

Communication
6ème conférence francophone VIH/sida
25-28 mars 2012, Genève

Session visibilité et dicibilité - lundi 26 mars - 14h-15h30 salle 15.

«Dicibilité et accès des PvVIH à l'emploi : expériences associatives»

M. Cervera, Université Paris-Est

Y. Dupont, association Envie

N. Pierret, association Résonance

Introduction : un contexte de discriminations comme terrain hostile

«Il est à craindre que la prise de conscience, par le plus grand nombre, du fléau représenté par la montée du SIDA dans les cinq ans à venir ne déclenche une épidémie de discrimination accrue et de violences sociales, populaires et/ou politiques contre lesquelles les seules armes opposables sont l'analyse objective, la communication de l'information, l'éducation sociale voire des lois anti-discrimination. (CCNE, 1988, p.34).

La problématique de la dicibilité du VIH, **le fait de «dire ou ne pas dire» sa séropositivité dans différents espaces sociaux**, est un enjeu important pour la lutte contre le sida en France. Cette question se pose dans différentes sphères, qu'elles soient celle des associations, celle du politique ou celle de la recherche.

Rien n'oblige une personne à révéler sa pathologie, quelque soit le contexte. Si l'on s'en tient à la lutte contre la discrimination et à l'ensemble des textes législatifs qui y ont trait, ainsi qu'à des dispositifs comme celui, par exemple, de la HALDE, «dire ou ne pas dire» le VIH ne devrait pas être un problème en soi, si l'on considère l'ensemble des dispositifs de protection des personnes. Or, en pratique, tel n'est pas le cas.

Dès 1988, la question des discriminations dans l'activité professionnelle a été posée par le Comité Consultatif National d'Ethique (rapport n°14, 16 décembre 1988).

«Compte tenu des conditions actuelles de la transmission de l'infection, la séro-positivité ne saurait être un obstacle à l'exercice d'une activité professionnelle, publique ou privée. Un refus d'embauchage fondé sur un tel motif ou la subordination de l'embauchage à un test de dépistage doivent être de manière générale condamnés absolument. Il ne pourrait en être autrement que pour certaines professions à définir, limitativement précisées, lorsque le risque de contact avec le sang d'un tiers serait sérieux ou bien lorsque les conséquences pathologiques de la séro-positivité pourraient être génératrices de dangers pour l'intéressé ou pour les tiers. Cette question devrait être examinée de manière toute particulière, profession par profession.» (CCNE, 1988, p.16).

Aucun métier n'est aujourd'hui, en 2012, «interdit» d'exercice aux Personnes vivant avec le VIH (PvVIH).

La lutte contre les discriminations a appelé une réponse législative, comme le montre par exemple en France la loi Evin en 1990¹. Le principe de non-discrimination, dans la sphère du handicap, est aussi rappelé par la loi de février 2005².

L'enquête VESPA-1 nous indique que 70 % des personnes séropositives n'ont pas révélé lors de leur séropositivité sur leur lieu de travail. L'enquête Sida Info Service de 2009, elle, nous signale que 27 % des personnes enquêtées ont vécu un épisode discriminatoire dans le cadre de leur travail (Coudray & De Carvalho, 2009). Il s'agira d'analyser également ce que nous diront les chiffres de l'enquête VESPA-2, en cours d'analyse par l'ANRS.

Dans son avis de septembre 2009, le CNS rappelle les spécificités du dilemme du secret du VIH dans l'activité professionnelle. Sont mises en avant différentes figures du rejet des PvVIH, rejet lié à différentes causes, toutes plus ou moins irrationnelles : la peur de la contamination («peur irraisonnée face à des risques imaginaires de contamination») ; l'opprobre morale («maladie honteuse», «maladie fléau», «spéculation sur la vie privée» et sur l'origine de la contamination ayant trait à des questions de mœurs) ; l'inemployabilité («incertitude inhérente au caractère évolutif de la maladie»). En effet, pour rappel, l'enquête «VIH et emploi : le point de vue des entreprises» réalisée sur une base déclarative par AIDES en 2001, signalait que 100% des employeurs interrogés ne donneraient pas suite à un entretien d'embauche durant lequel une personne mentionnerait sa séropositivité (Celse, Geoffroy, 2009).

Dans l'espace médiatique, lors des manifestations publiques liées à la lutte contre le sida, particulièrement autour de la journée mondiale, les thématiques mises en avant peuvent être celles de la dicibilité, comme le montre cette présentation au colloque organisé à Science Po Paris³ : *«Dire ou ne pas dire. De la sécurisation des parcours professionnels pour les personnes séropositives.»* Enfin, par exemple, le 30 novembre 2011, le quotidien *l'Humanité* titrait, «Sida et travail, les discriminations sont toujours là». Deux témoignages de personnes vivant avec le VIH était mis en avant, à travers une interview filmée, mettant en exergue la question de la dicibilité et de la visibilité du VIH dans le monde du travail. Les thématiques du secret et de la dicibilité dans le monde du travail ont pu être mises en avant dans le débat public lors du colloque organisé le 25 octobre 2011 par le bureau de l'Organisation Internationale du Travail (OIT) pour la France : *«Recommandation 200 de l'OIT sur le VIH, le sida, et le monde du travail. Quelles pratiques et perspectives en France?»*

Au niveau international, dès 1990, une commission sur l'emploi des PvVIH lors d'un colloque à l'UNESCO soulignait qu'*«un travail adapté, rémunérateur et gratifiant fait partie de l'équilibre des sujets porteurs du VIH»*, signe sûrement que c'est du côté des institutions internationales que les leviers sont à trouver pour faciliter la consolidation des parcours d'emploi des PvVIH⁴. Vingt

¹ Loi n° 90-602 du 12 juillet 1990 relative à la protection des personnes contre les discriminations en raison de leur état de santé ou de leur handicap

² Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

³ Colloque organisé par l'association AIDES le 1er décembre 2009 à Paris, intitulé «Sida, 25 ans après. Toujours pas d'antidote contre les discriminations».

⁴ cf. SANDRET Nicolas, «Pratiques et propositions dans les relations entre VIH et emploi (Commentaire)», *Sciences sociales et santé*, Vol. 19, n°3, 2001, pp.69-76.

ans plus tard donc, la recommandation n° 200 du bureau international du travail, concernant le VIH et le sida et le monde du travail a été adoptée par la Conférence Internationale du Travail en juin 2010. L'implication d'organisations comme l'OIT sur cette thématique souligne l'importance de l'appui sur les législations internationales pour faire avancer les pratiques et rappelle les principes généraux de la lutte contre les discriminations liées au VIH/sida dans l'emploi :

«Aucune discrimination ni stigmatisation ne devrait s'exercer à l'encontre des travailleurs, notamment des personnes à la recherche d'un emploi et des demandeurs d'emploi, en raison de leur statut VIH réel ou supposé, ou de leur appartenance à des régions du monde ou à des groupes de population perçus comme plus exposés ou plus vulnérables au risque d'infection à VIH.» (BIT, 2010, p.4). En outre, il est intéressant de noter la définition d'une discrimination selon l'OIT : *««discrimination» désigne toute distinction, exclusion ou préférence qui a pour effet de détruire ou d'altérer l'égalité de chances ou de traitement dans l'emploi ou la profession.» (BIT, 2010, p.2).*

Ce sont donc là un ensemble d'indices qui signalent que cette problématique n'est pas résolue, mais qu'elle est néanmoins saisie par différents acteurs, que ce soit au niveau des institutions internationales ou nationales ou par le champ associatif de la lutte contre le sida.

La question des discriminations entraînées par le VIH/sida est donc, aujourd'hui documentée et analysée, que ce soit au niveau de la recherche, au niveau du travail associatif ou au niveau de la production législative. Malgré l'ensemble de ces protections et malgré la publicisation de cette question, force est de constater que les personnes séropositives se situent sur un terrain hostile quand il s'agit d'accéder à l'emploi ou de se maintenir dans l'emploi, au regard de la persistance des discriminations. Nous entrons alors sur le terrain des représentations sociales du VIH, représentations qui créent ces processus de stigmatisation. Dans ce contexte, comment révéler le VIH, si, à coup sûr, la conséquence en est un processus d'exclusion ?

D'un avis partagé, les discriminations sont bien présentes, comme le rappelle C. Pezeril à propos de la Belgique (Pezeril, 2011). Face à ces attitudes réelles, anticipées ou supposées, la question du «dire» devient une question cruciale. Il n'est donc pas étonnant que sur ce terrain hostile, les PvVIH choisissent de ne rien dire. Il n'est pas non plus surprenant que le discours associatif, dans une optique de protection et de préservation de la personne, oriente les personnes sur ce même choix, celui du silence vis à vis du monde du travail. Aussi, ce silence ne devient-il pas insupportable pour la personne ?

Comment, sur ce terrain hostile, les associations de lutte contre le sida peuvent-elle agir sur la problématique de la dicibilité ? Comment les personnes séropositives gèrent-elle ce secret, le dépassent ou allègent son poids, dans le développement de leur parcours d'accès et/ou de maintien à l'emploi ?

Nous verrons dans un premier temps comment les associations s'organisent face à la question du secret et de retour à l'emploi, en nous posant la question de la dimension collective que revêt la question de la dicibilité (comment travailler collectivement le «dire» pour faire évoluer les représentations sociales sur le VIH/sida ?). Ensuite, nous tenterons d'analyser la gestion des trajectoires par rapport au secret du VIH, et nous nous situerons ici au niveau individuel.

Finalement, la question de la dicibilité ne peut sûrement être dépassée qu'à travers une articulation entre un combat collectif sur les représentations sociales et la libération du secret dans les trajectoires individuelles vers l'accès et/ou le maintien à l'emploi.

Méthode

Les principaux résultats de cette analyse sont tirés de deux terrains d'enquête : une association de lutte contre le sida (T1) et un collectif associatif travaillant sur la thématique de l'emploi et du VIH (T2). L'approche inductive a été suivie en s'appuyant sur les travaux d'Howard Becker en considérant que le dispositif de recherche se modifie au fur et à mesure de l'évolution des analyses de terrains (Becker, 2009, p.6). Le recueil de données qualitatives a été permis par l'immersion dans les structures durant deux mois, en septembre et octobre 2009 pour la première et en septembre et octobre 2010 pour la seconde. L'observation participante, l'interaction avec les équipes dans des cadres informels ont aussi contribué à constituer un matériau riche dont sont extraites quelques données et quelques pistes d'analyse. La première étude est basée sur l'analyse descriptive et thématique de dix-huit entretiens semi-directifs d'une heure et demie en moyenne comprenant douze professionnels, dits «accompagnants» et six PvVIH, dits «accompagnés». La seconde étude s'appuie sur trente-cinq entretiens semi-directifs menés auprès de salariés, d'administrateurs et de partenaires du collectif associatif ainsi que de PvVIH qui y sont accompagnés.

VIH et Emploi ?

Les chiffres de l'enquête VESPA-1 (ANRS, 2004)⁵ dressent un constat que nous pouvons facilement mettre en miroir des réalités de terrain observées par les acteurs associatifs de la lutte contre le sida. Cette enquête nous donne l'idée de la situation des personnes séropositives vis à vis de l'emploi. Si d'autres enquêtes plus anciennes ont pu montrer que dans la plupart des cas, les personnes poursuivaient leur activité professionnelle après l'annonce de la séropositivité (Pierret, 2006, p.43), VESPA-1 met en lumière qu'une partie des PvVIH en France connaissent un ensemble de freins d'accès à l'emploi bien qu'elles envisagent de retravailler. En effet, en 2005, 18,1% des PvVIH en France sont au chômage, 25,4% sont en inactivité. L'enquête nous indique que 61% de ces personnes hors du marché de l'emploi envisagent de retravailler au moment de l'enquête (Peretti-Watel, Spire, 2008). Une partie de ces personnes, ne trouvant pas de réponse à leurs besoins d'accès à l'emploi en s'adressant aux services publics⁶, s'adressent à des associations de lutte contre le sida pour impulser des stratégies d'accès à l'emploi (9 % en 2003). D'autres études plus qualitatives ont pu mettre en avant les difficultés d'accès à l'emploi des personnes séropositives et le rôle des associations dans ce cadre, qui, outre l'emploi, sont des espaces vecteurs de remobilisation dans l'action et dans l'activité pour leurs bénéficiaires (Lhuillier & alii, 2007 ; Lhuillier & alii, 2010). Langlois analyse quant à lui la relation entre travail, emploi et VIH/sida en terme de «*couple impossible*» (Langlois, 2006, p.215). Enfin, les effets négatifs de la maladie sur l'accès et/ou le maintien des PvVIH à l'emploi ont été démontrés, suite à cette enquête nationale (Dray-Spira & alii, 2007, Dray-Spira & alii, 2012).

⁵ Notons que ce sont ici les chiffres les plus récents dont nous disposons, mais que les résultats de l'enquête VESPA 2, sont en cours d'analyse par l'ANRS.

⁶ Dans l'enquête VESPA, 51 % des personnes interrogées s'adressent à Pôle Emploi, 18 % au milieu du Handicap.

Dès la fin des années 1980, la problématique sociale a été prise en charge par les associations de lutte contre le sida, comme le montre par exemple, l'accueil social organisé par l'association ARCAT-Sida⁷. Mais c'est surtout avec la nouvelle donne des tri-thérapies, c'est à dire après 1996, et avec l'évolution des *principes de prévention* (Moatti, Peretti-Watel, 2009) que les associations vont investir largement ce terrain. En effet, dans les années 2000, se développe une nouvelle «nébuleuse associative»⁸ qui va se centrer sur le terrain de l'accès et/ou du maintien dans l'emploi (cf. *Interdépendances*, 2005). Les demandes de retour à l'emploi ou d'accès à un revenu décent se sont multipliées dans les cadres associatifs et ont orienté une partie du mouvement sur le chantier de l'accompagnement dans et vers l'emploi des PvVIH. Nous pouvons dès lors mentionner qu'une douzaine d'initiatives associatives ont porté sur le devant de la scène cette question et ont développé leur travail d'accompagnement sur le retour et/ou le maintien dans l'emploi⁹. On note à ce propos que les associations historiques de la lutte contre le sida ont prolongé la diffusion d'information sur cette problématique à travers l'édition de guides pratiques en direction des personnes concernées par le VIH ou des professionnels de l'emploi.¹⁰ L'association AIDES a mené un travail de sensibilisation sur cette problématique en direction des Cap Emploi¹¹ et des acteurs du Service Public de l'Emploi, entre 2002 et 2007 dans le cadre d'un programme européen *Equal* destiné à lutter contre les discriminations et les inégalités dans la sphère du travail et de l'emploi¹².

Dans les années 2000, sur le terrain associatif, les constats d'une rupture forte du lien social, d'un isolement social et de situation d'endettement, sont dressés par les accompagnants des personnes séropositives vers et dans l'emploi.

«Soit les personnes avaient connu des périodes de maladie. Quand elles étaient dans une période de maladie, alors je ne pense pas que ça soit spécifique au VIH, mais quand tu es dans une période de maladie, tu laisses tout aller. Tout ce qui est administratif, tout ce qui est de cet ordre, tu es complètement mobilisé sur autre chose donc du coup, quand tu te remets, quand tu redémarras, tu as une pile de choses qui t'attendent et ça, c'est spécifique. Quand c'est une maladie en yoyo, il fallait appréhender ces choses-là. Si bien que les personnes, quand elles se retrouvaient dans le trou, elles luttaient pour s'en sortir mais elles ne pouvaient pas suivre toute leur gestion quotidienne, comptable, administratif et tout ça. C'était laissé à l'abandon et quand elles revenaient, elles avaient, en plus de toute la gestion, elles avaient en plus ça à régler. Donc c'est du surendettement et ça, pour moi, ça a été vraiment frappant. Les gens arrivaient dans des situations, des imbroglios incroyables. Et quand tu faisais le lien, c'était après une période d'hospitalisation de trois mois, quatre mois. Tu avais l'isolement. Moi, ce qui m'a beaucoup frappée, c'est l'isolement. Les gens étaient seuls.» (entretien, présidente, T2)

Face à ces constats, il est intéressant de poser une nouvelle fois la question du «dire ou ne pas dire» quand une démarche d'accès à l'emploi ou à la formation est enclenchée.

⁷ ARCAT-sida est créée en 1987.

⁸ Nous empruntons le terme à Patrice Pinell, cf. Pinell, 2002.

⁹ Treize associations ont lancé ce chantier à ce jour : Atelier 2000 (75), Basiliade (75), CEFRA (69), Envie (34), Epices (56), Idéo (69), La Main Fine (93), Le Tipi (13), Ligne de Vie (75), Lire la Ville (13), Réseau Hépatites (45), Résonance (56), Vivre Emergence (75).

¹⁰ Nouvelle édition du guide *Maladie Chronique et Emploi* de AIDES (janvier 2010) ; nouvelle édition du *Guide des droits sociaux* d'Act Up-Paris (avril 2010).

¹¹ Le réseau des Cap Emploi a pour mission l'accompagnement individualisé vers l'emploi des personnes en situation de handicap, bénéficiant d'une Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH). Les Cap Emploi sont organisés par département et sont sous la tutelle de l'Association de Gestion des Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées (AGEFIPH).

¹² Cf. Accès, retour et maintien dans l'emploi des personnes atteintes par le VIH/SIDA. Actes du colloque du vendredi 14 avril 2000 / AIDES Fédération Nationale Commission nationale Prévention (Pantin, France) / 2000.

1. Un cadre associatif pour déposer le secret ?

Face au terrain hostile des discriminations, les associations de lutte contre le sida développent différentes stratégies pour faciliter l'accès à l'emploi des personnes qu'elles accompagnent, la problématique centrale dans la construction des parcours, outre celle des compétences et des qualifications ou de l'état de santé, étant celle du dévoilement ou non du secret (*Journal du sida*, 2008).

Les associations peuvent s'appuyer sur les dispositifs existants en portant par elles-même une Structure d'Insertion par l'Activité Economique (SIAE)¹³ ou un dispositif médico-social¹⁴. Dans cette stratégie, elles créent un type de sas dans lequel la dicibilité du VIH peut être libérée.

Elles peuvent également orienter leur partenariat vers les acteurs de l'emploi, de l'insertion professionnelle et du secteur du handicap, les obligeant dans ce cas à se former sur ces dynamiques et sur ces milieux professionnels pour une meilleure acculturation de ces différents mondes de pratiques. C'est, dans la majorité des cas, la stratégie employée par les associations de lutte contre le sida. Une tentative de passerelles vers l'extérieur, dans une dynamique de relais, est enclenchée¹⁵. Les associations s'inscrivent alors dans une coordination de l'accompagnement avec différents types de structures (par exemple le Plan local d'insertion par l'emploi, ou des associations intermédiaires)¹⁶. Ces échanges impliquent un apprentissage des règles du partenariat dans la mesure où les pratiques d'accompagnement divergent dans les faits observés et ne produisent pas le même sens : des conflits de pratiques d'accompagnement peuvent apparaître. Ces partenariats se déroulent dans une dynamique où les processus d'étiquetage des associations impliquent des précautions quant au respect de la confidentialité dans la coordination de l'accompagnement. Bien souvent, la dicibilité se trouve libérée du poids du secret à l'intérieur de l'association, quand le secret est maintenu du côté du partenaire.

Enfin, certaines associations peuvent faire le choix d'expérimenter d'autres modalités d'accompagnement et d'autres manières de créer des activités économiques, sans intégrer les dispositifs d'insertion existants. L'une des initiatives associatives étudiées développe des activités économiques en son sein afin de faciliter le retour à l'emploi des PvVIH qu'elle accompagne (T2). L'autre initiative associative, développe un réseau de partenaires économiques afin de mettre en pratique un accompagnement vers l'emploi durable (T1). Ces deux espaces associatifs permettent le partage du secret.

¹³ C'est le cas de l'association La Main Fine qui porte un Atelier Chantier d'Insertion (ACI)

¹⁴ L'association ARCAT-sida porte depuis 2009 un Service d'Accueil à la Vie Sociale (SAVS).

¹⁵ C'est le cas par exemple, dans une association de lutte contre le sida du sud de la France qui met en place des relais avec les acteurs de l'Economie Sociale et Solidaire du territoire, notamment avec des SIAE (Structures d'Insertion par l'Activité Economique) ou des SCIC (Société Coopérative d'Intérêt Collectif).

¹⁶ Notons que l'association Basiliade travaille en Ile de France avec des Structures d'Insertion par l'Activité Economique dans la construction des parcours professionnels de ses bénéficiaires.

1.1 Le partage du secret

L'association peut être assimilée à un espace de protection pour les personnes séropositives qu'elle reçoit, dans la mesure où l'accompagnement pluriel qui y est délivré fonctionne sur le principe du secret partagé et de la confidentialité.

Les acteurs associatifs connaissent parfaitement la problématique du VIH. Pour les personnes accompagnées, ceci constitue un gage de sûreté quant à leur état de santé et cet espace intermédiaire conduit à ce qu'elles n'aient plus à gérer l'ombre du stigmate de la maladie à l'intérieur de l'association. *«Il nous semble important de souligner toute la valeur de cette initiative¹⁷ qui a permis de mobiliser et d'unifier des personnes autour de projets et d'actions communs relatifs à leur qualité de vie ; précisément là où la construction communautaire se retrouve mise en difficulté par son fondement. En effet, les personnes qui se retrouvent à (l'association) sont touchées par le même stigmate (celui de l'exclusion lié à une pathologie socialement récriminée) mais ces personnes ne ressentent pas pour autant le sentiment subjectif d'appartenir à une même communauté. L'une des raisons de ce non partage de sentiment commun provient justement de ce stigmate, les personnes ayant des difficultés à assumer et défendre publiquement une telle identité collective.»* (Rapport d'activité 2009, T1, p.35). L'association, du fait de sa dimension protectrice, agit comme une mise en sécurité pour la personne qui y est accueillie.

Le fait que l'association constitue un espace dans lequel la séropositivité peut être dite lève le poids du secret et facilite la relation d'aide. *«C'est là que résident tout l'intérêt et l'efficacité d'un accueil «spécifique». Les personnes savent qu'à (l'association), « on sait » ; qu'ici il ne sera nul besoin d'explicitier en quoi vivre avec le vih ou une hépatite est compliqué. C'est acquis ; et nous pouvons, du coup, nous concentrer sur le reste. Cette connaissance de la situation et des difficultés qui en découlent entraîne une «mise en sécurité» qui permet un formidable gain de temps et d'énergie dans l'accompagnement.* (Rapport d'activité, T1, p.30). La question du secret est au centre de la problématique de la construction des parcours professionnels, comme un poids qu'il s'agit à chaque fois d'analyser face aux situations socio-professionnelles des personnes séropositives. Fabre analyse dans un rapport de recherche ANRS en 2000 en quoi cette problématique constitue toute la difficulté de la reprise d'activité professionnelle et du maintien dans l'emploi lorsque l'on est infecté par le VIH. (Fabre & alii, 2000). Force est de constater qu'une dizaine d'années plus tard, la question de la dicibilité du VIH dans le milieu de travail se pose en des termes similaires.

Alors, sentiment de secret, sentiment de honte, éventuellement la culpabilité, toutes ces questions-là, le dire ne pas le dire, pouvoir le partager et c'est surtout ces questions-là, la problématique de fond. (...) Peur du rejet, peur du regard, avec qui, ce qu'on peut dire, la médecine du travail, les collègues, le patron, pourvoir être reconnu comme travailleur handicapé ou pas. Voilà, au-delà de la variabilité et de l'angoisse, il y a toutes ces questions de fond qui font qu'être une personne séropositive, ce n'est pas la même chose qu'être diabétique. C'est beaucoup plus complexe pour moi. (entretien, psychologue, T1).

Cette réflexion autour du secret est affichée comme un objet central du travail associatif. Le secret est travaillé à un niveau individuel et entre les membres de l'équipe, à une échelle collective. Selon ces acteurs, la stigmatisation liée au VIH est très importante et provoque des situations d'isolement et de brisure des liens sociaux. Il existe deux mouvements d'exclusion liés à la séropositivité, celle du vécu d'une discrimination qui entraîne une mise à l'écart de la personne, mais aussi celle de l'auto-exclusion, qui peut se créer subjectivement dans le déploiement personnel de la «peur du

¹⁷ Espace appropriée par les personnes accompagnées qui, sur le modèle de l'auto-organisation, développent des activités entre elles.

rejet». Ce double mouvement est avant tout une affaire de représentation sociale¹⁸, de regard social sur le VIH. Stigmatisation, secret et isolement sont trois dimensions fortement liées. *«De ce fait, les sujets vivant avec le vih risquent de vouloir éviter le conflit et la souffrance en s'excluant eux-mêmes, dans une conduite d'auto-préservation. En évitant les situations potentiellement sources de mise à l'écart, et afin d'éviter l'angoisse du rejet et de l'abandon, il peut paraître préférable de s'isoler de son propre fait, de façon à garder un certain contrôle de sa vie. Cela peut donc renforcer un isolement, qu'il soit matériel ou social, familial, professionnel, et donc la souffrance liée au fait de se sentir seul(e).»* (Rapport d'activité 2009, T1, p.21)

Face à ces constats d'un isolement social des publics de l'association, cette dernière offre un espace dans le quel le lien social peut se renouer. La dimension affective et amicale qui plane sur l'ambiance dans les locaux de cette association est un des traits qui permet au processus de réintégration d'être effectif. Ces lieux collectifs sont finalement vecteurs de libération de la parole qui semble bridée à l'extérieur, du fait du poids du secret lourd à porter individuellement.

A l'intérieur de l'association, les interactions et les paroles seraient protégées du regard extérieur, à l'écart des mécanismes de stigmatisation. Le poids du secret et l'effort déployé pour dissimuler la pathologie se diluent donc entre les frontières invisibles que dresse l'association pour baliser son espace. L'association est alors posée comme un espace intermédiaire, entre espace privé domestique et espace public.

Ce fonctionnement a deux effets significatifs :

D'une part, il peut créer une dépendance forte de la personne accompagnée à la structure. En effet, la pluralité de l'accompagnement, reliée à l'ancienneté de l'accompagnement de certaines personnes par la structure, peut créer un sentiment de dépendance vis à vis de l'association. Dans certains cas, celle-ci leur aurait «sauver la vie».

«Je crains qu'il y ait des personnes qui sont dans une dépendance par rapport à la structure, qui nous font des déclarations d'amour en disant que les personnes qui on agit dans la structure ont sauvé leur vie, il y a donc un attachement important. C'est vraiment de travailler avec eux ce lien pour qu'ils puissent se rendre compte qu'il y a d'autres personnes avec lesquelles ils peuvent créer des liens comme ça.» (entretien, chargé de projet emploi-formation, T1).

Nous pouvons sentir en effet un attachement très important des usagers à leur structure. Ce lien, quasi affectif parfois, découle de la forme familiale que peut prendre cet espace associatif. Les groupes de paroles ainsi que les dispositifs de participation des usagers à la vie associative conduisent à construire un sentiment d'appartenance, susceptible de construire progressivement une identité commune aux usagers de l'association.

D'autre part, le partage du secret et l'institution de l'association comme un espace protégé provoque ce que l'on peut appeler un effet cocon, qui séparerait l'association du reste de la vie sociale.

«C'est lié au fait que le cocon, il y a pas mal de personnes qui sont seules et c'est l'endroit où d'un seul coup, il se pose et ils sont eux-mêmes et entièrement. Cet endroit là le permet.» (entretien, chargé de projet emploi-formation, T1).

Ceci est également expliqué par le fait que certaines personnes accompagnées le sont depuis la création de l'association en 1997. Chaque trajectoire étant unique, tout dépendra du parcours de la personne et l'association prendra une place plus ou moins grande dans son parcours. Ce constat est

¹⁸ Les représentations sociale sont approchées comme *«Une forme de connaissance, socialement élaborée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social.»* (Jodelet, 1997, p.53).

problématique si l'on souhaiterait aborder cet espace associatif comme un passage vers une autre prise en charge ou vers l'autonomisation de la personne accompagnée.

«Ca aussi, c'est un autre grand débat, sur l'idée de l'autonomie, aller vers, être une passerelle, un passage seulement... Là aussi, j'étais beaucoup dans cette idée là jusque là, en disant qu'il fallait que l'on soit dans du temporaire, dans du passager, ensuite, le droit commun, l'autonomie etc. Sauf que là encore, les besoins des personnes sont un peu différents. Je pense que leurs besoins sont finalement beaucoup plus un soutien et un étayage, qu'un besoin éducatif, qu'un besoin de retour vers l'autonomie. Alors, c'est un retour vers l'autonomie, mais vers l'autonomie directe. Ce n'est pas tellement un retour vers une autre prise en charge. C'est, pendant un temps, soutenir, étayer, renforcer, réconforter, pour des gens qui sont des adultes, pour certains complètement insérés ou tout du moins qui vont l'être, et qui n'ont plus besoin de prise en charge, ou seulement à certains moments.» (entretien, directeur, T1)

Néanmoins, l'espace associatif peut être entendu comme un passage, plus ou moins continu, comme un repère, sur le quel on peut s'appuyer, dans lequel on peut dire.

L'effet cocon n'est pas un problème en soi. Ce n'est pas parce que ce lieu existe en tant que tel que les personnes qui y sont accompagnées ne s'ouvrent pas sur l'extérieur ni n'entament des démarches de reprise d'activité professionnelle. C'est justement ce cocon qui est la plus value importante de l'association, qui, à ce niveau, reflète parfaitement l'intérêt des associations de lutte contre le sida qui développent à la fois la dimension protectrice et émancipatrice de leur accueil et de leur accompagnement. Reste à savoir comment s'effectue ce passage, ou comment le travail associatif a des effets au delà des frontières symboliques qu'il dresse pour délimiter son espace.

A travers les cas individuels d'accompagnement, on observe ce clivage entre intérieur et extérieur, l'intérieur agissant comme une famille, l'extérieur devenant davantage un espace signe de plus de difficultés, tel un parcours d'embûches. L'association peut alors apparaître comme un espace de pause qui déconnecte du monde de l'extérieur, vécu dans le discours associatif comme un monde de risques :

«Au début, c'est très souvent, une fonction un peu maternante : venir chercher du réconfort, pouvoir se plaindre et se sentir soulager d'être contenu un peu comme ça. Après, il y a ceux qui restent là dedans, parce que moi je trouve que c'est nécessaire au moins dans un premier temps quoi, après c'est pas facile de passer à autre chose, de passer à un truc justement plus paternel ou à pousser vers l'extérieur et du coup, il y en a qui s'en saisissent, alors par périodes, il y a beaucoup d'allers retours en fait, entre les moments où ils se sentent prêts et puis ils vont commencer à faire des démarches pour eux, à faire des trucs de leur côté chez eux, à aller essayer de nouvelles activités et puis dans un coup de mou, qui vont revenir dans un besoin d'être plus contenu.» (entretien, médiatrice de santé, T1)

Ces débats sont souvent aux centres des réunions d'équipe, des réunions de régulation ou des réunions d'analyse de pratiques de l'association étudiée (T1). Ils donnent de ce fait une dimension politique forte à l'action générale de l'association.

1.2 La dimension politique de la protection

Le débat qui traite l'association comme un lieu de passage entre intérieur et extérieur nécessite d'être précisé pour bien comprendre la dynamique dans laquelle se situe la problématique de la dicibilité. On peut considérer que cet espace est le trait d'union entre l'espace domestique privé d'un part et l'espace social d'autre part. Ce positionnement implique d'agir à la fois sur les parcours des personnes accompagnées et sur la société dans son ensemble de manière à ce que ces parcours puissent s'y insérer. La distinction établie entre deux fonctions bien identifiées de l'association a le mérite de clarifier sa stratégie globale : l'association accompagne individuellement les personnes qu'elle accueille au moyen de la mise en place d'une prise en charge globale et multiple et elle actionne plus généralement une sensibilisation, une publicisation et une visibilisation de la

problématique du VIH dans l'espace social, à travers un rôle de représentation et de lobby. Le premier rôle consiste à agir à l'intérieur de son propre espace, le second à revendiquer une certaine place dans son environnement en étant capable d'influer sur cet environnement (lors de manifestations militantes, lors des permanences hospitalières, lors des réunions publiques par exemple). En cela, l'espace associatif agit à la fois sur les cas individuels et sur l'espace collectif plus large (l'ensemble social) dans lequel ces cas individuels s'inscrivent. Dans cette perspective, la dicibilité ne peut être que collective, l'individu n'ayant pas à lui seul à porter la charge du dévoilement du secret du VIH.

Le fonctionnement du régime du cocon ne fonctionne que dans la mesure où un relai de nature politique est actionné en direction de l'extérieur de l'association. Pour certains des acteurs associatifs, un travail de préparation de la société doit être effectué pour que les difficultés rencontrées à l'intérieur du cocon puissent être prises en charge ensuite par la collectivité. Cet avis l'illustre bien :

«Il y a beaucoup ce truc là, la petite structure cocooning et son ouverture vers l'extérieur... Mais pour moi, si ce n'est pas une passerelle, ça sert à quoi ? Moi, après, je suis un peu extrême là-dedans, mais cocooner les gens, pour qu'un jour, si cela n'existe plus, ils se retrouvent dans la même merde qu'avant. A quoi ça sert ? (...). Disons qu'il y a à la fois essayer d'agir avec les gens qui sont là pour essayer de mieux comprendre et accepter les conditions de l'extérieur et à la fois il y a ces conditions de l'extérieur qui font que ce n'est absolument pas possible ce qui fait qu'on est bien obligé d'essayer de changer ce qu'il y a à l'extérieur, pour que cela puisse coller.» (entretien, médiatrice de santé, T1).

La «société» doit être préparée par l'acteur collectif qu'est l'association à accueillir la dicibilité du VIH. A ce niveau, la reconnaissance des activités internes de l'association par ses partenaires, qu'ils soient opérationnels ou financiers, est une condition importante de l'efficacité des actions externes qu'elle mène vers le grand public, les acteurs publics ou les acteurs de l'emploi et de la formation professionnelle. Autrement dit, la justification d'un accompagnement qui porte ses fruits à l'intérieur de l'association est un gage de réussite des actions menées à l'extérieur :

«On se rend compte, aujourd'hui, qu'au fur et à mesure qu'on a créé un outil, on commence un peu à être regardés et reconnus par les autres et que là, on a peut-être à travailler notre côté politique à l'extérieur. (...) je pense qu'on peut aller encore plus loin dans la dimension par rapport à l'extérieur.» (entretien, masseur-1, T1)

De ce fait, les associations de lutte contre le sida qui travaillent sur la question du retour à l'emploi poursuivent un double objectif : accompagner individuellement les personnes et sensibiliser les acteurs de l'emploi, de la formation professionnelle et de l'entreprise.

Aussi, l'exemple de l'identification de l'association sur son territoire illustre bien la problématique de la stigmatisation et la réponse politique qu'elle suscite. Ici réside les risques entraînés par la visibilité du VIH. En effet, l'association n'est pas identifiée par son voisinage direct comme une association de lutte contre le sida afin de ne pas risquer de stigmatiser le public qu'elle accueille. Ainsi, les réponses aux questionnements du voisinage proche quant à l'activité de l'association sont de l'ordre d'informations volontairement floues, ayant trait à l'accompagnement de personnes en situation de handicap, sans jamais préciser de quel type de handicap il s'agit. Mais la question de l'identification de l'association pose un débat de fonds sur lequel les acteurs associatifs ont des positions différentes. Une tension entre l'objectif de protection et l'objectif de sensibilisation est alors présente, quand il s'agit de s'ouvrir sur l'extérieur, quand bien même il s'agisse de s'ouvrir vers le quartier sur lequel l'association est implantée.

«Faire que cela soit un endroit où cela peut être compliqué de pouvoir y entrer ou d'avoir des réflexions, ça sera difficile, est ce qu'on en aura, j'en sais rien. D'intégrer les habitants autour et leur permettre ça, pourquoi pas, faire des réunions collectives, il y aurait sûrement une salle dans le coin que l'on pourrait utiliser, mais pour l'instant ce n'est pas

quelque chose qui se questionne, il y a une difficulté à aborder cette question là, en interne de l'équipe.» (entretien, chargé de projet emploi-formation, T1).

L'identification et l'implantation de l'association sur son territoire pose dès lors une problématique d'ordre politique et met en avant des tensions provoquées par les processus de déviance et de mise à l'écart qu'occasionnerait l'étiquetage VIH/sida de l'association.

«Ce que je questionne aussi à (l'association), c'est que ce qu'on fait est politique, notre action est politique, c'est à dire de poser la question, comment prendre en considération la question de la santé, et là pour le coup dans mon projet sur la question de l'emploi, santé et travail. Et on agit, on agit de toute manière. (...) Mais il est évident que les nouvelles personnes qui sont arrivées font bouger la donne en interne de (l'association). Parce que je pense qu'on est plusieurs à requestionner. Des personnes qui sont venues en stage, des personnes bénévoles et puis des personnes qui sont arrivées il y a quatre cinq ans et qui sont des personnes plus jeunes et qui ont un regard qui est le leur et où je trouve qu'il y a vraiment une réflexion politique, ils sont là et qu'est qu'on est en train d'essayer de construire ? (entretien, chargé de projet emploi-formation, T1).

Lors des réunions d'équipe, certains acteurs semblent soulever ces problématiques plus que d'autres et contribuer à faire évoluer les pratiques et les relations qu'entretient l'association avec l'extérieur. Cette dimension politique assigne à l'association le rôle d'actionner une «dicibilité collective» en opérant un passage du JE au nous.

«Je pense qu'il faut qu'on en parle parce que, justement, de par le fait que tu as vu, on a mille et une chose à parler, la question politique vient un petit peu comme la dernière roue du carrosse et c'est vrai qu'X (chargé de mission emploi-formation) est souvent là pour mettre en avant que, c'est pas la dernière roue du carrosse, c'est peut-être même la première. Dans le sens où, c'est à partir de politique, que les actions ont lieu et orientée de telle et telle manière. (entretien, musicothérapeute, prestataire, T1).

Enfin, cette dimension politique forte dont peut se doter l'association découle d'un fonctionnement démocratique reposant sur un mode de délibération renouvelée à l'intérieur de son organisation.

Les associations peuvent également privilégier une structuration qui intègre des activités économiques, dans l'optique de favoriser l'intégration dans le travail des PvVIH, donnant lieu à un espace où la dicibilité du VIH peut se libérer.

1.3 Le développement d'activités économiques : favoriser l'emploi dans l'espace associatif

L'espace associatif peut également être construit en y intégrant des activités économiques, afin d'employer directement les personnes qui y sont accompagnées. C'est le cas de la deuxième initiative associative étudiée. La dimension protectrice et cocon dessinée par la première initiative se double ici d'un espace d'intégration dans le travail et la formation. L'activité économique est internalisée, figurant ainsi un milieu de travail protégé, à travers lequel la gestion du secret n'a plus les mêmes tenants. L'accompagnement qui s'y opère s'effectue dans l'emploi. Différentes associations emploient des PvVIH accompagnées par une association de lutte contre le sida, l'ensemble de ces entités appartenant à la même structure inter-associative.

C'est alors l'information qui va être de mise, information sur le VIH/sida, qui est dispensée régulièrement à l'ensemble des salariés de la structure. De ce fait, l'ensemble des salariés sont informés objectivement de la réalité du vécu du VIH, levant ainsi les peurs irrationnelles qui peuvent y être liées. Si le monde extérieur est présenté comme un terrain hostile, un monde de risques et de discriminations, alors les associations peuvent faire ce choix de structurer un espace de travail à l'intérieur duquel la dicibilité n'est pas un problème, construisant progressivement un sas indéterminé d'intégration dans l'emploi.

Dans cette configuration, les personnes séropositives accompagnées vers l'emploi par l'association de lutte contre le sida peuvent se voir proposer un poste de travail à l'intérieur de la structure inter-associative et différents dispositifs publics seront mobilisés pour enclencher le parcours de la personne. Les personnes qui ne sont pas concernées par le VIH et qui sont embauchées dans la structure par d'autres voies, sont informées de la politique de recrutement à l'oeuvre. La mixité des publics permet que chacun soit au courant de la situation globale et du positionnement du groupement associatif, sans qu'aucune situation singulière ne soit désignée¹⁹. La question du VIH semble alors se dissoudre à travers un ensemble d'activités économiques diversifiées, dans la mesure où chaque salarié a à disposition une connaissance commune sur le VIH et qu'aucun ne découvrira jamais cet aspect par surprise, ce qui a pour effet de neutraliser la possibilité de réactions de rejet et/ou de peurs irrationnelles.

A l'image de la première association, cet espace associatif crée un lieu de travail où la question du VIH n'est pas sans cesse questionnée dans la mesure où chacun sait que cette thématique est un axe de travail, de revendications et de militantisme au coeur du projet associatif. Une certaine dilution de la visibilité est à l'oeuvre, comme le montre ces deux effets constatés de ce mode de fonctionnement :

- Les personnes séropositives embauchées peuvent de nouveau demander un espace propice à l'échange entre pairs quand celui-ci n'existe plus, au profit de la mixité des publics. Finalement, un espace communautaire semble rester nécessaire pour que la parole puisse être effectivement libérée (en effet, cette structure associative n'a pas mis en place de groupe de parole mais travaille sur le VIH à partir, comme nous l'avons dit, de la mise en place de formation en interne, il n'existe pas de groupe d'échange entre pairs).
- Les personnes séropositives embauchées peuvent être insécurisées du fait qu'une spécialisation et une sensibilisation sur le VIH soit un axe de travail important du projet associatif, dans la mesure où l'information sur la pathologie est omniprésente. «Parce que moi je suis restée un peu dans ma bulle, tu vois, j'allais bien, bon je savais mais je ne voulais pas trop y penser aussi. Et là c'est vrai que tu es vraiment plongé dans le truc, toutes les infos, tu te dis : «Ah oui, je peux avoir ça, je peux avoir ça»... Enfin tu vois. Avant, j'essayais de ne pas y penser. Ici, c'est bien, mais parfois tu deviens un peu parano. Alors après quand le médecin me dit que ça va.. Mais bon, tu peux très bien prendre un traitement, avoir des T4 élevés et attraper un cancer, tu vois, moi je n'y pensais pas du tout à ça avant. Ça fait un peu peur ça quand même. Mais je parle avec d'autres personnes ici, ils me disent que ça leur fait pareil. «(entretien, documentaliste, PvVIH, T2). Ici, la diffusion d'informations sur le VIH peut avoir l'effet contraire à celui qui était escompté, bien que la relation entre pairs puisse se dérouler lors de temps informels.

Les problématiques de l'étiquetage de la structure sont particulièrement importantes à signaler ici, dans la mesure où elles peuvent conduire à la stigmatisation de la structure. La question de la visibilité est liée à celle de la visibilité : dire que l'on travaille sur le VIH/sida implique que les partenaires n'aient pas de réactions hostiles ou discriminatoires vis à vis de la structure où des personnes qui en sont issues. La stratégie employée par le groupement associatif est de ce fait de privilégier la visibilité d'associations non étiquetées VIH (autrement dit, de taire la spécificité de l'association de lutte contre le sida), afin d'éviter tout processus de stigmatisation ou de rejet pour les personnes. Ce collectif associatif peut dans certains cas rendre invisible la question du VIH/sida pour éviter les effets stigmatisants créés par un «étiquetage» de la structure (Goffman, 1975). Se

¹⁹ cf. Cervera Melaine, Communication aux 3èmes journées de la recherche sociale du CNAM, 15 mars 2012, Paris : «VIH et accès à l'emploi : apports et limites d'un militantisme à partir d'une expérience locale».

dégage alors une tension entre la dimension de protection et la dimension d'émancipation de l'action associative.

«En formation, je dirais que c'était un peu homophobe là bas, ils croyaient qu'ici on était tous un peu gays et ça, ça me plaît pas. Ça me plaisait pas du tout comme ambiance. Donc, j'en ai parlé. Je voulais pas que cela devienne comme si tous les gens qui viennent d'ici, ils se disent que ce sont des gays. Je trouvais ça dommage, ça ferme des portes à beaucoup de choses. Bon, maintenant, ce n'est plus le cas» (entretien, responsable travaux, PvVIH, T2).

Ces effets sont annulés par la dilution de la question du VIH dans une organisation économique rassemblant des activités diverses. Cette stratégie permet l'effacement progressif des effets négatifs de la dicibilité qui sont à l'oeuvre dans le monde extérieur à l'association. Or, si l'espace créé permet de lever les effets d'exclusion de la dicibilité du VIH à l'intérieur de l'association, les représentations sociales ne peuvent évoluer que par une réactivation continue d'une sensibilisation générale de la «société» au VIH. Le double rôle de l'espace associatif se réaffirme alors clairement : protéger les personnes en les incluant dans un cadre adapté (où les choses sont dites) et agir sur «l'extérieur» (le monde du silence) afin de le préparer à intégrer les personnes.

2. Les trajectoires du dire...

Nous proposons de présenter brièvement ici différentes figures de la dicibilité du VIH au regard de différentes trajectoires professionnelles. Nous nous situons donc hors de l'espace associatif, mais dans ce monde extérieur, sur ce terrain hostile, au niveau de la gestion individuelle et biographique de la maladie.

Dans les trajectoires individuelles observées et analysées lors de notre étude, trois cas peuvent être mis en avant, selon que la séropositivité soit révélée ou non. Il s'agit de trois cas typiquement différents, l'un pour lequel le secret est révélé, sans effet délétère sur la trajectoire, l'autre pour lequel le secret n'est pas levé, la trajectoire étant ainsi préservée des processus de stigmatisation. Le dernier cas considère une situation où le fait de dire sa séropositivité est transformé en atout, allant alors à contre courant du discours sur les risques de discriminations.

Bien évidemment, la révélation du secret dépend du «bagage» socioprofessionnel des personnes séropositives, de leur intégration à un réseau affectif, amical et/ou familial, et du milieu de travail envisagé. Rappelons que dans la majeure partie des cas, les associations de lutte contre le sida conseillent de ne pas dire sa séropositivité lors d'une reprise d'activité professionnelle. Nous pouvons affirmer que le poids du secret peut être levé à échelle collective, mais ne peut en aucun cas reposer sur une trajectoire individuelle seule. Dans les trajectoires, globalement, on peut noter une méfiance toujours présente vis à vis de la médecine du travail, à laquelle la séropositivité n'est que très rarement dite. En effet, le médecin du travail est souvent perçu à tort comme l'allié de l'employeur, et il deviendrait dangereux que ce dernier connaissent la situation de la personne, si l'on s'en tient aux réactions constatées. Mais il existe également des bonnes pratiques, qu'il ne faut également pas oublier.

1.1 Dicibilité contrariée - la préservation du secret.

Ce cas considère une personne infectée par le VIH avant l'arrivée des trithérapies, pour laquelle les stigmates de la maladie ont été importants, la révélation de la maladie étant alors synonyme d'un risque de discrédit. La personne considérée est accompagnée vers l'emploi par une association de lutte contre le sida (T1), sur un retour partiel à une activité professionnelle, afin d'obtenir un revenu complémentaire à des indemnités retraite insuffisantes. La trajectoire professionnelle de cette personne, s'est déroulée dans le milieu hospitalier. L'ancienneté de l'infection participe à la construction de l'image de la maladie comme celle «d'une maladie fléau» (cf. Langlois, 2006), et la dicibilité du VIH dans ce contexte s'avère tout simplement impossible.

«Donc moi à l'hôpital je soignais des gens qui mouraient du sida. J'avais déjà cette histoire qui m'était renvoyée, qui m'atteignait que assez peu du fait que j'étais en très bonne santé, du fait que je me sentais solide, mais bon, y'avait quand même le comportement de mes collègues de travail qui arrivait, c'était masqué, avec des machins et des trucs, quand je travaillais, j'ai vu encore des gens qui jetaient les plateaux quoi. Qui ne les touchaient même pas, qui jetaient les plateaux repas comme ça quoi ! Donc, il y avait un comportement très dur envers les malades. Donc ça m'atteignait un peu, parce que je me disais : si un jour je me retrouve à leur place...» (entretien, PvVIH en parcours, T1)

Les réactions de rejet, particulièrement fortes lors de la première décennie de l'épidémie, construisent l'obligation de préserver le secret, qui, en milieu hostile, demeure irréductible.

« Ah non je ne risquais pas (de le dire). Mais je pense qu'il y a quand même eu des fuites de je ne sais pas où. Il y a eu des fuites parce que j'avais eu un traitement hépatite C Interféron sur trois ans, à l'époque c'était ça, pour moi cela avait été ça, parce qu'à l'époque il n'y avait pas tous les médicaments qu'il y a maintenant qui je pense auraient marché beaucoup plus vite, et donc à un moment, je ne tenais plus dans le service, je n'arrêtais pas de vomir tout ça, je perdais mes cheveux, donc il a fallu que j'arrête, j'étais obligé de m'arrêter, de faire une pause, arrêt maladie simple. Les collègues ont vu que j'avais des arrêts maladies de temps en temps, et je pense qu'il y avait des choses qui n'étaient pas claires. En 96, je suis partie à Tahiti juste avant Noël et je suis revenue, ils fermaient des lits, il y avait un manque de personnel et quand je suis revenue on m'a dit, il y avait deux services d'ORL dont un service qui n'était pas le mien, il y avait beaucoup de cancérologie, beaucoup de staphylocoques dorés, des choses comme ça. Et moi je suis revenue de Tahiti, y'a des piqûres de Nono, c'est des genres de gros moustiques, qui font des grosses plaies, et là bas y'a pas d'iodes et donc je suis quand même revenue avec des plaies que je soignais, mais bon comme je pouvais, et on m'a mis dans ce service où il y avait plein de staphylocoques dorés, au bout de trois quatre jours, ça y est, j'ai eu une infection au staphylocoques dorés, et y'a des collègues qui ont dit... C'est dégueulasse... Ca, je l'ai entendu dans le couloir, cette personne a dit, c'est dégueulasse, avec ce qu'elle a, qu'on l'a mise dans ce service infecté. Voilà, j'ai eu des réflexions que j'ai entendu par derrière des choses comme ça quoi. (...) Donc à partir de là, la médecine du travail m'a dit, je vous mets en poste fixe dans votre service. La médecine du travail, je l'ai tenue au courant, évidemment quand je suis rentrée, mais plusieurs années après aussi, je pense quand j'ai eu des problèmes hépatiques, j'ai attendu bien évidemment que je sois titulaire pour les tenir au courant. J'attendais de voir, car on a changé souvent de médecine du travail, donc j'ai testé un peu la médecine du travail, voir comment était un peu cette femme avant de lui dire. Bon voilà après elle m'a dit, mais pourquoi vous ne me l'avez pas dit plus tôt... Enfin bon, voilà. Et donc à partir de là, elle m'a dit, je vous mets en poste fixe, vous n'avez plus à aller dans des services où il y a plein de microbes, plein de choses, avec votre pathologie. Mais cela s'est reposé, parce que parfois il a fallu aller dépanner parce qu'il manquait des infirmières, donc j'ai répondu à mes collègues, mes collègues qui ne voulaient pas y aller qui m'ont dit, tu y vas. Moi, forte de cette expérience, j'ai dit : Ecoute, selon la médecine du travail, je suis en poste fixe, donc c'est toi qui va y aller parce que moi je ne peux pas bouger. Elle m'a dit, j'attends la surveillante, je vais lui en parler. Je lui ai dit, parles lui en à la surveillante, et donc elle lui en a parlé évidemment, elle est partie en gueulant... Enfin voilà. Après j'ai rencontré la surveillante j'ai dit : écoute je ne veux plus aucune réflexion à partir de ce jour à ce sujet. Je suis en poste fixe, c'est pour des raisons qui ne m'enchantent pas forcément. Voilà, j'ai refixé les choses. » (entretien, PvVIH accompagnée, T1)

A travers ce témoignage, on constate le poids du secret, qui doit être gardé, et, comme cela a déjà été mis en avant dans d'autres études, oblige la personne à opérer des stratégies de contrôle de l'information et de dissimulation (Fabre, Tchobanian, 2001). On pourrait qualifier que la dicibilité du VIH est ici contrariée, dans la mesure où la personne veille constamment à protéger sa situation de tout risque de discrimination. Cette personne trouve dans l'action associative de la lutte contre le sida un espace de protection certain où la force déployée pour préserver le secret peut à un moment donné être mise au repos.

1.2 Dicibilité assumée - le partage du secret

Dans un autre cas, on peut constater que dans un contexte favorable, le secret peut être partagé dans l'emploi, en s'appuyant sur des personnes ressources. Si cet exemple se déroule également dans le milieu médical, il diffère néanmoins de la première trajectoire présentée.

«J'avais été arrêtée deux ans. Alors déjà, pendant les deux ans, il connaissait la raison, **je lui en avais parlé quasiment dès le départ**. Donc, très ouvert aussi, il m'avait dit que je reprendrai quand je voudrai, qu'il me gardait ma place au chaud. Donc quand j'ai souhaité reprendre, je lui ai parlé du mi temps thérapeutique, il a accepté tout de suite, et il m'a donné vraiment un poste adapté, avec les horaires que je souhaitais. A l'issue de mon mi temps thérapeutique, qui a duré un an, on a changé mon contrat de travail, un CDI, on est passé d'un plein temps à un mi temps, donc vraiment, ça s'est bien passé. Maintenant, c'est quand même assez atypique comme réaction, ce n'est pas partout, sachant que quand même je travaillais dans une structure médicale, donc j'avais 14 patrons, 14 médecins qui étaient responsables de ce cabinet de radiologie, donc lui c'était un petit peu le grand schtroumf comme je disais. Lui, il m'avait dit de ne pas en parler à ses confrères, parce qu'il avait peur que eux me mettent des bâtons dans les roues, qu'ils ne veuillent pas me réembaucher, donc pour pouvoir me protéger entre guillemets, lui il me défendait quand ils demandaient pourquoi je ne revenais pas. Mais, j'ai quand même eu de la chance de tomber sur cette personne. Sachant que je pense que si cela s'est passé aussi bien, c'est quand même que j'avais déjà fait mes preuves dans l'entreprise, cela faisait déjà quelques années que j'y travaillais avant de m'arrêter et qu'ils avaient bien vu que durant tout ce temps, je ne m'étais arrêtée que deux fois, et encore... Donc il avait vu que cela ne perturbait pas mon travail et que j'étais capable de travailler comme n'importe qui.» (entretien, ancienne chargée de projet, PvVIH, T2)

Cette personne a travaillé pendant deux ans dans l'association de lutte contre le sida du groupement associatif que nous avons évoqué. L'exemple de sa trajectoire illustre le fait que les problèmes de santé impliquent souvent, dans l'emploi, de reposer la question du dévoilement du secret du VIH. Soulignons que le secret ne peut être partagé et ne pas impliquer de rejet que dans la mesure où la PvVIH peut s'appuyer sur une personne avec qui une relation de confiance a été nouée. Aussi, cette dicibilité semble partielle, car il s'agit d'une seule personne avec qui le secret a été partagé, de manière à préserver le déroulement de la trajectoire professionnelle. Les relations avec les collègues, avec les autres responsables dans le cadre de cet emploi demeure sous le régime du secret bien gardé.

Cette personne a pu accéder à un nouvel emploi dans ce groupement associatif, après une période d'inactivité due à son état de santé. L'espace associatif dans lequel la reprise d'emploi a été effectuée a permis que la problématique de la dicibilité s'efface, au regard du fonctionnement de la structure inter-associative.

1.3 Dicibilité militante - le renversement du stigmaté

La dicibilité du VIH peut se transformer dans certain cas en moteur, quand la personne met en place un travail réflexif sur sa propre trajectoire. Cette problématique rejoint celle du modèle des «experts d'expériences», personnes qui développent une compétence forte et transférable du fait de leur expérience de la maladie. La dicibilité du VIH est alors à analyser dans le prisme de l'engagement militant. La trajectoire observée est celle d'une personne anciennement infectée par le VIH, avant l'arrivée des tri-thérapies. Au cours de l'entretien, différentes étapes sont décrites dans la trajectoire, allant de l'annonce de la séropositivité, aux périodes de déni, aux refus des thérapeutiques, à la fuite en avant, à la vie de famille et au secret partagé avec les proches, à l'hospitalisation due à des problèmes de santé grave, à l'acceptation des traitements, au développement de connaissances vis à vis des droits liés à la protection sociale.

«C'était de trouver quelque chose où je puisse avoir moins d'énergie qu'auparavant, dans le commercial et l'immobilier, j'avais des agences, donc j'avais besoin d'énergie que je n'avais plus, des capacités que je n'avais plus.

Donc c'était de me dire et bien comment je peux transposer mes connaissances dans un autre domaine. Le logement social, et je savais qu'il y avait ce rattrapage des collectivités territoriales sur l'emploi des personnes en RQTH donc je me suis dit que voilà, c'était le moment. Car on était dans le processus de pénalités et tout ça. Donc en fait, mon projet était réfléchi et tout le temps où j'étais en arrêt, j'en ai profité pour chercher les formations, pour chercher les endroits, où je pouvais avoir les diplômes. Parce que je voyais très bien qu'il fallait de toute façon passer pas le stade d'une formation pour changer d'orientation professionnelle.» (entretien, PvVIH en parcours, chargé de projet, T2).

La trajectoire de cette personne se déroule dans l'emploi, mise à part pour les périodes d'hospitalisation. D'étapes préliminaires où le VIH reste longtemps masqué, un retournement du stigmate s'opère à partir du moment où la personne souhaite transformer la gestion de la maladie en compétence, et renverser les tendances qui verraient dans le VIH une maladie honteuse. En effet, dans les mots de cette personnes, vivre une hospitalisation, gérer un traitement, organiser son temps professionnel et son temps de soin, acquérir des connaissances sur les droits sociaux et les droits liés au handicap relèvent de compétences transférables dans l'emploi. Ces aspects ont pu être mis en avant par l'étude de l'équipe de Lhuillier pour l'ANRS en 2006.

«Et ma difficulté, c'était de dire : «Voilà, j'ai un trou dans mon curriculum vitae, comment je peux d'une part l'expliquer, mais surtout le valoriser». Qu'on passe une énergie, on a une résilience, on a fait preuve du truc, pour se sortir, de ce qui était pour moi un pied dans la tombe, il y a quand même de la chance, le fait d'être tombé sur une bonne équipe médicale, d'avoir été entouré par ma famille, pas mes amis, tout ce qui se passe dans la remontée, mais il y a aussi le caractère et le fait de prendre des choses en main à un moment et de lutter. Et je dis que cette force-là, on est obligé de la taire et de ne pas la valoriser ? Dire à un employeur, cette capacité que j'ai, cette compétence qui a été développée, on ne peut pas la mettre en avant ?» (entretien, PvVIH en parcours, chargé de projet, T2).

Cette capacité au développement de ce contre balancement des capacités de gestion de la maladie est repérable dans les trajectoires de vie de nombreuses personnes interviewées dans le cadre de notre étude. Le VIH est alors vécu comme vecteur d'une transformation profonde qui entraîne une réflexivité forte vis à vis de soi et dans son rapport à l'altérité. Aussi, certaines personnes ont pu, à un moment donné, considérer le VIH comme une chance. C'est alors à travers le dire avec les proches (l'ami, l'amie, la famille, les pairs, l'association) que se développe une capacité à dire dans des sphères sociales plus larges, conduisant au basculement vers une dicibilité libérée, quand la peur de rejet a été totalement dépassée et que la personne a développé un ensemble de ressources (psychologiques, affectives) sur lesquelles s'appuyer en cas de situation de discrimination.

«C'est militant pour moi le fait de se présenter à un entretien (d'embauche) et de dire que j'ai eu un trou, parce que j'ai été malade, que j'ai une RQTH, que j'ai développé un ensemble de comportements, de forces, qui peuvent être transposables dans une équipe de travail.» (entretien, PvVIH en parcours, chargé de projet, T2).

Ce passage peut, mais ce n'est pas systématique, s'opérer dans un cadre associatif de la lutte contre le sida dans lequel la dicibilité est facilitée dès le départ, dans lequel l'effet cocon et la mise en sécurité permettent à ces compétences et à ces capacités de réassurance de s'activer.

Conclusion

La problématique de la dicibilité pose une question complexe à laquelle il est difficile de répondre : Comment une personne seule peut-elle révéler sa séropositivité sans prendre le risque de l'exclusion ? Ce risque est sûrement trop important pour que cette révélation soit opérée individuellement. Toutes les personnes séropositives ne sont pas à même de s'inscrire dans une logique de renversement du stigmatisme et de dépasser ainsi la « peur du rejet », tout en pouvant appréhender une situation de discrimination. Ceci est impossible.

Alors, le rôle des associations de lutte contre le sida doit reprendre de son importance, non seulement parce qu'elles accueillent des personnes fragilisées, à la fois par le VIH et par la modernité (exclusions, précarité, pauvreté), mais aussi parce qu'elles, plus que d'autres institutions, ont une connaissance précise du VIH et de son histoire. Cette connaissance leur permet de créer des espaces de protection et d'émancipation à travers lesquelles la dicibilité peut se libérer. Les modalités de libération de la dicibilité peuvent différer selon le mode de structuration des associations. Sur la question de l'accès à l'emploi, qu'elles internalisent ou qu'elles externalisent des activités économiques, leurs apports est de pouvoir créer des lieux où le VIH n'a pas à être dissimulé. Au niveau plus conceptuel, les associations créent des règles de fonctionnement propres, qui façonnent les interactions à l'intérieur de leur espace, et tentent, par l'activation et le renouvellement d'un discours militant, d'influer sur les règles en pratiques à l'extérieur de leurs frontières symboliques. La problématique de la dicibilité ne pourra finalement être résolue sans un renforcement du militantisme, qu'il soit salarié ou non d'une part et sans une certaine normalisation du VIH dans le champ de la pathologie chronique, qui pourrait, outre taire sa spécificité, permettre progressivement que les tabous sociaux qui y sont associés s'anéantissent et ainsi, que les discriminations à l'encontre des PvVIH se dissipent et s'effacent durablement.

Plus généralement, la question qui se pose aux acteurs associatifs de lutte contre le sida est la même que celle qui se pose aux acteurs de l'économie sociale et solidaire en France (Dacheux, Goujon, 2011 ; Laville, 2011), c'est celle du changement d'échelle de leur mode d'organisation basé sur une démocratie d'apprentissage (Lensing-Hebben, 2012), dont la perspective serait d'interroger les pratiques sociales au delà de leurs espaces propres, en englobant ce questionnement à la société dans son ensemble.

Bibliographie

- ANRS (2004), *Actualités en santé publique*, «Enquête ANRS-VESPA», novembre 2004.
- Avis sur les problèmes éthiques posés par la lutte contre la diffusion de l'infection par le VIH.* (1988) Rapport n°14, Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé, 16 décembre 1988.
- BECKER H. (2009), «A la recherche des règles de la recherche qualitative», *La vie des idées*, 30 avril 2009.
- BIT (2010), Recommandation n° 200 du bureau international du travail, concernant le VIH et le sida et le monde du travail, Conférence Internationale du Travail, Compte rendu provisoire, 99e session, Genève, juin 2010.
- CELSE Michel, GEOFFROY Laurent, *VIH, Emploi et Handicap : Avis suivi de recommandations sur la prise en compte des personnes vivant avec le VIH dans les politiques de handicap*, Conseil National du Sida, septembre 2009.
- CERVERA M. (2012), «VIH et accès à l'emploi : apports et limites d'un militantisme à partir d'une expérience locale», Communication aux 3èmes journées de la recherche sociale du CNAM, 15 & 16 mars 2012, Paris.
- COUDRAY M. & DE CARVALHO E. (coord.) (2009), *Enquête. Discriminations à l'encontre des personnes vivant avec le VIH*, Sida Info Service.
- DACHEUX E., GOUJON D. (2011), *Principes d'économie solidaire*, Ellipses.
- DRAY-SPIRA R., LERT F, The VESPA Study Group, (2007), «Living and working with HIV in France in 2003 : results from the ANRS-EN12-VESPA Study», *AIDS Official Journals of the International Aids Society*, 21, (suppl 1):S29–S36, janvier 2007
- DRAY-SPIRA R. & alii, the ANRS Copana Cohort Study Group, (2012), «Burden of HIV disease comorbidities on the chances of maintaining employment in the era of sustained combined antiretroviral therapies use», *AIDS Official Journals of the International Aids Society*, 26(2): 207-215, janvier 2012.
- FABRE G. & alii (2000), *VIH et emploi à l'heure des multithérapies : les usages du secret en milieu de travail*, Paris, ANRS.
- FABRE G., TCHOBANIAN R. (2001), «Les tensions actuelles entre le VIH et l'emploi», *Sciences Sociales et Santé*, vol.19, n°3, septembre 2001.
- GOFFMAN E. (1963), *Stigmates. Les usages sociaux du handicap*. Ed. de minuit, 1975.
- Interdépendances* (2005), «Le casse-tête des ONG», n° 58.
- Journal du sida*, «Le défi du retour à l'emploi. Un combat long et difficile», 205, mai 2008.
- JODELET D. (1997), *Les représentations sociales*, Paris, Puf.
- LANGLOIS E. (2006), *L'épreuve du sida. Pour une sociologie du sujet fragile*, Rennes, PUR.
- LAVILLE J-L. (coord.) (2011), *L'économie solidaire*, Les essentiels d'Hermès, CNRS Edition, Paris.
- LENSING-HEBBEN C., (2012), «Quelle place pour l'entrepreneuriat social en France ?», *La note d'analyse. Questions sociales*, n°268, Centre d'analyse stratégique, mars 2012.
- LHUILIER D., AMADO S., BRUGEILLES F., ROLLAND D. (2007), «Vivre et travailler avec une maladie chronique (vih-vhc)», *Nouvelle revue de psychosociologie*, 2007/02, n°4, p.123-141.
- LHUILIER D., AMADO S., BRUGEILLES F., DIALLO M., ROLLAND D. (2010), «Le travail et l'emploi à l'épreuve du VIH/VHC : Régulations des systèmes d'activités et réévaluation du modèle de vie», *Activités [En ligne]*, 7, 2, 2010, pp. 2-26.
- PERETTI-WATEL P., SPIRE B. (2008), *Sida: Une maladie chronique passée au crible*, Rennes, Presses de l'EHESP.

- PERETTI-WATEL P., MOATTI J-P. (2009), *Le principe de prévention. Le culte de la santé et ses dérives*, Paris, La République des idées, Seuil.
- PEZERIL C. (2011), « Paradoxe de la lutte contre les discriminations : la question de la visibilité des personnes séropositives », *Sociologies pratiques*, 2011/2 n° 23, p. 31-44.
- PIERRET J. (2006), *Vivre avec le VIH. Enquête de longue durée auprès des personnes infectées*, Paris, PUF.
- PINELL P. (dir.) (2002), *Une épidémie politique. La lutte contre le sida en France (1981-1996)*, Paris, PUF.
- SANDRET N. (2001), «Pratiques et propositions dans les relations entre VIH et emploi (Commentaire)», *Sciences sociales et santé*, Vol. 19, n°3, 2001, pp.69-76.