analysis of correspondances permits us to show the dimensions around which the motives congregate. The two axes which structure the scheme the most powerfully refer, on the one hand, to the experience of the illness in terms of proximity (from the closest to the most distant) and, on the other hand, to the different conceptions of solidarity (from the particular to the general).

In order to characterise the composition of these « lexical worlds », we transformed these data into statistical variables and cross-referenced them with a certain number of characteristics (**table 3**). The five classes are marked by a certain heterogeneity : their structure is not clearly distinguished from the mean, a fact which tends to prove that neither the socio-biological characteristics of the individual nor the kinds of experience of the illness are sufficient for explaining the diversity and complexity of the reasons for volunteering. **Group 1** is somewhat older with a slightly higher proportion of homosexual men, but it stands out especially because of its clearly greater number of persons either knowing someone close to them who is HIV positive (+16%) or knowing someone who died (+22%). In **group 2** more volunteers were male (+17%), more were younger (+16% who were 18-34 years old), and there was a slightly higher-than-average proportion of homosexuals (+6%). In group 2 we find both the greatest number of HIV positive persons (+9%) as well as the smallest

proportion of volunteers who knew before they volunteered someone either who is HIV positive (-23%) or who had died (-24.5%). **Group 3** does not differ from the mean according to age, sex or sexual orientation. What distinguished this group is the small number of persons who knew someone close to them who was infected (-11%) or had died (-13.5%). However the fact that infected persons are slightly more numerous than the mean shows that it is impossible to characterize this group only in terms of solidarity. **Group 5** is made of a greater number of women (+5%) and heterosexuals (+10%) and of a smaller proportion of infected persons infectées (-16.5%). The proximity is weaker than the average. It is important to point out nonetheless that the proximity here also is rather high. **Group 4** is not distinctive from the mean along any of the dimensions studied. The only distinguishing trait of this group is related to recent membership, concentrated during the years 1995-1997.

People with a distant experience of the disease are a higher-than-average proportion of those who arrived after 1990 ; more than a third of them joined AIDES between 1995 and 1997. In the group of those justifying their volunteering in political terms (**group 4**), 45% arrived during these three years whereas they are only 3% of those who joined AIDES between 1983 and 1989. On the other hand those who express forms of closeness to the disease (**group 1**) are more numerous amongst those who joined the group in the very early years. They arrived before **group 2** and before **group 3** among which 48% joined AIDES in 1993-1994. Those who had left the organization at the time of the inquiry are to be found more than average among volunteers of **groups 4 and 5**, showing an inversed relationship between proximity to the epidemic and defection. On average 42.6% of those answering the inquiry have left the organization, to be compared with 45.1% in the **group 4** and 50.9% in the **group 5**. Volunteering duration among people in these groups is shorter than average (3.6 years for **groups 4 and 5** and 4.1 years for **groups 1 and 3**).

Reasons for leaving

Finally, reasons discussed by those who left the organization vary over time (**table 4**). Motives related to direct effects of AIDS (illness, grief, burn-out) were more often invoked by those who left in earlier years than those who gave reasons such as lack of availability or organisational / political disagreements.

Two-thirds of those who refer to health reasons for themselves or their relatives left AIDES before or during 1996. Similarly, more than 60% of those who mentioned grief or burn-out left at the same time. In contrast, more than half of those who spoke of a lack of availability – for familial, professional or geographical reasons – left the organization after 1996. Likewise, more than 60% of those who invoked organizational, political or relational disagreements have left the organization after 1996.

As a result, morbid or lethal effects of AIDS account for only a few exits during or after 1996. However, questioning brought about by the new configuration of the epidemic seems to have led to different reasons for leaving : lack of availability and even more defections justified by conflictual situations.

CONCLUSION

The results of this longitudinal study suggest that, on one hand, HAART has not produced a real rupture in the development of volunteering at AIDES, but has in certain respects accelerated a process that has been evident over several years, especially concerning socio-biological characteristics, proximity to the epidemic, or reasons discussed for entry or exit. On the other hand, HAART brought about a real rupture in the recruitment rate, leading to a drastic decline in membership.

RELEVANCE

The introduction of HAART represents undeniable progress for the health and comfort in the lives of the HIV-infected people. It is accompanied, however, by a number of unwanted effects for AIDES which has experienced since 1996 a considerable reduction in membership and has had to take into account the new face of the epidemic when defining their objectives. With the uncertainty over the long-term efficiency of HAART, the weakening of AIDS organizations could prove a real threat for those living with the disease as well as for governments which have delegated parts of their responsibilities to volunteer groups.

Table 1 : Socio-biological characteristics / years (%)

	1989	1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998
Men	74	65	62	65	66	61	59	59	57	57
Women	26	35	38	35	34	39	41	41	43	43
16-24 years	0	2	6	5	7	7	10	11	10	9
25-34 years	42	43	45	47	43	41	41	40	37	36
35-44 years	39	29	25	26	25	26	25	25	28	29
45-54 years	13	18	15	12	15	14	12	13	13	14
55 years and more	6	6	6	7	8	9	10	8	9	10
Blue collars workers	0	0	0	2	3	2	1	1	1	1
Middle level executives	45	47	43	41	45	39	43	42	41	43
Professionals	48	45	45	43	40	42	41	38	38	38
Retired people	0	0	5	3	1	2	3	3	3	2
Shopkeepers, business owners	3	4	2	5	7	7	5	5	5	4
White collars workers	0	2	6	7	6	8	8	11	12	12
Full time job	83	73	74	69	64	66	67	65	63	67
Part time job	3	12	11	14	20	21	17	18	19	16
Non working	13	15	14	12	12	13	13	13	12	12
Heterosexuals	26	37	39	35	36	41	42	42	43	41
Homosexuals	74	63	61	65	64	59	58	58	57	59
HIV negative	68	76	79	74	76	77	79	78	75	77
HIV positive	23	14	12	18	16	14	12	14	16	16
Serology unknown	3	6	5	3	3	4	4	3	2	2

Percentages must be read in column.

Table 2 : Proximity to the epidemic / years / socio-sexual categories (%)

	1989	1990	1993	1994	1997
Heterosexual men	n=1	n=3	n=11	n=11	n=13
HIV positive	0	0	18,2	18,2	38,5
HIV negative and serology unknown	100	100	81,8	81,8	61,5
Knew a HIV+ person before volunteering	100	66,7	45,5	45,5	69,2
Knew a dead person before volunteering	100	66,7	36,4	45,5	53,8
Homosexual men	n=22	n=29	n=94	n=115	n=143
HIV positive	27,3	20,7	23,4	22,6	25,9
HIV negative and serology unknown	63,6	72,4	70,2	72,2	68,5
Knew a HIV+ person before volunteering	81,8	79,3	83	82,6	82,5
Knew a dead person before volunteering	59,1	58,6	60,6	62,6	61,5
Heterosexual women	n=7	n=15	n=45	n=74	n=107
HIV positive	14,3	6,7	2,2	2,7	2,8
HIV negative and serology unknown	85,7	93,3	95,6	95,9	90,7
Knew a HIV+ person before volunteering	85,7	73,3	68,9	66,2	70,1
Knew a dead person before volunteering	85,7	53,5	48,9	45,9	53,3
Homosexual women	n=1	n=2	n=9	n=10	n=16
HIV positive	0	0	0	0	0
HIV negative and serology unknown	100	100	100	100	93,8
Knew a HIV+ person before volunteering	0	0	55,6	70	81,3
Knew a dead person before volunteering	0	0	44,4	50	62,5
Together	n=31	n=49	n=159	n=210	n=279
HIV positive	22,6	14,3	15,7	14,3	16,1
HIV negative and serology unknown	71	81,6	79,9	82,4	78,1
Knew a HIV+ person before volunteering	80,6	73,5	74,8	74,8	77,1
Knew a dead person before volunteering	64,5	55,1	54,7	55,2	58,1

Percentages must be read in column.

Table 3 : Socio-biological characteristics / « lexical worlds »

	1		2		3		4		5		Non classified		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Sex														
Men	97	60	25	75,8	43	61,4	53	58	31	54,4	49	53,3	286	59
Women	61	38	8	24,2	27	38,6	37	41	26	45,6	43	46,7	197	40
Age														
18-24	3	1,9	1	3	3	4,3	2	2,2	4	7	4	4,3	17	3,5
25-34	40	25	16	48,5	22	31,4	31	34	20	35,1	31	33,7	155	32
35-44	59	36	7	21,2	23	32,9	34	37	16	28,1	31	33,7	164	34
45-54	26	16	6	18,2	13	18,6	10	11	11	19,3	14	15,2	76	16
55 and more	29	18	1	3	6	8,6	12	3,2	4	7	11	12	62	13
Sexual orientation														
Homosexuals	95	62	21	63,6	39	56,5	52	58	27	48,2	50	54,9	274	58
Heterosexuals	59	38	12	36,4	30	43,5	38	42	29	51,8	41	45,1	202	42
Serology														
HIV positive	25	15	8	24,2	12	17,1	11	12	2	3,5	18	19,6	74	15
HIV negative and serology unknown	127	78	24	72,7	55	78,6	77	85	55	96,5	68	73,9	393	80
Proximity to the epidemic														
Knew a HIV+ person before volunteering	151	93	18	54,5	47	67,1	72	79	41	71,9	63	68,5	380	78
Did not know	11	6,8	15	45,5	23	32,9	19	21	16	28,1	29	31,5	108	22
Knew a dead person before volunteering	129	80	11	33,3	31	44,3	46	51	24	42,1	49	53,3	282	58
Did not know	33	20	22	66,7	39	55,7	45	50	33	57,9	43	46,7	206	42

Percentages must be red in column.

Table 4 : Reasons for leaving / years of leaving (%)

	n	1988	1989	1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998
Organisational disagreements	56	2	0	0	0	2	4	4	4	14	45	25
Professional activities	55	0	0	0	0	2	4	4	11	26	35	20
Relational disagreements	35	0	0	0	0	0	6	9	9	17	40	14
Burn out, grief	33	0	0	0	0	0	6	3	18	27	27	12
Political disagreements	28	4	0	0	0	0	4	7	7	14	46	18
Affective or family life	24	0	0	0	0	0	0	17	8	29	21	25
Lack of availability	20	0	0	0	0	0	0	0	10	35	35	20
Personal or relatives' health	17	0	0	0	0	6	0	24	6	35	12	18
Removal	13	0	8	0	0	8	0	8	8	15	39	15

Percentages must be red in line.

L'ÉVOLUTION DU VOLONTARIAT ASSOCIATIF FACE AUX AVANCÉES THÉRAPEUTIQUES

Christophe BROQUA*

Olivier FILLIEULE**

* Centre d'Ethnologie Française – Musée National des Arts et Traditions Populaires, 6 avenue du Mahatma Gandhi, 75116 Paris, France, francoise.loux@culture.fr

** CNRS – CRESAL, 6 rue Basses de Rives, 42000 Saint-Etienne, France, olivier.filleule@wanadoo.fr

OBJECTIFS

Evaluer les conséquences des avancées thérapeutiques sur le volontariat au sein de l'association AIDES Ile-de-France, à partir d'une analyse de l'évolution, entre 1989 et 1998, des flux d'entrée et de sortie, de la composition de l'association en termes socio-biologiques et de proximité à l'épidémie, des motifs invoqués pour rendre compte de l'engagement et de ceux avancés pour expliquer le désengagement.

METHODE

Les données présentées ici sont issues d'une enquête longitudinale rétrospective réalisée en 1998 auprès des actuels et anciens volontaires de l'association AIDES Ile-de-France par questionnaires auto-administrés. Sur 1969 questionnaires envoyés, 502 ont été retournés, soit un taux de réponse de 25,4%. Ont été contactés non seulement les volontaires actuels (886 envois, 289 retours, soit 32,6%) mais également les anciens volontaires (1083 envois, 213 retours, soit 19,6%).

L'étude des raisons d'agir a fait l'objet d'une analyse lexicométrique au moyen du logiciel ALCESTE qui indique pour chaque individu les « mondes lexicaux » auxquels se réfèrent les réponses. Nous avons ensuite transformé ces données en variables statistiques afin de les croiser avec un certain nombre de caractéristiques socio-biologiques ou relatives à la proximité à la maladie.

RESULTATS

Flux d'entrée et de sortie dans l'association

De 1984 à 1998, l'association AIDES a connu un renouvellement constant de ses membres. Dans l'enquête, l'indication des dates d'arrivée et de départ nous ont permis de reconstituer la composition de l'association par année. Le **graphique 1**, qui présente la contribution de chaque génération de volontaires (une génération étant définie par l'année d'arrivée) à la composition annuelle de l'association, montre qu'elle est le produit de flux permanent d'arrivées et de départs. Il indique par ailleurs les effectifs annuels tels que nous les avons reconstitués à partir des réponses au questionnaire, après avoir vérifié que cette morphologie est comparable à celle que l'on obtient à partir des données exhaustives du fichier central de l'association.

Chaque année, de nouveaux volontaires arrivent, alors que d'autres quittent l'association. Le **graphique 2** présente pour chaque années les effectifs d'arrivées, de départs, et de bénévoles stables, ceux qui dans une année donnée étaient bénévoles l'année précédente et le seront au moins encore l'année suivante. On constate ainsi qu'à partir de 1995, le nombre d'arrivées ne compense plus le nombre de départ, conduisant à la réduction continue des effectifs de AIDES. Par ailleurs, nos données suggèrent que la durée d'engagement des volontaires a progressivement décliné au cours du temps, l'émergence des avancées thérapeutiques ayant marqué l'accélération de ce processus.

Caractéristiques socio-biologiques

Dès les premières années, le recrutement de l'association connaît une évolution sensible : la population des volontaires se féminise nettement, rajeunit et se rapproche des professions intermédiaires. Ces tendances se confirment dans les années suivantes, comme l'illustre le **tableau 1** qui indique la composition de l'association de 1989 à 1998.

Age. Si l'on considère la répartition par âges sur les quinze années d'existence de l'association, on constate le poids des 25-44 ans, avec une augmentation lente mais continue de l'engagement des plus jeunes entre 1985 et 1997.

Profession. Au niveau des catégories socio-professionnelles, les employés et les catégories intermédiaires voient leur poids s'accroître. Plus généralement, le profil sociologique des volontaires correspond pour une large part à un recrutement de classes moyennes salariées liées à la petite bourgeoisie intellectuelle et tertiaire. Autres traits marquants, la forte représentation parmi les volontaires de personnes employées dans le secteur public et la sur-

représentation des métiers liés aux mécanismes de contrôle social (enseignants, éducateurs, infirmières, médecins) avec par ailleurs, parmi les professions intermédiaires, une forte proportion de salariés du secteur sanitaire et social.

Sexe. De 1989 à 1997, la proportion de femmes passe de 26% à 43%. Cette féminisation s'explique d'une part par l'arrivée importante, dès la fin des années 80, de volontaires issu(e)s du secteur de la santé et du travail social, secteur fortement féminin et en prise directe avec les malades, et d'autre part par l'évolution de l'épidémie, la modification des perceptions publiques de la maladie et sa prise en charge par l'Etat à partir de 1987 qui va contribuer à désingulariser la cause.

Orientation sexuelle. L'augmentation en nombre des femmes se traduit par une proportion décroissante d'homosexuel(le)s (74% en 1989 pour 57% en 1997). En effet, les différences de genre recourent ici largement les préférences sexuelles, les homosexuels représentant 89% des répondants masculins et les femmes hétérosexuelles 87% des femmes. Apparaissent ainsi deux sous-groupes dominants dont nous faisons l'hypothèse qu'ils définissent deux pôles caractérisant les positions et les valeurs au sein de l'association.

Statut sérologique. 15,1% des répondants se disent infectés par le VIH. Si en 1989 ce pourcentage s'élève à 23%, dès 1990 il tombe à 14% pour ne plus varier significativement ensuite. Les homosexuels masculins sont les plus directement atteints : 23,6% d'entre eux se déclarent séropositifs, pour seulement 16,1% des hommes hétérosexuels et 4,6% des femmes hétérosexuelles (aucune femme homosexuelle ne se déclare séropositive). La proximité directe à l'épidémie (ou séoprévalence) est donc considérablement plus élevée chez les homosexuels masculins que chez les femmes hétérosexuelles.

Proximité affective à la maladie avant l'engagement

77,1% des volontaires avaient dans leur entourage au moins une personne infectée par le VIH avant de s'engager. Le **tableau 2** présente la proximité affective à l'épidémie des volontaires par catégories socio-sexuelles pour les années les plus significatives. Les homosexuels masculins sont ici encore les plus concernés : 83,5% d'entre eux avaient au moins un proche touché. Viennent ensuite les femmes homosexuelles qui, si elles ne sont pour aucune d'entre elles infectées par le VIH, sont en moyenne 76,9% à avoir fait l'expérience de la séropositivité de proche(s). 69,5% des femmes hétérosexuelles connaissaient également une ou plusieurs personne(s) atteinte(s), ainsi que 61,3% des hommes hétérosexuels. L'expérience du décès de proche(s) avant l'engagement reproduit la même hiérarchie : 62,6% des hommes homosexuels déclarent l'avoir vécue, comme 57,7% des femmes homosexuelles, 50,6% des femmes hétérosexuelles et 38,7% des hommes hétérosexuels. Au total, 57,2% des volontaires ont connu un ou des proche(s) décédé(s). L'évolution dans le temps de ces pourcentages suit celle des pourcentages relatifs aux proches séropositifs, avec en moyenne une vingtaine de points d'écart.

La proximité affective avant l'engagement semble ainsi fortement corrélée avec l'homosexualité mais s'avère également élevée chez les femmes hétérosexuelles. L'écart qui sépare ces dernières des hommes homosexuels au niveau du statut sérologique se réduit donc énormément au niveau de la proximité par l'entourage. Mais l'évolution comparée de la proximité affective à partir du décès ou de la séropositivité de proches avant l'engagement, montre que contrairement aux hommes homosexuels pour lesquels le taux reste stable, ou aux femmes homosexuelles pour lesquelles il augmente, le pourcentage de femmes hétérosexuelles ayant connu un proche touché ou décédé avant l'engagement diminue continûment au cours du temps.

Raisons d'agir

Dans l'enquête, une question ouverte – Qu'est-ce qui vous a conduit à rejoindre AIDES ? – visait à approcher la manière dont les volontaires rendent compte des motifs de leur engagement. Malgré une formulation tournée vers les raisons initiales de cet engagement, les réponses recueillies nous renseignent d'abord sur la manière dont les volontaires vivent et justifient leur activité ici et maintenant, bien plus que sur les considérations qui ont motivé la démarche initiale. Le **tableau 3**, qui indique la ventilation des réponses, permet d'abord de distinguer les motifs directement liés à l'objet de l'association, qu'ils expriment une proximité à la maladie ou le besoin de se mobiliser pour la communauté homosexuelle, très directement touchée. Les autres raisons pourraient se retrouver dans n'importe quelle organisation de volontaires, notamment la classique ligne de partage entre un engagement pensé en terme de solidarité traditionnelle (23,6%) et un engagement politique reposant sur une idée militante du travail de volontaire (14,5%). Enfin, 8,1% des motifs font référence à un intérêt professionnel. Le fait que la séropositivité soit invoquée comme raison d'agir par moins de 5% des répondants constitue un indicateur du décalage entre l'expérience vécue par les individus et la manière dont ils justifient leur implication : seulement 44,6% des séropositifs présentent leur statut sérologique comme le motif de leur arrivée à AIDES. De même, seulement 37,2 % de ceux qui ont vécu le décès d'un proche avant d'intégrer l'association disent s'être engagés à la suite de cet événement, et 23,2% de ceux qui connaissaient un ou plusieurs séropositif(s) y voient le motif de leur engagement. Cependant, le fait que 26,8% des motifs tournent autour d'une proximité affective à la maladie souligne fortement l'importance dans les raisons d'agir de l'expérience de l'épidémie par l'entourage.

Pour mieux comprendre les logiques qui président aux raisons d'agir invoquées, nous avons soumis le corpus de réponses à une analyse lexicométrique à l'aide du logiciel ALCESTE, qui permet d'identifier cinq groupes ou « mondes lexicaux ». Dans le **groupe 1**, les motifs invoqués s'organisent autour d'une **expérience de la maladie dans l'entourage proche**, avec une prédominance du vocabulaire de la parenté et des liens amicaux/amoureux ou faisant référence à la perte, la détresse et la solitude. Dans cette classe, le volontariat est pensé principalement comme un moyen de faire son(ses) deuil(s) ou de gérer l'incertitude. Dans le **groupe 2**, c'est la référence à une **expérience directe de la maladie** qui prévaut. Les motifs ici invoqués se caractérisent encore par l'insistance sur le rôle de l'engagement comme permettant de retrouver une utilité sociale, une activité socialement valorisante ou de retisser des liens sociaux distendus après l'annonce de la séropositivité ou l'entrée dans la maladie. Le **groupe 3** semble se rapprocher le plus des formes traditionnelles de l'**engagement dit « de solidarité »**. L'expérience de l'épidémie est présentée comme vécue à travers des proches touchés ou par analogie avec d'autres formes de souffrance. Cette classe rassemble un vocabulaire se référant à l'univers de l'engagement pour autrui, pensé dans une logique du « don de soi ». Le **groupe 4** se singularise par une absence de référence à une expérience effective ou affective de la maladie, et par une **vision politique de la lutte contre le sida**, soit qu'un lien soit fait avec la lutte pour la reconnaissance des homosexuels, soit que la lutte contre le sida soit rapportée à un combat plus global pour l'égalité des droits politiques ou sociaux et la défense des exclus. Le **groupe 5** rassemble tous ceux qui disent être venus à la lutte contre le sida parce qu'ils y ont été confrontés dans le cadre de leur **activité professionnelle**, ou encore parce qu'ils souhaitaient exercer leur activité professionnelle dans ce domaine. La proximité prend ici une forme particulière et sans qu'il soit possible d'en mesurer la charge affective ou émotive. La projection des cinq univers lexicaux sur un plan au moyen d'une analyse factorielle des correspondances permet de faire apparaître les dimensions autour desquelles se structurent les motifs. Les deux axes qui structurent le plus fortement le plan renvoient, d'une part, à l'expérience de la maladie en terme de proximité, du plus proche au plus lointain et, d'autre part, à différentes conceptions de la solidarité allant du particulier au général.

Afin de caractériser la composition de ces « mondes lexicaux », nous avons transformé ces données en variables statistiques et les avons croisées avec un certain nombre de caractéristiques (**tableau 4**). Les cinq classes sont marquées par une certaine hétérogénéité : leur structure ne se distingue pas très nettement de la structure générale de l'ensemble des volontaires, ce qui tend à prouver que ni les caractéristiques socio-biologiques des individus, ni les types d'expériences de la maladie ne suffisent à expliquer la diversité et la complexité des raisons d'agir. Le **groupe 1** est un peu plus âgé et comprend un peu plus d'homosexuel(le)s que la moyenne des volontaires mais il se singularise surtout par un nombre nettement plus grand de personnes ayant eu des proches touchés dans leur entourage (+16%) ou ayant vécu des deuils (+22%). En revanche, le groupe n'est pas plus touché que la moyenne par le VIH. Dans le **groupe 2**, les volontaires sont plus masculins (+17%), plus jeunes (+16% de 18-34 ans) et se composent d'un peu plus d'homosexuel(le)s que la moyenne (+6%). C'est ici que l'on trouve à la fois le plus grand nombre de personnes touchées directement par la maladie (+9%) et la plus faible proportion de volontaires ayant eu des proches touchés (-23%) ou décédés (-24,5%) avant de s'engager. Le **groupe 3** ne se distingue de la moyenne ni par l'âge, ni par le sexe, ni par l'orientation sexuelle. C'est le faible nombre de personnes ayant connu des proches touchés (-11%) ou décédés (-13,5%) qui fait la différence. Cependant, le fait que les personnes infectées par le VIH sont ici un peu plus nombreuses que la moyenne, que ni la proportion de femmes ni celle d'hétérosexuel(le)s n'excèdent la moyenne, montre qu'il est impossible de s'en tenir à caractériser ce groupe en terme d'engagement de solidarité. Le **groupe 5** est composé d'un plus grand nombre de femmes (+5%), d'hétérosexuel(le)s (+10%), et d'une moindre proportion de personnes infectées (-16,5%). La proximité affective est ici moins forte que la moyenne, qu'il s'agisse des proches touchés (-6%) ou, plus encore, décédés (-16%). Pourtant, il est important de noter que la proximité affective est ici aussi relativement élevée. Le **groupe 4** ne se distingue de la moyenne sur aucune des dimensions examinées. Le seul trait distinctif de cette classe renvoie à une adhésion récente, concentrée sur les années 1995-1997.

Plus généralement, les volontaires marquant la plus grande distance à l'expérience de la maladie sont aussi ceux qui, plus que la moyenne, sont arrivés après 1990 et, pour plus du tiers, entre 1995 et 1997. Dans le **groupe 4**, 45% des volontaires arrivent durant ces trois années alors qu'ils ne sont que 3,3% à avoir rejoint l'association entre 1983 et 1989. En revanche, le **groupe 1** est proportionnellement le plus anciennement engagé dans l'association, avant le **groupe 2** et avant encore le **groupe 3** dont près de la moitié des membres (48%) arrivent en 1993-1994, ce qui viendrait renforcer l'hypothèse d'une vague de mobilisation liée plus largement à la fois à une certaine renaissance du mouvement homosexuel et plus généralement de la mobilisation sociale autour de toutes les formes d'exclusion. Par ailleurs, ceux qui au moment de l'enquête avaient quitté l'association sont plus souvent que la moyenne les volontaires des **groupes 4 et 5**, attestant ainsi une relation inverse entre intensité de la proximité et défection. Si 42,6% des répondants à l'enquête ont quitté l'association, leur proportion est de 45,1% dans le **groupe 4** et de 50,9% dans le **groupe 5**. D'autre part, la durée moyenne de l'engagement pour ces mêmes classes est plus courte que la moyenne (3,6 ans pour les **groupes 4 et 5** contre 4,1 ans pour les **groupes 1 et 3**).

Raisons du désengagement

Pour finir, les raisons avancées par les désengagés pour rendre compte de leur départ sont plus ou moins prégnantes selon les années (**tableau 5**). Ainsi, les motifs qui évoquent les effets directs de l'épidémie en termes de maladie, de deuil ou de burn-out apparaissent plus tôt que les motifs relatifs à la disponibilité des personnes – qu'elle soit d'ordre familial, professionnel ou géographique – ou encore relatifs à des désaccords organisationnels ou politiques.

Les deux tiers de ceux qui mettent en avant leur état de santé ou celui de leurs proches quittent l'association avant ou pendant l'année 1996. De même, plus de 60% de ceux qui évoquent une situation de deuil ou de burn-out comme motif de leur départ quittent l'association dans ces mêmes délais. En revanche, plus de la moitié de ceux qui donnent comme raison de leur départ un manque de disponibilité, qu'il soit lié à un changement dans la vie familiale, dans la vie professionnelle, ou à un déménagement, quittent l'association après 1996. C'est également après cette date que partent plus de 60% de ceux qui évoquent des désaccords d'ordre organisationnel, politique ou relationnel.

On constate ainsi que les départs les plus massifs observables à partir de l'année 1996 ne sont que pour une faible part imputables aux effets morbides ou létaux de la maladie, mais qu'à l'inverse, les questionnements nés de la nouvelle configuration de l'épidémie semblent avoir favorisé un désengagement justifié par un défaut de disponibilité ou, plus encore, par des situations plus conflictuelles que par le passé.

CONCLUSION

Les résultats de cette étude longitudinale montrent que l'émergence de nouveaux traitements n'a pas provoqué de véritable rupture dans l'évolution du volontariat associatif, ni en terme de structure, ni en terme de proximité à l'épidémie, ni en terme de raisons avancées pour justifier l'engagement ou le désengagement. Sur ces différentes dimensions, les avancées thérapeutiques ont plutôt accompagné – voire accéléré – un processus engagé depuis plusieurs années. En revanche, elles ont provoqué une certaine rupture dans le rythme de recrutement de l'association se traduisant par une diminution très sensible des effectifs au cours des années les plus récentes.

RELEVANCE

Les avancées thérapeutiques représente une avancée certaine pour la santé et le confort de vie des personnes infectées par le VIH. Elles s'accompagnent cependant d'effets pervers pour l'association AIDES qui connaît depuis 1996 une diminution sensible de ses effectifs et se trouve conduite à redéfinir ses objectifs autour des nouveaux enjeux de l'épidémie. De manière plus générale, l'affaiblissement des associations pourrait s'avérer préjudiciable à l'intérêt des personnes atteintes au cas où l'efficacité des nouveaux traitements s'avérerait provisoire.

Tableau 1 : Caractéristiques socio-biologiques par années (en %)

	1989	1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998
Hommes	74	65	62	65	66	61	59	59	57	57
Femmes	26	35	38	35	34	39	41	41	43	43
16-24 ans	0	2	6	5	7	7	10	11	10	9
25-34 ans	42	43	45	47	43	41	41	40	37	36
35-44 ans	39	29	25	26	25	26	25	25	28	29
45-54 ans	13	18	15	12	15	14	12	13	13	14
55 ans et plus	6	6	6	7	8	9	10	8	9	10
Artisans, commerçants, chefs d'entreprises	3	4	2	5	7	7	5	5	5	4
Cadres, professions intellectuelles supérieures	48	45	45	43	40	42	41	38	38	38
dont médecins	10	12	13	11	9	8	8	8	8	6
Employés	0	2	6	7	6	8	8	11	12	12
Ouvriers	0	0	0	2	3	2	1	1	1	1
Professions intermédiaires	45	47	43	41	45	39	43	42	41	43
dont professions de l'information, des arts et des spectacles	3	4	5	9	10	10	10	10	8	7
dont professions de la santé et du travail social	19	20	16	13	13	9	8	7	7	8
Retraités, autres inactifs	0	0	5	3	1	2	3	3	3	2
Travail à temps complet	83	73	74	69	64	66	67	65	63	67
Travail à temps partiel	3	12	11	14	20	21	17	18	19	16
Inactifs	13	15	14	12	12	13	13	13	12	12
Hétérosexuel(le)s	26	37	39	35	36	41	42	42	43	41
Homosexuel(le)s	74	63	61	65	64	59	58	58	57	59
Séronégatif(ve)s	68	76	79	74	76	77	79	78	75	77
Séropositif(ve)s	23	14	12	18	16	14	12	14	16	16
Sérologie inconnue	3	6	5	3	3	4	4	3	2	2

Les pourcentages se lisent en colonnes.

Tableau 2 : Proximité à l'épidémie par années et par catégories socio-sexuelles (en %)

	1989	1990	1993	1994	1997
Hommes hétérosexuels	n=1	n=3	n=11	n=11	n=13
Séropositifs	0	0	18,2	18,2	38,5
Séronégatifs et sérologie inconnue	100	100	81,8	81,8	61,5
Proche(s) touché(s) avant l'engagement	100	66,7	45,5	45,5	69,2
Proche(s) décédé(s) avant l'engagement	100	66,7	36,4	45,5	53,8
Hommes homosexuels	n=22	n=29	n=94	n=115	n=143
Séropositifs	27,3	20,7	23,4	22,6	25,9
Séronégatifs et sérologie inconnue	63,6	72,4	70,2	72,2	68,5
Proche(s) touché(s) avant l'engagement	81,8	79,3	83	82,6	82,5
Proche(s) décédé(s) avant l'engagement	59,1	58,6	60,6	62,6	61,5
Femmes hétérosexuelles	n=7	n=15	n=45	n=74	n=107
Séropositives	14,3	6,7	2,2	2,7	2,8
Séronégatives et sérologie inconnue	85,7	93,3	95,6	95,9	90,7
Proche(s) touché(s) avant l'engagement	85,7	73,3	68,9	66,2	70,1
Proche(s) décédé(s) avant l'engagement	85,7	53,5	48,9	45,9	53,3
Femmes homosexuelles	n=1	n=2	n=9	n=10	n=16
Séropositives	0	0	0	0	0
Séronégatives et sérologie inconnue	100	100	100	100	93,8
Proche(s) touché(s) avant l'engagement	0	0	55,6	70	81,3
Proche(s) décédé(s) avant l'engagement	0	0	44,4	50	62,5
Ensemble	n=31	n=49	n=159	n=210	n=279
Séropositif(ve)s	22,6	14,3	15,7	14,3	16,1
Séronégatif(ve)s et sérologie inconnue	71	81,6	79,9	82,4	78,1
Proche(s) touché(s) avant l'engagement	80,6	73,5	74,8	74,8	77,1
Proche(s) décédé(s) avant l'engagement	64,5	55,1	54,7	55,2	58,1

Les pourcentages se lisent en colonnes.

Tableau 3 : Raisons d'agir

	n	% réponses	% cas
Agir par solidarité	181	23,6	37,0
Décès de proche(s)	117	15,2	23,9
Agir par nécessité de lutter contre le sida	112	14,5	22,6
Séropositivité de proche(s)	89	11,6	18,2
Pour des raisons professionnelles	63	8,1	12,9
Engagement homosexuel	51	6,6	10,4
Sentiment d'être concerné	36	4,7	7,3
Séropositivité	34	4,4	7,0
Autres	85	11,1	17,6
Total	768	100	156,9

13 cas manquants, 489 cas valides.

Plusieurs réponses possibles par personnes.

Les pourcentages se lisent en colonnes.

Tableau 4 : Caractéristiques socio-biologiques par « mondes lexicaux »

	1		2		3		4		5		Non classés		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Sexe														
Hommes	97	60	25	75,8	43	61,4	53	58	31	54,4	49	53,3	286	59
Femmes	61	38	8	24,2	27	38,6	37	41	26	45,6	43	46,7	197	40
Age														
18-24 ans	3	1,9	1	3	3	4,3	2	2,2	4	7	4	4,3	17	3,5
25-34 ans	40	25	16	48,5	22	31,4	31	34	20	35,1	31	33,7	155	32
35-44 ans	59	36	7	21,2	23	32,9	34	37	16	28,1	31	33,7	164	34
45-54 ans	26	16	6	18,2	13	18,6	10	11	11	19,3	14	15,2	76	16
55 ans et plus	29	18	1	3	6	8,6	12	3,2	4	7	11	12	62	13
Orientation sexuelle														
Homosexuel(le)s	95	62	21	63,6	39	56,5	52	58	27	48,2	50	54,9	274	58
Hétérosexuel(le)s	59	38	12	36,4	30	43,5	38	42	29	51,8	41	45,1	202	42
Statut sérologique														
Séronégatif(ve)s et sérologie inconnue	127	78	24	72,7	55	78,6	77	85	55	96,5	68	73,9	393	80
Séropositif(ve)s	25	15	8	24,2	12	17,1	11	12	2	3,5	18	19,6	74	15
Proximité affective au VIH														
Proche(s) touché(s) avant l'engagement	151	93	18	54,5	47	67,1	72	79	41	71,9	63	68,5	380	78
Pas de proche touché avant l'engagement	11	6,8	15	45,5	23	32,9	19	21	16	28,1	29	31,5	108	22
Proche(s) décédé(s) avant l'engagement	129	80	11	33,3	31	44,3	46	51	24	42,1	49	53,3	282	58
Pas de proche décédé avant l'engagement	33	20	22	66,7	39	55,7	45	50	33	57,9	43	46,7	206	42

14 cas manquants, 488 cas valides.

Les pourcentages se lisent en colonnes.

Tableau 5 : Raisons du désengagement par années de désengagement (en %)

	n	1988	1989	1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998
Désaccord organisationnel	56	2	0	0	0	2	4	4	4	14	45	25
Vie professionnelle	55	0	0	0	0	2	4	4	11	26	35	20
Difficultés relationnelles ou d'intégration	35	0	0	0	0	0	6	9	9	17	40	14
Burn out, deuil	33	0	0	0	0	0	6	3	18	27	27	12
Désaccord politique	28	4	0	0	0	0	4	7	7	14	46	18
Vie affective ou familiale	24	0	0	0	0	0	0	17	8	29	21	25
Manque de disponibilité	20	0	0	0	0	0	0	0	10	35	35	20
Santé personnelle ou des proches	17	0	0	0	0	6	0	24	6	35	12	18
Déménagement	13	0	8	0	0	8	0	8	8	15	39	15

Tableau portant sur les désengagés uniquement (n=213).

Plusieurs réponses possibles par personnes.

Les pourcentages se lisent en lignes.