
Laboratoire d'Économie et de Sociologie du Travail
Aix en Provence
Centre National de la Recherche Scientifique

"Le secret est plus ancien que l'homme. Nombreux sont les animaux qui cherchent une cachette lorsqu'ils pressentent la mort" (Pascal Quignard, *Vie secrète*, 1998, p. 92).

VIH et emploi à l'heure des multithérapies : les usages du secret en milieu de travail

**Gérard Fabre,
avec la collaboration de Béatrice de Clercq et
Robert Tchobanian**

Rapport final pour l'ANRS
(Agence nationale de recherches sur le sida)

Mai 2000

Pour Daniel Charles et sa lutte à mort contre le virus

Travail d'enquête :

Emmanuelle Bujoli a réalisé une partie des entretiens avec les médecins du travail.

Je remercie toutes les personnes qui ont permis que cette recherche aboutisse.

Ne pouvant toutes les nommer, je cite seulement Catherine Pisano-Rémy,
le Docteur Martin et Nicole Giner.

Cette recherche a été financée par l'Agence nationale de recherches sur le sida (ANRS), avec le soutien technique du LEST-CNRS.

Le sida a le plus souvent touché des personnes qui avaient déjà eu du fil à retordre avec la manière dont s'était tissé pour eux le lien social.

Serge Hefez, 1997 : 23.

Aujourd'hui en France, les effets propres de la maladie tendent à interférer avec les précarités qui y renaissent. L'appartenance sociale et les diverses formes de vulnérabilité influent sur les possibilités des personnes de faire face à la maladie aussi bien qu'elles accentuent ou allègent les risques de stigmatisation. Malgré ce qu'on a dit de son "exceptionnalité", le sida n'est jamais hors des rapports sociaux habituels.

Claudine Herzlich, Philippe Adam, 1997 : 26.

Table des matières

Résumé	13
Introduction	19
Première partie - Les dimensions sociale et médicale du problème.....	29
<i>1.1. Les études de cohortes de patients.....</i>	<i>32</i>
<i>1.2. La région PACA : un contrepoint intéressant à analyser</i>	<i>34</i>
<i>1.3. Les données présentées par l'INED.....</i>	<i>35</i>
<i>1.4. La réflexion et l'action des association.....</i>	<i>35</i>
<i>1.5. Les formes de résistance</i>	<i>38</i>
<i>1.6. L'approche en termes de stigmates</i>	<i>39</i>
<i>1.7. Ce qui se passait avant les multithérapies.....</i>	<i>41</i>
Deuxième partie - Les fiches d'appel de SIDA INFO SERVICE et SIDA INFO DROIT	43
Troisième partie (Le cœur de la recherche) - L'enquête auprès des personnes atteintes : les clivages sociaux surdéterminants.....	57

3.1. Résultats de l'enquête quantitative	59
3.1.1. <i>Situation sociale des enquêtés</i>	62
3.1.2. <i>Santé et vie professionnelle</i>	65
3.1.3. <i>Projet professionnel</i>	68
3.1.4. <i>Modalités de travail</i>	70
3.1.5. <i>Connaissance de la séropositivité</i>	72
3.2. Commentaire des tris croisés les plus significatifs	74
3.3. Une précarité encore plus prononcée pour les femmes	88
3.4. Analyse des questions ouvertes	90
3.5. Les entretiens comme compléments de l'enquête quantitative	91
Quatrième partie – Les régulations collectives	99
4.1. La législation existante	101
4.2. La médecine du travail : un acteur encore peu sollicité	107
4.2.1. <i>À quoi sert la médecine du travail ?</i>	107
4.2.2. <i>Le médecin du travail : de l'expertise à l'exégèse</i>	109
4.2.3. <i>La médecine du travail face au sida (résultats de l'enquête qualitative)</i>	111
4.2.4. <i>Comparaison de trois études sur la connaissance de la séropositivité du salarié</i>	121
4.3. Éléments de comparaison avec d'autres pathologies	125

4.4. La gestion des ressources humaines : "mieux vaut ne pas diffuser l'information"	129
4.5. Une réponse institutionnelle en France : les COTOREP	131
Cinquième partie – Le secret comme "espace de réversibilité"	135
5.1. Les tenants légaux du secret médical.....	137
5.2. Les ressorts symboliques du secret	140
Conclusion.....	143
Références bibliographiques.....	149
Annexes.....	161
Annexe 1 - Les questionnaires	163
Annexe 2 – Tableaux croisés.....	171

Résumé

Les nouvelles thérapeutiques de l'infection à VIH amènent à poser ou à reposer la question de l'activité professionnelle des personnes atteintes. Facteur de socialisation, le travail semble un pivot à partir duquel peuvent se renforcer ou se reconstituer des réseaux de relations qui permettent de combattre l'une des conséquences les plus redoutables de la maladie : l'isolement.

Notre recherche repose sur deux types d'enquête de terrain. L'une a été réalisée auprès de 296 patients hospitalisés dans la région d'Aix-Marseille (avec un complément qualitatif sur un échantillon de 15 personnes). L'autre a pour objet les formes collectives de régulation (qu'elles demeurent confidentielles ou non) de l'infection en milieu de travail : pour cela, ont été interviewés 14 médecins du travail, 2 responsables de la gestion des ressources humaines, ainsi que l'équipe de médecins de la COTOREP des Bouches-du-Rhône.

L'un des premiers constats de notre recherche est que le *retour* attendu à l'emploi des personnes bénéficiant des multithérapies reste pour l'instant freiné. Les effets secondaires de ces traitements expliquent en partie les obstacles mis au jour par notre recherche. Mais d'autres raisons, liées à des variables socio-économiques, interviennent, soit qu'elles se surajoutent aux effets indésirables des thérapeutiques, soit (plus fréquemment) qu'elles existent avant même la contamination et affectent ce faisant le rapport à l'emploi. Ces raisons tiennent à l'état du marché du travail et à sa sélectivité face à des personnes dont le "handicap biologique" recouvre fréquemment un "handicap social".

Des clivages sociaux surdéterminants

Si plusieurs types de clivages apparaissent dans le rapport à l'emploi, tous n'ont pas le même impact sur la situation sociale des personnes atteintes par le VIH. Un clivage biologique intervient entre les personnes récemment infectées, qui bénéficient pleinement des nouvelles thérapies et peuvent poursuivre leur activité professionnelle sans problèmes majeurs, et celles qui, malades depuis longtemps, ont développé des souches du VIH résistantes à une ou plusieurs molécules. Mais ce clivage, comme le montrent bien les croisements effectués à partir de notre population d'enquête, n'est pas déterminant : l'ancienneté dans la maladie est une variable dépendante et non le pivot de la situation par rapport à l'emploi. C'est bien le clivage socio-économique qui apparaît surdéterminant, en ce sens qu'il oriente les trajectoires professionnelles, compensant chez les uns les effets de la maladie, les accusant chez les autres.

C'est pourquoi la bipolarisation de la population séropositive est assez nette : d'une part, les personnes intégrées à la société salariale qui continuent soit à travailler normalement, soit à bénéficier d'un aménagement de leur travail, soit à percevoir sans travailler des revenus réguliers et suffisants sous forme de pension d'invalidité ; d'autre part, des personnes qui n'ont jamais été durablement intégrées à la société salariale et qui vivent avec des revenus très faibles (montant de l'allocation pour adulte handicapé, voire

moins). Pour ces personnes, cette allocation (l'AAH) revêt un enjeu considérable en tant que filet de sécurité, faute duquel tout peut basculer dans une extrême pauvreté : l'effet de trappe existe bien sûr, mais comment envisager aujourd'hui une alternative à l'AAH pour des populations jugées souvent inemployables au regard des critères d'embauche les plus courants ?

L'invisibilité du VIH en milieu de travail persiste

L'invisibilité du VIH sur le lieu de travail semble encore prédominer : le seul acteur de l'entreprise qui paraît aujourd'hui un peu plus sollicité par les employés séropositifs est le médecin du travail, ce qui se révèle cohérent dans la mesure où il est tenu au secret professionnel. De ce point de vue, cet acteur de l'entreprise est beaucoup mieux placé que l'employeur ou tel collègue de travail pour gérer, de concert avec le salarié séropositif, une information de nature confidentielle. Néanmoins, d'après les résultats de notre enquête, moins d'un médecin du travail sur trois (32,58 % pour être précis) est aujourd'hui informé par un salarié en activité de sa séropositivité. Ceci représente une certaine progression si l'on compare, toujours dans notre échantillon, avec les personnes qui ne travaillent pas au moment de l'enquête : dans cette population, seulement 17,68 % des personnes le disaient au médecin du travail lorsqu'elles étaient en activité. Mais l'on ne peut pas en conclure que le secret de la séropositivité est maintenant partagé par le médecin du travail : ce serait forcer les traits alors que ce cas de figure demeure fortement minoritaire.

Le médecin du travail, seul acteur fiable pour garantir la confidentialité, même s'il existe des dérapages

On peut cependant considérer que le recours au médecin du travail correspond bien à une logique régulatoire qui favorise le maintien dans l'emploi : faisant écran dans l'entreprise, il est celui par qui passent adaptation du poste et aménagement du temps de travail, avec une probabilité relativement élevée de confidentialité sur la pathologie. En revanche, la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé et le mi-temps thérapeutique répondent à une autre logique régulatoire. Le problème que nous soulevons à cet sujet, en mettant en avant une double argumentation (risque de stigmatisation pour l'un, caractère transitoire de l'autre), débouche sur l'idée que ces deux dispositifs ne sont guère appropriés au VIH. Pourrait-on les faire évoluer et les adapter aux salariés atteints d'infection à VIH ? Ou conviendrait-il d'imaginer d'autres logiques, qui s'appliqueraient d'abord à la question du VIH, pour éventuellement se généraliser à d'autres pathologies ? Selon nous, il apparaît nécessaire de créer un nouvel espace de gestion de la maladie, qui ne passe pas exclusivement par les traitements institutionnels habituels en termes de handicap. La dimension informelle nous semble ici essentielle : le rôle de la puissance publique pourrait se limiter à favoriser, par exemple sous forme

réglementaire, les efforts de la médecine du travail pour aménager l'activité des salariés atteints, tout en préservant la confidentialité de la pathologie.

Sous le sceau du secret

En introduisant des éléments de comparaison entre le VIH et d'autres maladies invalidantes, nous avons noté à la fois des convergences (en particulier avec le diabète) et des divergences (qui tiennent souvent à l'accumulation des effets secondaires des multithérapies de l'infection à VIH). Reste un point incontournable, quoi qu'on en dise : la plupart des milieux de travail n'évacuent pas complètement les représentations du sida qui se fixent sur sa charge affective et drainent des peurs plus ou moins avouables. Dès lors, la sauvegarde du secret sur la séropositivité d'un employé semble un élément essentiel de sa protection sur le lieu de travail. Outre les questions des secrets médical et professionnel concernant l'action du médecin du travail, nous avons donc été conduits à développer le thème du secret individuel, intime, non professionnel, celui que détient le salarié lui-même, non sans difficultés parfois, tant ce secret peut paraître lourd à porter. Dans ce cas, le secret n'est pas lié à une pratique déontologique, mais à l'usage opportun d'un non-dit ou d'un mensonge que l'on peut considérer comme légitimes.

La réouverture du champ des possibles, grâce aux nouvelles thérapies

Si demeure un horizon de forte incertitude pour les personnes touchées par le VIH, leur champ de possibles s'est néanmoins rouvert, après avoir été longtemps fermé. L'activité de travail peut apparaître comme un risque à prendre pour débloquer certaines situations inconfortables de personnes installées dans la maladie et qui veulent échapper à ce statut de malade parfois encombrant. Il nous semble à cet égard que le recours à des tactiques interpersonnelles est tout autant gage de réussite que l'inscription dans des stratégies institutionnelles, comme par exemple les stages rémunérés par l'AGEFIPH, lesquelles ont leur intérêt pour certains segments des populations les plus précaires, mais ont tendance à étiqueter la personne sous la catégorie générique du handicap.

De façon générale, cette recherche sur le thème "VIH et emploi" ne met pas en avant l'efficacité en ce domaine des régulations formelles dont se dote habituellement le monde du travail, telles que législation, réglementation ou négociation collective. Ce qui nous a marqué au contraire, c'est le profond décalage qui existe le plus souvent entre les dispositifs légaux et les pratiques des salariés séropositifs, où prévaut tel ou tel usage du secret.

Mots clés :
**VIH - emploi - handicap - multithérapies -
questionnaires - entretiens - secret - médecine du travail - allocations –
aménagement du travail**

Introduction

Les nouvelles thérapeutiques de l'infection à VIH (ce que l'on appelle communément les multithérapies) transforment la donne biologique et sociale de l'épidémie de sida. Sans doute faut-il se garder de tout optimisme béat : d'une part, des interrogations subsistent sur l'efficacité à long terme de ces traitements ; d'autre part, les situations d'échec thérapeutique sont loin d'être rares. Mais comment ne pas convenir, malgré tout, que la vie des personnes atteintes se trouve modifiée (plus ou moins profondément) par la prise de ces nouvelles molécules ? Dans les pays occidentaux, les progrès médicaux combinés aux luttes politiques menées par les associations aboutissent à une quasi-généralisation de ces traitements et donc à une meilleure gestion de l'infection pour la majorité des personnes atteintes.

Une question de départ en forme de paradoxe

On admet couramment que l'intégration des personnes atteintes à la collectivité passe par le travail et l'emploi, perçus voire vécus comme des facteurs d'équilibre psychologique et de socialisation. La vie professionnelle favorise l'insertion dans une communauté de travail et la consolidation de liens sociaux. Elle est un moyen de combattre l'isolement.

Si les nouvelles thérapeutiques permettent une meilleure qualité de vie et un recul des affections opportunistes, il en découle naturellement l'idée que l'exercice d'une activité professionnelle est une solution possible à la désocialisation que peut entraîner la maladie. Mais cette idée, parfaitement défendable sur le plan théorique, n'est pas sans poser de redoutables problèmes sur le plan pratique.

Notre question de départ énoncera cette tension de la manière suivante : comment expliquer que le retour attendu à l'emploi des personnes bénéficiant des multithérapies soit pour l'instant freiné ? peut-on cependant envisager un retour plus massif à l'emploi sans préjudices pour les personnes concernées ?

Quel type d'approche ?

Prise dans cette tension entre l'hypothèse d'un retour relativement fréquent à l'emploi et la réalité des freins biologiques et sociaux à un tel phénomène, notre approche sera à la fois prospective et rétrospective.

Prospective, puisqu'il s'agit d'anticiper une situation qui n'a pas encore lieu. Est-on sûr du reste que ce mouvement prenne l'ampleur annoncée par certains ? On peut en douter, compte tenu des éléments dont nous disposons au terme de cette recherche : les difficultés du retour vers l'emploi ne s'expliquent pas seulement, comme nous tenterons de le montrer, par les effets secondaires des multithérapies ou par des raisons psychologiques. Ces freins ou ces obstacles sont également de nature sociale, socio-économique plus exactement : ils tiennent à l'état du marché du travail et à sa sélectivité

face à des personnes dont le handicap biologique s'accompagne fréquemment d'un handicap social, et le cache du même coup.

Rétrospective, puisque c'est dans la confrontation entre le passé proche et les tendances actuelles que l'on pourra dégager des différences réelles, et ne pas s'en tenir à des hypothèses d'école. L'approche rétrospective constitue donc un moyen d'envisager le devenir de la population atteinte. Quels points de repère utiliser ? Nous nous sommes tournés d'abord vers notre enquête, menée en 1993-94, sur le vécu professionnel des personnes atteintes en France, sur leurs modalités d'insertion et sur les contextes de sortie du monde du travail (Fabre, 1994). Même si nous n'avions rencontré alors qu'une cinquantaine de personnes séropositives, il s'agit néanmoins d'une base de comparaison possible pour mesurer les changements dans le rapport au travail.

Pour nous, le prospectif et le rétrospectif vont ici de pair, sans quoi comment faire la différence entre *avant* et *après* les multithérapies ?

Visibilité et invisibilité du phénomène

L'efficacité des multithérapies est-elle de nature à rendre plus visible le problème du sida en milieu de travail ? La question se pose, car pour l'instant les études réalisées en France (Fabre, 1994 ; Bertau et al., 1997) montrent que prédomine une invisibilité sociale de ce phénomène, ce qui ne signifie pas bien sûr qu'il s'agisse d'un faux problème.

Cette invisibilité du sida en milieu de travail est plus ou moins prononcée selon les régions. Comme l'explique Philippe Bertau, la ville de Paris fait figure d'exception en France : outre une acceptation plus fréquente de l'homosexualité, le cloisonnement entre le travail et la santé en général y semble moins étanche qu'ailleurs. Qu'en est-il aujourd'hui dans le Sud-Est de la France, région sur laquelle nous nous sommes focalisés ? C'est une autre question importante à laquelle ce rapport tente de répondre.

Des logiques régulatrices ?

Les dispositifs existants qui favorisent le maintien ou le retour dans l'emploi (adaptation du poste, aménagement du temps de travail, reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, mi-temps thérapeutique, etc.) répondent à des logiques régulatrices dont la conception est antérieure à l'épidémie de sida.

Deux questions se posent dès lors :

- Ces dispositifs peuvent-ils s'adapter aux salariés atteints d'infection à VIH ?
- Au regard du vécu professionnel de ces derniers, tel qu'on peut l'appréhender en 1998-99 à travers notre enquête quantitative et nos entretiens complémentaires, est-il possible d'imaginer d'*autres* logiques, qui s'appliqueraient d'abord

à la question du VIH, pour éventuellement se généraliser à d'autres pathologies ? Ce processus de spécification, puis de généralisation d'une règle, est souvent évoqué dans le cas du VIH, l'épidémie ayant servi de laboratoire d'expérimentation sociale, tout particulièrement en France.

En matière de dispositifs juridiques et sanitaires en milieu de travail, il fallait également se tourner vers des acteurs indirects mais, au moins théoriquement, impliqués : médecins du travail et gestionnaires des ressources humaines (GRH), notamment. Ces acteurs ne sont pas neutres, bien sûr : il est nécessaire de confronter leurs discours à celui des personnes atteintes. Il s'agit ici d'étudier non pas tant les règles elles-mêmes (c'est le travail du juriste), que leurs modalités d'application ou les raisons de leur inapplication. Restituer et analyser les discours de ces acteurs indirects nous ramène à notre question initiale : comment les employés atteints par le VIH peuvent-ils s'appropriier les mesures en vigueur pour se maintenir ou revenir dans l'emploi ?

Un point de comparaison avec d'autres pathologies

Dans nos enquêtes, nous avons introduit des éléments de comparaison entre le VIH et d'autres maladies invalidantes, susceptibles de relever de dispositifs identiques en milieu de travail. Il n'était pas possible de se limiter à des maladies à atteinte immunitaire, car elles ne représentaient pas une population assez importante là où nous avons enquêté. Toutes les pathologies nécessitant des adaptations du temps de travail ont été évoquées, dans une perspective comparatiste, au cours de nos entretiens avec les médecins du travail et les GRH.

Les questions posées aux acteurs de l'entreprise concernent les modalités utilisées pour gérer les maladies qui impliquent un temps partiel, eu égard à la disponibilité physique des salariés et aux séquences de soins. La modulation du temps de travail apparaît ici comme une variable d'adaptation des postes : vecteur de la logique régulatoire, elle permet d'ajuster postes de travail et horaires protégés.

En fait, le but est moins d'opérer une comparaison au sens strict, que de saisir des points de référence pour dégager la spécificité du sida. En d'autres termes, il s'agit de relever les éléments qui produisent des différences entre le sida et les autres pathologies, et voir comment cela se traduit dans l'application de la législation et dans les régulations informelles sur l'aménagement du temps de travail.

La peur et la confiance

La singularité du sida est inscrite d'abord dans son histoire. Comme le rappelle Laurent Vidal, le sida "*n'est pas la seule maladie transmise par voie sexuelle, mortelle, impliquant une phase asymptomatique mais contaminante, et qui est l'objet de pairs et*

de stigmatisations potentielles : en revanche, le sida est certainement la seule affection actuelle associant l'ensemble de ces caractéristiques" (1999 : 64).

L. Vidal précise les conséquences à tirer de cette définition liminaire :

"L'observation d'une tendance à surestimer la probabilité d'être infecté lors d'une situation potentiellement contaminante ne doit guère surprendre. En premier lieu, parce que l'information scientifique de base n'est guère diffusée au-delà des milieux scientifiques eux-mêmes (que ce soit au travers de revues spécialisées ou de comptes rendus de journalistes médicaux) ; en second lieu, parce que la crainte originelle face au sida ne peut que se nourrir d'une surestimation du risque. [Ces phénomènes de surestimation] vont de pair avec les représentations du sida comme maladie grave et à l'issue fatale" (ibid. : 74).

Les milieux de travail n'évacuent pas ou ne neutralisent pas complètement ces représentations du sida comme *"pathologie dont la gravité suppose ipso facto une multiplicité des modes de transmission, parmi lesquels des situations de la vie quotidienne, pourtant non contaminantes"* (ibid. : 78). On aurait tort d'oublier ou de négliger cette donnée.

Partant pour sa part de l'histoire de la prise en charge institutionnelle de l'épidémie, Michel Setbon insiste lui aussi sur les caractéristiques particulières du sida qui en rendent la gestion étatique plus difficile et les modes d'intervention forcément plus ambiguës : *"Le problème auquel sont confrontés les pouvoirs publics est double : la propagation de l'épidémie et la demande sociale de protection. Le premier a pour origine le risque de contamination et il est de nature sanitaire, tandis que le second découle de la peur et il est de nature sécuritaire. L'originalité du sida est qu'avant d'être défini en tant que problème de santé publique, i.e. de réunir les différentes conditions qui permettent son traitement technique au niveau collectif, il se présente d'abord comme un problème public, du fait de la menace généralisée qu'il représente et de la controverse sur les moyens de s'en protéger qu'il provoque"*(1993 : 373).

M. Setbon souligne les modifications dans le processus de prise en charge de l'épidémie par la puissance publique : *"Le point de départ de la phase de mobilisation est donc bien la transformation du sida, maladie limitée [à des "groupes à risque"], en sida, risque généralisé, problème public indissociable de la peur qu'il provoque"*(ibid. : 383).

On le voit bien à travers ces citations éclairantes : les peurs de la contamination (peu importe ici qu'on les juge infondées et irrationnelles, ou encore qu'on les pense circonscrites voire jugulées grâce aux politiques publiques) constituent des éléments incontournables, des balises dirons-nous, pour appréhender comment la population en général se représente à la fois le VIH, les personnes touchées par le virus et les risques de transmission (à ce sujet, voir Fabre, 1998).

En retour, c'est également la peur qui détermine un certain nombre d'attitudes et de conduites de la part des personnes contaminées : peur précisément de ces

représentations (le fait qu'elles soient dominantes ou non importe peu là encore). Autrement dit, c'est la peur d'être victimes de ces représentations qui va générer telle ou telle stratégie de défense chez les personnes atteintes. C'est le cas pour les situations de la vie quotidienne. C'est donc le cas des situations de travail.

Il existe ainsi deux paliers à prendre en considération :

- Celui des peurs engendrées par les porteurs du virus.
- Et un deuxième palier, moins fréquemment évoqué, que Claudine Herzlich et Philippe Adam présentent de la façon suivante : si les malades ou les séropositifs disent souvent recevoir un soutien important de leurs proches, ils mentionnent aussi des situations d'isolement sur le lieu de travail et des ruptures avec des membres de la famille ou de l'entourage (1997 : 25). Faisant référence à l'article de G. Green (1995), Herzlich et Adam poursuivent : "*Il est, cependant, parfois difficile de départager dans ces déclarations la stigmatisation effective de celle qui est plutôt anticipée et crainte. Une étude menée en Écosse montre que le stigmatisme anticipé et/ou ressenti (felt stigma) par les personnes atteintes est plus fort que le stigmatisme effectif (enacted stigma)*" (1997 : 25).

Dès lors, la confiance ne peut s'établir en milieu de travail qu'à partir du moment où les phénomènes de peur sont maîtrisés, soit par l'adhésion au discours explicatif de la médecine, soit par la sauvegarde du secret quant à la présence de personnes séropositives.

Le leitmotiv du secret

Les questions des secrets médical et professionnel sont fréquemment soulevées par diverses disciplines (droit, philosophie, sociologie) lorsqu'il s'agit de définir et de comprendre l'action du médecin du travail vis-à-vis des salariés. Il est curieux que l'on s'interroge beaucoup moins de nos jours, à la notable exception d'André Petitat (1997 ; 1998), sur le secret individuel, intime, non professionnel : le secret que l'on porte en soi et que l'on ne dévoile pas.

Or le monde du travail est traversé par cette logique du secret : c'est le cas du salarié séropositif qui se demande s'il peut évoquer son état sérologique (et si oui, avec qui ?), mais cela se produit plus généralement dans tout contexte où les problèmes de la vie intime (santé, crise psychologique, accidents, etc.) prennent une importance telle qu'ils pénètrent la vie au travail. Comment dès lors se comporter : en parler ou le taire ? Le VIH n'est qu'un exemple, certes sensible, parmi tous les cas de figure où l'intime interfère avec la sphère du travail, où espace privé et espace public se télescopent.

Dans cette logique, le secret n'est pas lié à une pratique déontologique (peu importe ici qu'elle relève d'un principe moral ou qu'elle cache finalement une attitude corporatiste), mais bien à "*la possibilité de cacher ou de révéler ses pensées par nature*

cachées ; la possibilité de les exprimer authentiquement ou de les travestir, la possibilité de respecter ou de trahir les conventions des échanges [...]. Chaque acteur peut virtuellement se déplacer sur chacun des axes, en voilant/dévoilant plus ou moins, en dosant authenticité et mensonge, en transgressant/respectant à des degrés divers les normes et règles conventionnelles" (Petitat, 1997 : 144).

Nul hasard, nous semble-t-il, si la réflexion de Petitat est partie d'une observation dans un lieu de travail, l'hôpital, qui synthétise le champ de la santé :

"Entre patients et soignants, entre professionnels de la santé, l'institution [hospitalière] se révèle habitée par le secret et souvent par la méfiance" (Petitat, 1998 : 227).

Le lieu de travail cristallise toutes les attitudes que l'on retrouve dans les espaces sociaux : entre les deux extrêmes (qui se révèlent le plus souvent théoriques) constitués par la confiance et la méfiance, c'est dans la réalité empirique des paliers intermédiaires que l'on retrouve les différentes déclinaisons du secret, à partir de ses trois modalités de base : *"le mensonge (légitime et illégitime), le non-dit et l'intime" (Petitat, 1997 : 145).*

Le monde du travail est à la fois générateur et réceptacle des problèmes de santé¹. C'est pourquoi il croise inévitablement le champ médical, le médecin du travail incarnant une forme à la fois administrative et confidentielle de contrôle de l'état de santé. Ce contrôle opère sur le lieu de travail, mais aussi à sa périphérie, univers dont les limites sont incertaines et peuvent dans l'absolu s'étendre à toutes les activités de la sphère privée.

Connaître la séropositivité d'une personne en milieu de travail : à qui confier une information confidentielle ?

La ligne théorique dans laquelle nous nous inscrivons se dessine ici : elle s'éloigne d'une conception du social comme un lieu (de règles, de conventions, de communications) parfaitement *transparent* (logique de la démocratie pure) ou à l'opposé parfaitement *opaque* (logique de la domination pure), pour s'intéresser à un *"espace de réversibilité symbolique virtuelle [induisant] un éventail de formes historiquement variables de sociabilité"* (Petitat, 1997 : 153).

Du coup, deux écueils analytiques doivent être évités. Le premier, c'est la position naïve qui consiste à *"vouloir faire de l'expression authentique des pensées le principe normatif des échanges"*. Le second se trouve à l'inverse dans *"la paranoïa [qui] guette celui qui suspecte tout à tout propos"* (Petitat, 1997 : 145).

Au fond, nous dit Petitat, *"notre monde repousse la confiance naïve tout comme la méfiance malade"* (Petitat, 1997 : 152) : l'idéal de transparence des rapports

¹ Des médecins du travail l'écrivent sans ambages : *"À y réfléchir de près, il y a peu de pathologies mineures ou majeures, invalidantes ou bénignes, fréquentes ou rares, dans lesquelles les conditions de travail ne puissent intervenir peu ou prou, ne serait-ce que pour modifier la durée des invalidités temporaires"* (Amphous, Chambet, Furon, 1987 : 15).

sociaux, comme aux antipodes le soupçon permanent de leur opacité, sont également invivables.

C'est pourquoi nous serons vigilants quand nous traiterons la question de la connaissance par autrui de la séropositivité d'un salarié en milieu de travail. Nous prendrons soin d'étudier attentivement ce phénomène, négligé par ailleurs, en distinguant trois interlocuteurs possibles, et donc trois niveaux de révélation de la séropositivité : l'employeur, les collègues de travail et le médecin du travail. Il sera utile de savoir avec quelle fréquence ces différents acteurs sont alertés de la séropositivité d'un salarié et de dégager les différences significatives, y compris dans le temps, entre le niveau d'information de ces acteurs.

Pour rebondir sur notre question initiale, autant annoncer tout de suite l'hypothèse que nous poursuivons en recueillant ce type de matériau. Si le retour à l'emploi est freiné d'abord et avant tout par la coexistence et le renforcement réciproque des handicaps sociaux et biologiques, il ne faut pas pour autant négliger un autre facteur de désistement : beaucoup de personnes atteintes peuvent craindre, dans leurs contacts avec le monde du travail, de devoir révéler leur séropositivité. Comment dans ce cas se garantir ? Quelles stratégies adopter ?

Si le maintien du secret peut constituer une position de principe inébranlable pour une partie importante des personnes atteintes, si la préservation de ce secret intime est pour elles une ligne de conduite, il ne serait pas surprenant que la peur de devoir révéler ce secret puisse l'emporter sur le désir de retravailler.



Première partie

***Les dimensions sociale et
médicale du problème***

Il est symptomatique que les premières études sur le VIH et le milieu du travail aient porté sur des préoccupations de gestion, de management, de ressources humaines, et qu'elles aient eu de surcroît pour origine les États-Unis. La plaquette consistante de l'AMA Management Briefing intitulé *AIDS : The New Workplace Issues* (1988) témoigne d'une compréhension aiguë des problèmes que les salariés atteints par le VIH peuvent présenter dans un collectif de travail et des solutions, au moins théoriques, que les responsables d'entreprise peuvent y apporter, dans un sens à la fois humain et légal. L'intitulé des divers chapitres constituant l'ouvrage est à cet égard édifiant :

- *How companies have responded to AIDS-related issues*
- *Dealing with workplace problems : questions and answers*
- *The role of corporate policy*
- *Planning and effective workforce education program*
- *Case management*
- *The legal issues : what every manager should know.*

De 1988 à aujourd'hui, l'épidémie de VIH/sida a beaucoup évolué, changé d'aspects et pris depuis 1996 un véritable tournant. L'efficacité des nouveaux traitements semble devoir modifier les manières mêmes de poser la question de la vie au travail avec le VIH.

Parmi les problèmes soulevés par ces nouvelles thérapeutiques, les associations de volontaires insistent sur certains aspects psychologiques, en particulier le sentiment de vacuité qui s'installe après avoir échappé de peu à la mort (Fauré, 1997 ; Hefez, 1997). Il n'est pas surprenant dès lors que l'activité de travail soit considérée par beaucoup comme un élément majeur de socialisation, de nature à combattre ce sentiment de vacuité. Cependant, l'emploi d'une personne atteinte d'infection à VIH pose fréquemment le problème de ses absences répétées et/ou prolongées :

"De plus en plus souvent, les traitements préventifs sont administrés dès que la séropositivité est connue, créant, pour le salarié en activité, un certain nombre de contraintes et un état de fatigue parfois difficiles à concilier avec son activité professionnelle et entraînant de courtes absences liées au suivi médical. La prise de médicaments – et les effets indésirables des médicaments chez certaines personnes – amène un certain nombre de contraintes. En phase de maladie déclarée, le sida entraîne des absences liées au suivi médical mais aussi des périodes d'absences longues lors d'affections liées à l'immuno-déficiences. Ces périodes de maladie peuvent être suivies de périodes de rémission pendant lesquelles le malade peut reprendre son activité. La maladie est donc source d'une incapacité chronique à assurer l'activité professionnelle, et d'une fatigabilité qui peut gêner l'activité même hors des périodes d'atteinte aiguë" (Bertau et al., 1997 : 73-74).

Au-delà de la référence au principe intégrateur du travail, souvent formulée de façon incantatoire, on s'est rarement interrogé sur les *conditions* qui rendent possible une activité professionnelle pour des salariés malades. Surtout quand il s'agit, avec le VIH, de patients placés dans une situation de quasi injonction thérapeutique, pressés par leur médecin et leur entourage de suivre scrupuleusement les prescriptions médicales. Il n'y a pas, à l'heure actuelle, de travaux centrés sur l'analyse des formes possibles d'adaptation au temps et aux horaires de travail. Pas plus qu'il n'existe de réflexion approfondie sur les moyens d'inventer de nouvelles pratiques en milieu de travail, formelles ou informelles, intégrant ou non l'ensemble des partenaires sociaux.

Mais avant cela, il est bien sûr nécessaire de répertorier tous les éléments qui jouent contre la logique de retour à l'emploi : même si ce n'est pas leurs préoccupations premières, les travaux à ce sujet ne manquent pas, puisqu'ils posent indirectement la question des handicaps "sociaux" liés aux nouvelles thérapeutiques (leurs "effets indésirables") et avancent des suggestions pour y remédier.

Pour une part non négligeable des personnes contaminées, il est vrai que le contexte socio-économique ne se prête guère à des expériences d'aménagement du temps de travail, généralement peu rentables pour les chefs d'entreprise. Quand ces derniers parlent d'horaires atypiques, ce n'est pas pour faciliter la vie de salariés malades, mais pour imaginer les meilleurs facteurs de flexibilité et de fluidité du marché du travail. Les mécanismes de régulation du temps de travail sont le plus souvent associés, dans ce contexte, aux rythmes productifs, et non pas aux rythmes sociaux et biologiques.

1.1. Les études de cohortes de patients

Les études médicales sur les effets secondaires des multithérapies se multiplient. Elles s'accordent sur le fait qu'une proportion importante de patients traités se retrouvent dans une situation d'épuisement à la suite d'efforts physiques, ce qui d'emblée écarte ces patients d'un certain nombre d'emplois nécessitant justement ce type d'efforts.

Ainsi, par exemple, le secteur du bâtiment et des travaux publics (B.T.P.) semble peu recommandé pour des personnes souffrant d'infection à VIH : "*les conditions de travail très particulières, horaires variables, chantiers éloignés, charges physiques importantes, intempéries, sont dissuasifs pour beaucoup*" (Bonnin et al., 1991 : 47), *a fortiori* dans le cas des situations de fatigue et d'épuisement que connaissent les personnes atteintes par le VIH.

Nous ne mentionnerons ici que certaines références qui nous paraissent utiles par rapport à notre sujet de recherche².

² Les numéros du Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH) où sont recensés notamment les cas de sida et les décès dus au sida en France. Les études du ministère de la Santé sur l'activité hospitalière depuis 1995 en France concernant le VIH (CISIH, direction des hôpitaux, mission sida de la DGS et CNRS). Le rapport de l'INED sur "Le sida en France et en Europe" (1996). L'étude de R. Shafer sur les résistances aux traitements VIH (1998, Stanford, San Francisco, Californie). L'étude de W. Rozenbaum sur les troubles physiologiques et psychologiques liés aux multithérapies

Reprenons les données globales sur la mortalité due au sida : si celle-ci a considérablement chuté depuis l'introduction des nouvelles thérapies, 5.000 à 6.000 nouvelles contaminations se produisent chaque année. L'épidémie a provoqué plus de 35.000 décès en France. L'âge moyen des décès est de 39 ans pour les hommes et 37 ans pour les femmes. 80.000 patients sont suivis à l'hôpital. 25.000 sont sous antiprotéases.

Selon une enquête récente, 38 à 45 % des patients sous multithérapie se trouvent en échec thérapeutique au bout de 18 mois de traitement : 40 à 50 % des échecs seraient dus à une mauvaise observance des médicaments.

Dans 77 % des cas, le passage des patients à la quadri ou à la pentathérapie signifie un échec de la trithérapie. Des études montrent qu'un tiers des personnes souffrant du sida et un cinquième des personnes séropositives traitées ont une charge virale élevée : les nouvelles thérapeutiques ne parviennent pas toujours à contenir l'infection. On utilise la notion d'échappement thérapeutique pour les situations où les traitements ne fonctionnent plus que sur une durée assez courte (huit mois environ) et où l'on est donc obligé de modifier chaque fois les menus médicamenteux.

Par ailleurs, certaines inquiétudes se manifestent quant à une possible aggravation de l'hépatite C chez les patients sous trithérapie, alors que la palette des traitements disponibles contre cette maladie infectieuse demeure restreinte.

On peut dire en résumé que certains aspects plus négatifs de l'évolution actuelle doivent être signalés pour relativiser les progrès thérapeutiques constatés à partir d'un seul indicateur : la chute de la mortalité due au sida.

Si l'on prend comme base fiable l'enquête AIDES de 1997, 81 % des malades se plaignent d'au moins un effet secondaire lié aux multithérapies : fatigue (50 %), diarrhées (32 %), ballonnements (30 %), nausées et vomissements (29 %), douleurs abdominales (21 %), manque d'appétit (21 %), maux de tête (18 %).

On peut dresser ici une sorte de tableau synoptique des effets indésirables des différentes molécules utilisées dans les multithérapies (qui associent généralement des antiprotéases, dont l'action consiste à bloquer la multiplication du VIH, et des analogues nucléosidiques, censés empêcher le virus d'infecter les cellules) :

EFFETS SECONDAIRES LES PLUS FREQUENTS DES ANTIPROTEASES

1/ Nausées , vomissements.

2/ Diarrhées ; Perte de poids ; Fatigue ; Troubles cutanés, allergies, Rash.

3/ Céphalées ; Douleurs abdominales.

4/ Fourmillements, engourdissements ; Jaunisse ; ulcérations buccales ; Paresthésies péri-buccales.

(1998, Hôpital Rothschild, Paris). L'étude de G. Pialoux sur la co-infection VIH-hépatite C (1998, Hôpital Rothschild, Paris).

S'agissant des données sur la région PACA , voir les rapports de l'ORS.

EFFETS SECONDAIRES LES PLUS FREQUENTS DES AUTRES MOLECULES :

• *ANALOGUES NON NUCLEOSIDIQUES INN* :

1/ Nausées , vomissements ; Troubles cutanés, allergies, Rash (surtout au début du traitement).

2/ Diarrhées ; Céphalées.

• *ANALOGUES NUCLEOSIDIQUES IN* :

1/ Nausées , vomissements (surtout au début).

2/ Diarrhées (surtout au début).

3/ Troubles cutanés, allergies, Rash (il est conseillé dans ce cas un arrêt immédiat) ; Fatigue ; Perte de poids (lié aux diarrhées) ; Céphalées ; Douleurs abdominales (dans ce cas, il peut s'agir d'une pancréatite, d'où la nécessité d'arrêter) ; Neuropathies (douleurs pieds mains : arrêt conseillé ou reprise à doses inférieures pour le Zerit).

Tous les effets secondaires répertoriés peuvent avoir une incidence sur le travail.

De surcroît, les traitements sont souvent très lourds : trois prises par jour, toutes les huit heures. Dans le cas des pentathérapies, cinq molécules associées sont à prendre en grand nombre (une soixantaine de médicaments au total, matin, midi et soir).

1.2. La région PACA : un contrepoint intéressant à analyser

Limiter notre enquête quantitative à la région d'Aix-Marseille se justifie dans la mesure où la zone PACA constitue un contrepoint intéressant par rapport à l'Île-de-France ou au reste du pays.

Le sida reste l'une des principales causes de surmortalité dans cette région, qui se classe au deuxième rang de la France métropolitaine pour les cas de sida (plus de 150 cas par million d'habitants) : les décès y sont deux fois plus fréquents qu'au niveau national, bien qu'ils aient considérablement diminué depuis l'apparition des nouvelles thérapeutiques en 1996. Au 30 juin 1998, le nombre cumulé de cas depuis le début de l'épidémie était de 6.312, ce qui représente presque deux fois plus que la moyenne nationale. La tranche d'âge 25-40 ans est tout particulièrement touchée. Le nombre de personnes vivant avec le VIH est estimé entre 15.000 et 16.000.

Il y a 10 ans, les personnes contaminées se répartissaient selon les catégories suivantes: usagers de drogues injectables (43 %), homo et bisexuels (28 %), hétérosexuels (19 %), transfusés et hémophiles (10 %). En 1999, le cartographie des nouvelles séropositivités est fortement modifiée : 44 % d'hétérosexuels, 22 % d'homosexuels et 18 % d'usagers de drogues injectables.

Enfin, notons que si les cas de sida concernent encore 3,3 hommes pour 1 femme, les nouvelles séropositivités touchent quant à elles 2,1 hommes pour 1 femme, ce qui révèle la part croissante des femmes dans les nouvelles contaminations, phénomène qui n'est pas spécifique à la région PACA.

1.3. Les données présentées par l'INED

Dans son rapport "Le sida en France et en Europe" (1996), l'INED insiste sur la décline du nombre de nouveaux cas de sida en France, l'année 1995 ayant constitué un tournant (5.400 cas déclarés en 1995 contre 5.800 en 1994).

Le sida est en France la cause d'environ un décès sur cent. La fréquence des décès dus au sida est multipliée par vingt pour les hommes entre 30 et 34 ans, et par douze ou treize chez les femmes entre 25 et 34 ans. Pour ces générations, la réduction de l'espérance de vie est déjà statistiquement visible : par exemple, la mortalité est particulièrement élevée chez les hommes nés dans les années soixante. Dans la mortalité générale de 1992, 20 % des décès d'hommes âgés de 30 à 34 ans étaient dus au sida, ainsi que 12 % des décès féminins intervenus dans la tranche d'âge 25-34 ans.

Ces données nous importent parce qu'elles montrent que l'épidémie touche essentiellement des personnes jeunes ou dans la force de l'âge, à un moment de leur existence où elles sont censées se trouver au summum de leur activité et donc en mesure de travailler. On s'en rend particulièrement compte quand on constate que le sida a pour principal effet démographique d'accroître la surmortalité masculine entre 25 et 55 ans.

En termes de catégories socioprofessionnelles, ce sont les professions de l'information, des arts et du spectacle qui sont proportionnellement les plus frappées : de la fin des années 1980 au début des années 1990, ces catégories ont vu leur mortalité augmenter de 50 % chez les hommes de 25 à 49 ans.

Il faut noter également que le suicide est la deuxième cause de décès des malades du sida, derrière les maladies du foie telle que l'hépatite virale.

La chute de la mortalité due au sida s'est accentuée depuis 1997 grâce à une meilleure efficacité des cocktails thérapeutiques. Il faut ajouter que le sida a toujours causé beaucoup moins de décès en France que les maladies cardio-vasculaires, l'alcoolisme ou les accidents de la route. Cette comparaison ne doit pas conduire à négliger la gravité de l'épidémie de sida à l'échelle d'une société, mais fait ressortir de façon encore plus prégnante ses dimensions sociale, symbolique et émotionnelle.

1.4. La réflexion et l'action des associations

Les associations de lutte contre le sida insistent quant à elles sur les contraintes posologiques qui pèsent sur les personnes atteintes, sur l'obsession des prises de cachets à heure fixe, sur la lassitude de devoir prendre sans arrêt des médicaments. La question

de la *compliance*, autrement dit de l'adhésion du patient à son traitement, est difficilement objectivable, même en termes purement médicaux. Elle relève de ressorts psychologiques complexes qui échappent en grande partie aux critères médicaux. Elle ne se réduit pas, en tout état de cause, au seul fait d'observer ou non les consignes des médecins.

Les associations soulignent toutes, par ailleurs, les difficultés psychologiques d'entreprendre des démarches de recherche d'emploi, après une longue période de cessation d'activité due à la maladie. Les associations sont ainsi amenées à valoriser les investissements des personnes atteintes dans des activités non marchandes, comme (naturellement) le volontariat associatif, considéré comme un processus intégrateur au même titre qu'une inscription dans le marché du travail.

Elles évoquent également le droit à la formation pour des personnes éloignées parfois depuis longtemps du marché du travail. Elles défendent la nécessité de mobiliser des programmes de réhabilitation professionnelle, de manière à faciliter le retour à l'emploi. Car souvent, disent-elles, la solitude domine chez les personnes atteintes, au point qu'il leur est difficile de faire un bilan de compétences, de bénéficier de conseils avisés en matière de stages en entreprise ou de reconversion professionnelle (dans la mesure où celle-ci est souhaitée).

Dans cette optique, formation, mais aussi rythme et temps de travail, sont les variables décisives pour envisager une réinsertion professionnelle durable.

L'enquête d'AIDES de 1997 (n = 887)

Dans cette enquête, une personne sur deux ne travaille pas. C'est à peu de choses près la proportion retrouvée dans toutes les études comparables, y compris la nôtre.

Beaucoup de personnes ayant répondu au questionnaire d'AIDES disent cependant vouloir retravailler ou suivre une formation, après une période d'inactivité parfois longue. Mais elles ne savent pas comment s'y prendre, craignent de ne pas être à la hauteur ou encore de perdre leur AAH ou leur pension d'invalidité.

En tout premier lieu, l'enquête de 1997 fait déjà apparaître les dimensions de précarité et de solitude qui caractérisent la population atteinte :

- si 80 % trouvaient leur traitement globalement bénéfique
- 81 % se plaignaient d'au moins un effet secondaire
- 50 % avaient des revenus inférieurs à 5 000 francs
- 65 % vivaient seul
- 29 % seulement déclaraient avoir évoqué la maladie avec leur médecin du travail.

L'enquête d'AIDES de 1999 (n = 700)

Cette étude porte, comme celle de 1997, sur une population particulière : les personnes qui s'adressent à l'association AIDES. Il convient donc de s'interroger sur sa représentativité statistique. Cela dit, toutes les études similaires (y compris la nôtre) convergent pour dégager un phénomène de précarisation croissante des malades, en raison principalement du rallongement de l'espérance de vie et du glissement de l'épidémie vers des populations d'emblée plus vulnérables (étrangers en situation souvent illégale, toxicomanes particulièrement précaires sur le plan matériel, populations migrantes).

L'image de vulnérabilité sociale des séropositifs qui est mise au jour par l'enquête de 1997 est encore renforcée par celle de 1999. À partir d'un échantillon de près de 700 personnes ayant recours aux services d'AIDES, l'étude montre que la situation financière des personnes séropositives se dégrade avec le temps. Les trois quarts de l'échantillon ont un revenu inférieur à 4.000 francs par mois : 6 % disent n'avoir aucun revenu ; 25 % ont moins de 3.000 francs ; près de 50 % se retrouvent à la limite des minimas sociaux.

L'enquête de 1999 met l'accent sur la précarité des femmes, dans la mesure où 75 % d'entre elles n'ont pas d'activité professionnelle et qu'elles ont cependant des charges plus élevées que les hommes, en raison de la présence d'enfants. Même à revenu égal, les femmes apparaissent donc encore plus mal loties que les hommes.

L'autre aspect important de cette enquête est de montrer que la situation de non-emploi ne tient pas à un choix personnel, puisque les trois quart de l'échantillon déclarent vouloir travailler. Du coup, AIDES fait ressortir la nécessité d'un plan d'action plus global, de la responsabilité des pouvoirs publics, pour le retour à l'emploi : les demandes de soutien sur les projets de retour à l'emploi étant de plus en plus nombreuses, le secteur associatif est incapable de les prendre en charge. Le rallongement de la durée de la vie devient ici paradoxalement un facteur d'aggravation des conditions matérielles des personnes atteintes.

Par ailleurs, l'étude de 1999 insiste sur deux points :

- Le premier nous intéresse au plus haut point puisque nous apprenons que 58 % des personnes interrogées préfèrent dissimuler au travail leur statut sérologique.
- Le second concerne la relative inégalité de traitement qui marque la situation des étrangers, dont 20 % ne bénéficient pas des multithérapies au moment de l'enquête, contre 10 % des Français (les femmes étrangères paraissent d'autant plus défavorisées qu'elles apprennent généralement leur séropositivité soit au cours d'une grossesse, soit quand elles tombent malades, ce qui ne leur permet pas de lutter précocement contre l'infection).

Autres résultats importants de l'enquête :

33 % des personnes interrogées exercent une activité salariée.

75 % des personnes sans emploi souhaitent retrouver une activité professionnelle.

Si la très grande majorité (97 %) des personnes interrogées sont suivies pour l'infection VIH-sida, 28 % toutefois ne bénéficient pas d'un traitement optimal. Parmi ces 28%, on retrouve presque exclusivement des femmes, des personnes étrangères, à faibles revenus et des usagers de drogues.

41 % déclarent avoir subi à l'hôpital des discriminations ou des refus de soins (du fait de leur séropositivité, de leur orientation sexuelle ou de leur rapport à la drogue).

S'agissant des femmes de l'échantillon (dont une forte proportion est d'origine étrangère, parfois en situation irrégulière) :

75 % ne travaillent pas.

27 % vivent avec un ou plusieurs enfants et avec des ressources inférieures à 4.000 francs.

1.5. Les formes de résistance

La tendance à la normalisation de la relation à l'emploi ne concerne pas seulement les personnes contaminées par le VIH, mais tous les salariés. Tout un champ de recherches se mobilise (voir en particulier Supiot, 1993, 1995) pour s'inquiéter de cette normalisation et en appeler à d'autres formes organisationnelles du travail.

On ouvre ici un espace critique qui, loin de se limiter à la question du sida, repose dans une perspective juridique la question de l'*employabilité* et s'interroge sur l'invention de nouveaux cadres conventionnels dans la relation de travail.

Le mot employabilité est un néologisme créé par Robert Reich, ministre du travail de Bill Clinton. Construit à partir du verbe employer, le mot signifie, selon son géniteur, une organisation du travail préférable à la sécurité de l'emploi, qui permet donc de passer d'un emploi à l'autre tout au long de sa vie active. En fait, la notion d'employabilité se conjugue avec celles de précarité et de flexibilité, qui ont plutôt mauvaise presse, du moins en France.

Le détour par cette notion permet de poser la question "VIH et emploi" à un niveau plus général : comment, à partir des phénomènes de maintien et de retour dans l'emploi chez les personnes atteintes par le VIH, les acteurs sociaux sont-ils amenés à traiter de problèmes collectifs de gestion de la main d'œuvre et d'organisation de l'entreprise ? C'est dans la confrontation à des situations concrètes que la problématique de l'employabilité montre ses limites : elle ne peut se régler de façon théorique, en se référant seulement à la législation du travail. Sans doute l'arsenal juridique actuel en France apparaît protecteur, comparé au passé ou à d'autres pays, avec :

- La loi n° 90-602 du 12 juillet 1990 sur le principe de non-discrimination des candidats à l'emploi et des salariés en raison de leur état de santé ou de leur handicap (cette loi donne lieu à l'article L 122-45 du Code du travail).

- La loi n° 92-1446 du 31 décembre 1992 sur les règles particulières aux salariés devenus physiquement inaptes à leur emploi (cette loi correspond aux articles L 122.24-4 et L 122-32-5 du Code du travail).

Mais les application de cet arsenal juridique ne sont pas sans soulever de vives ambiguïtés dans la réalité. On sait bien que plusieurs points demeurent sensibles, en particulier l'obligation de reclassement (rarement respectée dans les petites et moyennes entreprises), les questions autour de la suspension et de la résiliation du contrat de travail, la notion de "troubles dans l'entreprise", ou encore la transaction entre l'employeur et l'employé au cours ou à la suite de la rupture du contrat de travail.

Il est souvent difficile aux employés de s'approprier, sans aide extérieure, les mesures en vigueur. En principe, comme nous le verrons, le médecin du travail doit jouer un rôle crucial dans l'aménagement du travail. Mais qu'en est-il des partenaires sociaux, des médecins hospitaliers et de ville ?

Les entretiens réalisés auprès de 14 médecins du travail, ainsi que les réponses aux questionnaires de notre enquête quantitative, nuancent l'importance que peut avoir, dans le cas du sida, le médecin du travail. Celui-ci est loin en effet d'être toujours au courant de l'état sérologique de l'employé.

1.6. L'approche en termes de stigmates

Toute une littérature sur le VIH reprend la notion de stigmat, empruntée dans son usage sociologique à Erving Goffman (1975) (pour une critique de ce cadre théorique goffmanien, cf. Calvez, 1994 : 63-77 ; et pour une lecture de la notion de stigmat appliquée au VIH, cf. Fabre, 1994 : 61-77). L'une des sources les plus utilisées est la conceptualisation des "trois stigmates du sida" d'après Peter Conrad (1990) : par "triple stigma of AIDS", celui-ci entend la connexion de la maladie à des groupes stigmatisés, la transmission sexuelle et le caractère létal de l'infection.

Rose Weitz (1991) remarque : "*Stigma is likely to be intensified when illness is believed to be contagious, or when the nature of transmission is unclear*". L'importance des "*visible signs of the disease's impact*" est pour elle indéniable dans le processus de stigmatisation. Elle poursuit ainsi : "*AIDS is just the last in a longline of stigmatized illnesses. This stigma has devastated individuals' lives, as they are abandoned by relatives, friends, lovers, and lose jobs and housing*". Ce tableau très sombre cadre-t-il avec la réalité ?

On oublie souvent une autre dimension de l'analyse de Goffman, celle qui insiste sur le caractère interactif du processus de stigmatisation. Chez lui, le stigmat se caractérise non pas en tant qu'attribut mais en termes relationnels : le stigmat n'est

repérable qu'à partir du moment où se constitue un écart entre l'identité virtuelle et l'identité réelle, pour reprendre les propres termes de Goffman. Dans le contexte des sociétés occidentales, deux processus contradictoires se font jour : d'une part, le stigmatisme d'autrui pose souvent des problèmes d'acceptation ; d'autre part, le rejet du stigmatisme est difficilement avouable. Le résultat de cette tension fréquemment relevée, c'est que les personnes essaient de rationaliser le plus possible leur conduite envers les individus stigmatisés : c'est ce que l'on remarque en milieu de travail pour le sida, tout particulièrement lorsqu'on s'entretient avec des responsables de la gestion des ressources humaines ou avec des médecins du travail. La tendance à une rationalisation extrême de la relation avec les salariés atteints par le VIH s'exprime avec d'autant plus de force que cette situation est théorique, que ces acteurs de l'entreprise n'y ont été confrontés que rarement, pour ne pas dire indirectement.

Du coup, dans ce contexte normatif de neutralisation des peurs de la contamination, les comportements des personnes atteintes deviennent les éléments déterminants des situations d'interaction, déclenchant ou au contraire désamorçant les risques de stigmatisation : parfois les personnes atteintes jouent ainsi un rôle actif dans la stigmatisation, soit qu'elles adoptent des attitudes de provocation (ce qui peut aboutir à leur rejet social), soit qu'elles assument, de par leur position offensive, un rôle d'agents ou d'acteurs pour faire émerger des changements. Quel que soit le cas de figure, la stigmatisation reste toujours le produit d'interactions sociales (Dijker, 1998).

En ce qui concerne le VIH, notamment lors des contacts entre personnes séropositives et séronégatives, plusieurs phénomènes peuvent contribuer à un repérage du stigmatisme, que celui-ci soit apparent ou atténué. Ainsi certaines atteintes corporelles dues au sida peuvent rendre les personnes "discréditables" (pour cette expression, cf. Goffman, 1975 : 57). Parmi les symptômes potentiellement stigmatisants, la maladie de Kaposi (MK) affecte surtout les patients homosexuels (21 %) et plus rarement les transfusés (3 %), les hétérosexuels (1,9 %) et les hémophiles (1 %). Même si l'on observe une diminution de la prévalence de la MK grâce aux multithérapies, elle reste la plus fréquente des manifestations "malignes" associées au sida. Elle est de surcroît plus sévère avec généralement des symptômes extra-cutanés graves (surtout pulmonaires), des troubles de l'alimentation (en cas d'atteinte buccale ulcérée ou tumorale), ou de vastes formes cutanées œdémateuses³. D'autres symptômes stigmatisants sont provoqués par les trithérapies : les troubles du métabolisme des sucres et des graisses peuvent entraîner des manifestations cliniques comme l'augmentation du tour de taille, de la poitrine, les joues creuses ou encore des ongles incarnés. La répartition graisseuse évolue sur le corps, s'accumule fréquemment sur le ventre, alors qu'au contraire les jambes s'amincissent.

L'exemple de la prise de poids montre le caractère trompeur de certains effets secondaires des traitements. Ce qui est habituellement considéré comme un moyen de se

³ Voir *La maladie de Kaposi liée au VIH*, document d'information, ANRS, juin 1997.

défaire de l'image du malade décharné, correspond ici à l'apparition de matières grasses déformant le corps. Ce phénomène suscite inévitablement l'angoisse du malade : même s'il se sent capable de travailler, ce stigmate va contrarier ce projet en rendant toute démarche de recherche d'emploi difficile. D'après une étude menée d'avril à août 1998 à l'hôpital Rotschild, 4 patients sur 5 sont concernés par au moins un de ces troubles.

1.7. Ce qui se passait avant les multithérapies

Notre recherche précédente (Fabre, 1994) peut servir de base de comparaison. Avant les multithérapies, la question la plus fréquente qui se posait aux salariés atteints d'infection à VIH était de savoir comment reculer les effets de l'exclusion du travail. On était encore loin de l'idée de chronicité appliquée au sida, qui permet d'envisager les absences comme des périodes transitoires.

Ce que nous avons observé en 1993-94, c'étaient des changements de cap plus ou moins brutaux qui intervenaient en phase symptomatique. Cela conduisait la plupart du temps à une sortie du monde du travail. Se posait alors essentiellement la question des conditions dans lesquelles cette sortie s'effectuait : les modalités d'attribution de l'allocation d'adulte handicapé étaient une interrogation récurrente chez les personnes atteintes.

Notre recherche qualitative de 1994 avait plus précisément pour objet le vécu professionnel de ces personnes : comment s'inscrivent-elles depuis l'annonce de leur séropositivité dans une trajectoire professionnelle, comment vivent-elles leur relation au monde du travail et à l'activité qu'elles y exercent ?

La désaffection pour le travail était plus fréquente, dans notre échantillon constitué de 47 personnes, qu'un maintien ou qu'un regain d'intérêt. Toutefois, une minorité significative de personnes s'investissaient durablement dans leur activité professionnelle ou dans des tâches extra-professionnelles. La désaffection se présentait sous des formes diverses : se retirer volontairement, démissionner sous la pression de l'employeur, s'abstenir de rechercher du travail, etc.

Un changement dans la perception des normes sociales qui prévalent dans le monde du travail (devoir de réussite, compétition, sens de la hiérarchie) intervenait fréquemment et orientait les personnes séropositives vers d'autres priorités : la trajectoire professionnelle pouvait en être affectée sensiblement et parfois même radicalement.

Quelques cas de discrimination avaient été repérés et analysés : une dizaine de personnes interrogées se considéraient dans cette situation, mais seulement trois avaient entrepris une action en justice, en saisissant le conseil des prud'hommes. Des actions de solidarité existaient également, mais pas dans tous les milieux professionnels.

Au travail, le maintien du silence sur la séropositivité était alors la règle. Lorsque la maladie survenait, des stratégies diverses étaient utilisées pour ne pas dévoiler son origine. Quelques personnes cependant l'avaient révélée à un ou plusieurs membres

de leur entourage de travail : les effets de cette révélation étaient contrastés, allant d'un soutien efficace à l'apparition d'un malaise sur le lieu de travail.

En guise de conclusion, nous mettons l'accent sur l'insuffisance des garde-fous juridiques en milieu de travail. Sans doute la loi du 12 juillet 1990 rend illicite un licenciement pour motif de santé. Mais son champ d'application reste limité : si le médecin du travail constate une inaptitude à l'emploi, le licenciement est permis par le Code du travail. D'autre part, l'obligation de reclassement est rarement respectée par l'employeur. Ce qui nous frappait, c'était le décalage très net entre d'une part une législation du travail théoriquement protectrice et d'autre part son inapplication, pour des raisons multiples, au sein de filières marginales de travail, dans lesquelles se retrouvaient majoritairement les porteurs du VIH. Dans ce cadre précaire, nous notions que la protection sociale des personnes malades n'est pas une priorité et que cela dépassait largement le cadre de l'infection à VIH.

Deuxième partie

*Les fiches d'appel
de SIDA INFO SERVICE et
SIDA INFO DROIT*



Sida Info Service (SIS) est une structure financée par des fonds publics, basée à Paris et dans plusieurs grandes villes de province, dont la mission est de répondre à des appels téléphoniques concernant le VIH. Cette mission s'est élargie récemment à d'autres pathologies. Sida Info Droit (SID) fait partie de SIS : il s'agit d'un service spécialisé dans les questions juridiques au sens large du terme. SIS est le prolongement institutionnel du réseau de permanences téléphoniques mis en place par la fédération AIDES au milieu des années 1980.

Le but de cette partie est d'opérer un coup de sonde à l'échelon national sur les problèmes rencontrés par les personnes atteintes d'infection à VIH en rapport avec le travail et l'emploi. Ceci de manière à circonscrire, pour l'instant de façon abstraite, un ensemble de problèmes, sur lesquels nous reviendrons plus concrètement à partir de notre propre enquête. Il s'agit également de peser le poids respectif des divers problèmes soulevés.

Dans les rapports d'activité de SIS, on peut retirer des informations sur le type de demandes des appelants.

Ainsi, concernant les 2.125 appels traités en 1997 de SID, la distribution donne des résultats intéressants :

- 84 % des appels concernent une recherche d'information, le reste manifestant surtout une demande de soutien psychologique (réorientée vers le numéro vert de SIS ou Ligne de vie, un dispositif comparable)
- 24 % les assurances
- 18 % le droit du travail (doublement du nombre d'appels depuis 1994)
- 17 % les droits sociaux

La part des trois derniers thèmes est passé de 54 % en 1996 à 59 % en 1997. La santé publique (indemnisations, secret professionnel, droit des malades, etc.) et le droit des personnes (en particulier celui des étrangers) ont suscité en 1997 davantage d'appels, tandis que les demandes concernant les successions ont fortement chuté (voir rapport d'activité de SIS, 1997 : 41-42).

Les demandes concernant le droit du travail se situent dans la dynamique d'un retour à l'emploi (avec notamment les possibilités d'aménagement du travail), mais ont trait également au licenciement, aux congés maladie, au rôle du médecin du travail. Beaucoup d'appels évoquent, selon le rapport de SIS, des difficultés rencontrées dans la fonction publique.

Les demandes concernant les droits sociaux sont fréquemment le fait de personnes en arrêt maladie depuis plusieurs années : leur état de santé s'améliorant, elles s'interrogent sur la durée des prestations versées par l'assurance maladie, sur la possibilité de passer en invalidité (questions portant sur les régimes des pensions), alors même qu'elles envisagent parfois une réinsertion professionnelle. Il y a donc ici un mouvement,

sinon contradictoire, du moins ambivalent, qui révèle les tensions des personnes dont l'état de santé s'améliore.

Des problèmes sensibles apparaissent à la lecture des fiches :

- Certains touchent particulièrement les professions indépendantes (artisans, commerçants, industriels, professions libérales), dont les trajectoires professionnelles sont souvent dans l'impasse (avec notamment la crainte de l'arrêt maladie, qui n'ouvre pas dans ces catégories à des indemnités journalières).

- D'autres sont liés au refus des caisses primaires d'assurances maladie de délivrer un double de la carte d'assuré social sans la mention de la prise en charge à 100 %, alors que plusieurs directives ont été publiées dans ce sens.

Enfin, SID insiste sur les disparités régionales et locales dans l'application des lois :

"Le domaine des droits sociaux demeure un secteur très complexe. La multiplication des textes induit un certain arbitraire. En effet, selon les régions ou les interlocuteurs, les personnes atteintes vont soit cumuler un certain nombre de prestations soit ne pas y parvenir. Un travail de simplification et de clarification s'impose à l'évidence" (rapport d'activité de SIS, 1997 : 42).

De même, le rapport d'activité 1998 présente les divers thèmes rencontrés dans les 2.171 appels traités cette année-là par SID :

- Au total 60,2 % des appels concernent les rubriques suivantes : assurances (25,1%), droits sociaux (19,2 %), droit du travail (15,9 %). Ce domaine voit sa part globale légèrement augmenter : elle était de 59 % en 1997.

- La part du domaine des droits des personnes (secret médical, droit des malades, atteinte à leur vie privée et discrimination) s'étend elle aussi : 9,6 % contre 8 % en 1997.

- Même chose pour les fiches sur le droit de la famille (6,6 % contre 5,8 %).

- Et encore pour les problèmes financiers (6,6 % contre 3,9 %).

- Celles qui évoquent le droit des étrangers sont un peu moins fréquentes (6,1 % contre 6,5 %).

La distribution des fiches d'appel de SID constitue une photographie instantanée des questions posées par l'épidémie de sida, qui en montre bien en fait l'évolution : *"la progression importante des demandes ayant trait à des problèmes financiers, 143 appels en 1998 contre 85 en 1997 (soit une hausse de plus de 68 %), témoigne de la précarisation croissante de l'épidémie. Les personnes touchées sont dans une situation toujours plus difficile malgré les multiples mécanismes sociaux"* (rapport d'activité de SIS, 1998 : 28).

Le classement des fiches d'appel collectées par Sida Info Service et Sida Info Droit nous a semblés un élément intéressant pour brosser un tableau général (à l'échelle nationale) des problèmes rencontrés par les séropositifs dans leurs démarches sociales. Nous avons donc procédé par nos soins à une analyse secondaire des fiches SIS auxquelles nous avons pu accéder.

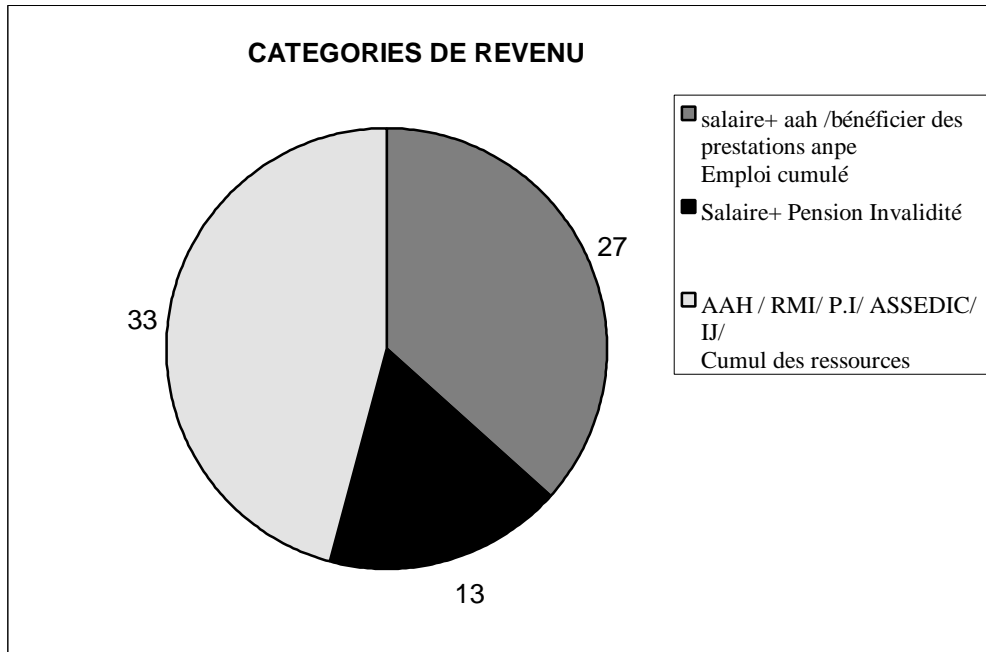
Sur 598 fiches d'appel recensées à partir des critères de filtrage de SIS (rapport plus ou moins direct avec le thème du travail), 424 ont été retenues pour l'étude, en raison de leurs liens avec l'objet de la recherche.

Les fiches d'appel portent moins fréquemment sur des questions de contentieux que sur des demandes d'information concernant le droit social : nous les avons classées selon dix thèmes, qui constituent autant de catégories d'analyse :

1. Revenus (cumul de ressources autorisé ou interdit)
2. Retour sur le marché de l'emploi
3. Secret (sur la séropositivité ou le handicap au travail, et autour des régimes complémentaires d'assurance)
4. Aménagement des conditions de travail, relations de travail et problèmes liés au mi-temps thérapeutique
5. Droits sociaux
6. Législation du travail
7. Rupture ou suspension du contrat de travail
8. Séropositifs vivant à l'étranger
9. Impact des nouveaux traitements sur le lieu de travail
10. Discriminations sur le lieu de travail

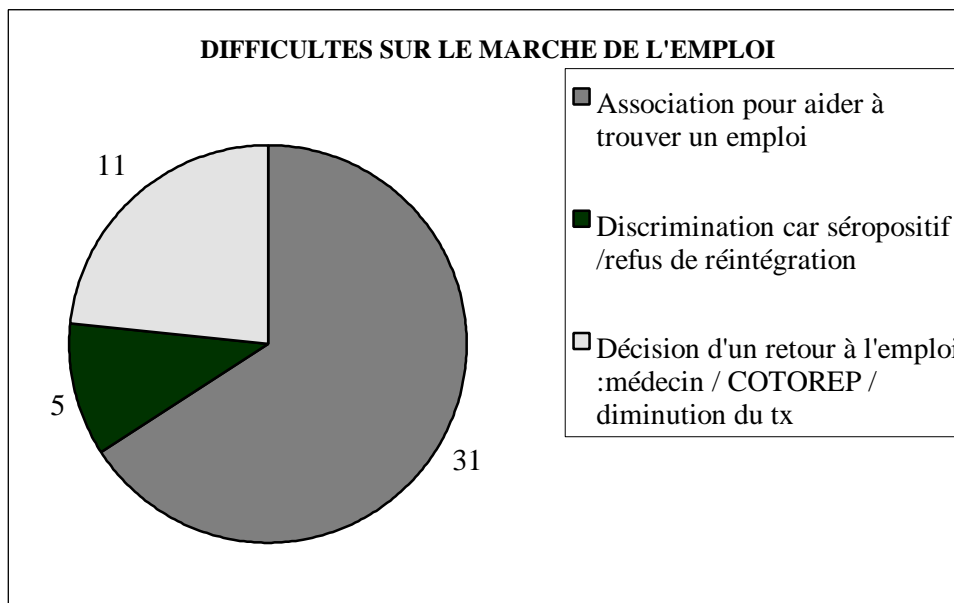
TOUTES CATEGORIES	Mentions SIS + SID
REVENUS	74
RETOUR SUR LE MARCHE DE L'EMPLOI	47
SECRET SUR LA SEROPOSITIVITE	95
AMENAGEMENT DES CONDITIONS DE TRAVAIL	76
DROITS SOCIAUX	184
LEGISLATION DU TRAVAIL	29
RUPTURE DU CONTRAT DE TRAVAIL	54
SEROPOSITIF VIVANT A L'ETRANGER	13
IMPACT DES NOUVEAUX TRAITEMENTS EN SITUATION DE TRAVAIL	13
DISCRIMINATION SUR LE LIEU DE TRAVAIL	32
TOTAL	617 mentions dans 424 fiches

Détaillons six des thèmes qui ont donné lieu à des sous-catégories.



CATEGORIES DE REVENU		
Emploi cumulé	Emploi + AAH /bénéficiaire de l'ANPE	27
	Emploi + Pension d'invalidité (PI)	13
Cumul des ressources	AAH / RMI/ PI/ ASSEDIC/ Indemnités journalières (IJ)	34
TOTAL		74

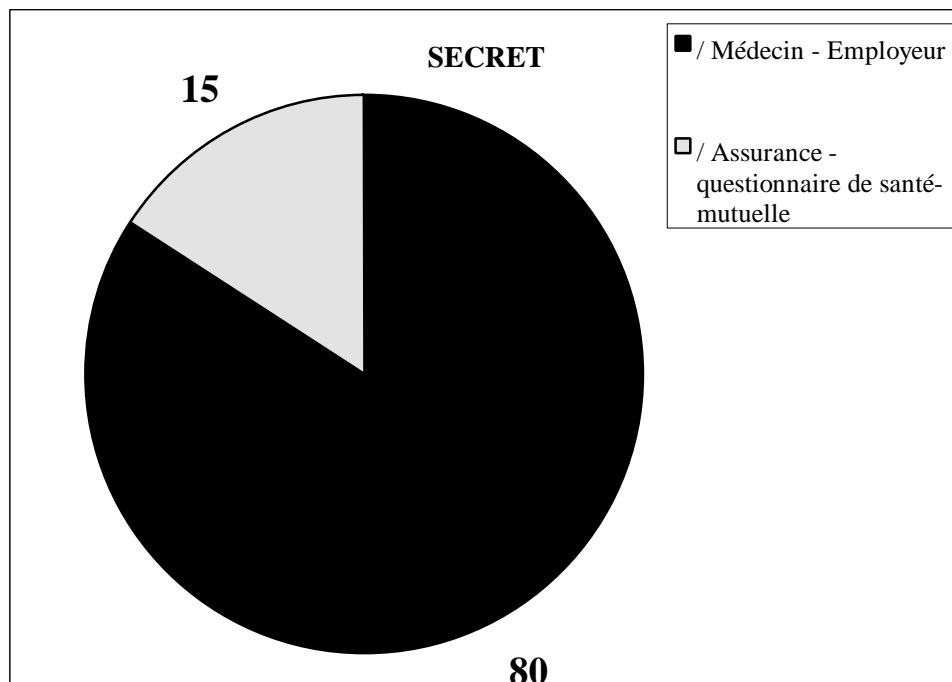
Les questions portent ici sur le cumul de ressources d'origine diverse : les personnes qui appellent s'interrogent sur les conditions du cumul ou s'inquiètent d'un cumul déjà effectué, auquel l'administration demande de revenir par le remboursement d'une partie des montants cumulés.



DIFFICULTES SUR LE MARCHÉ DE L'EMPLOI

Association pour aider à trouver un emploi	31
Refus (discrimination) car séropositif/refus de réintégration	5
Décision d'un retour à l'emploi par les institutions (médecin COTOREP)/ refus de la COTOREP ou diminution du taux	11
TOTAL	47

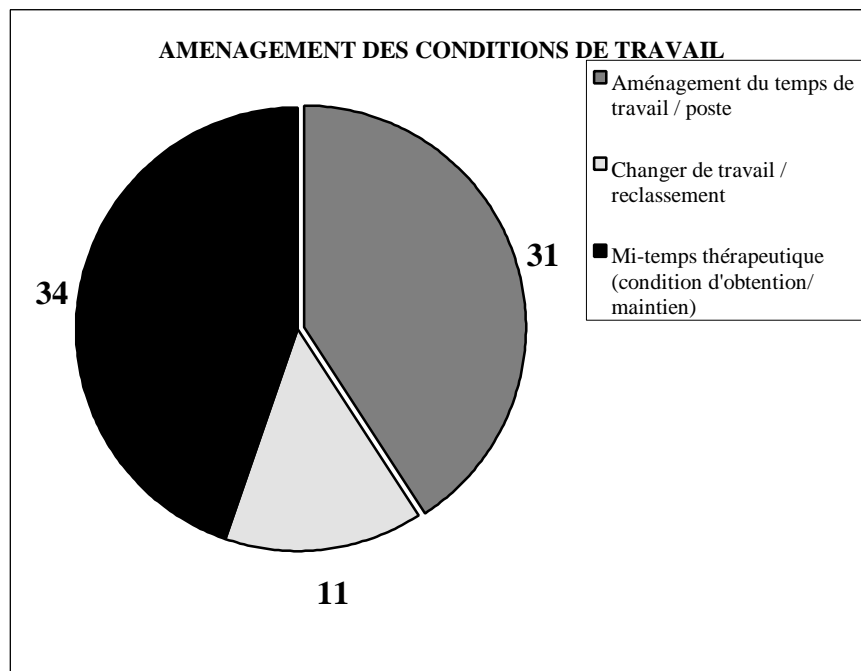
Peu de fiches (5 seulement) portent sur des problèmes de discrimination. 11 abordent un problème avec la COTOREP. Par contre, 31 fiches ont comme sujet l'aide que les associations peuvent offrir pour trouver un emploi : pour beaucoup de personnes, la recherche d'emploi semble liée à un vecteur associatif.



SECRET

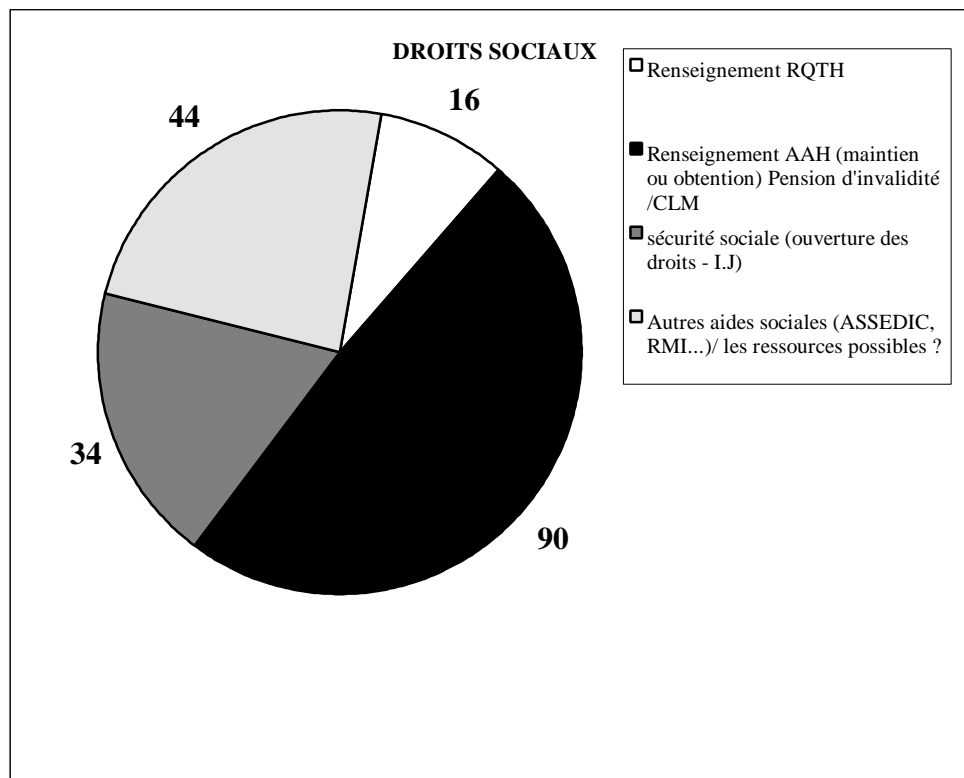
Médecin – Employeur	80
Assurance - questionnaire de santé-mutuelle	15
TOTAL	95

95 fiches au total portent sur le secret, ce qui est important : la plupart (80) évoquent la question de la révélation au médecin du travail et/ou à l'employeur, les deux paraissant parfois liés ; les autres (15) portent sur le respect du secret par rapport aux assurances ou dans les questionnaires de santé des mutuelles (complémentaires à la sécurité sociale).



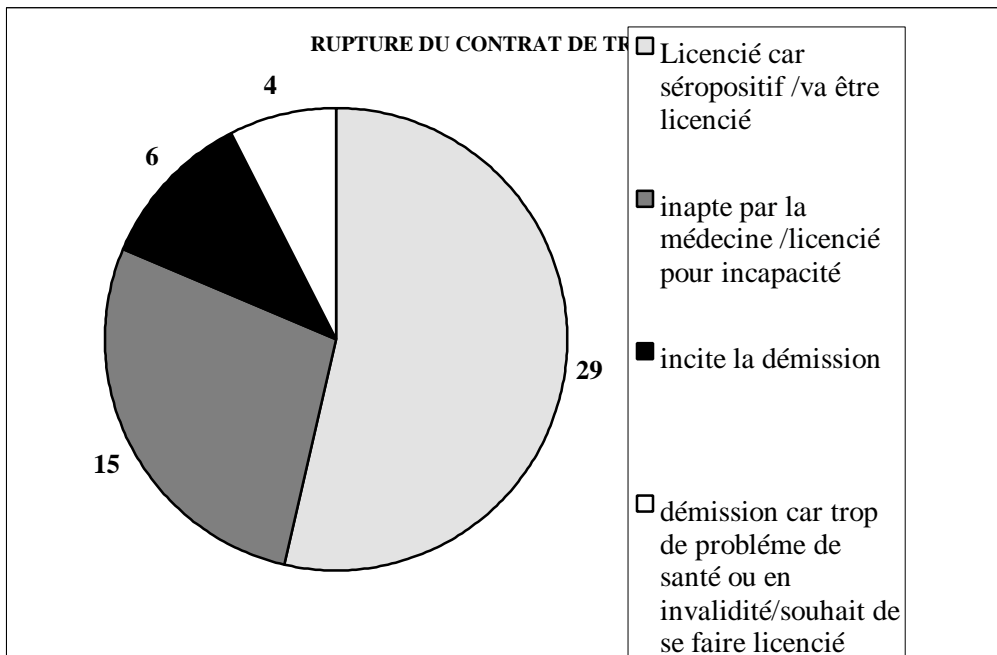
AMENAGEMENT DES CONDITIONS DE TRAVAIL	
Aménagement du temps de travail/poste	31
Changer de travail/reclassement	11
Mi-temps thérapeutique (condition d'obtention/maintien)	34
TOTAL	76

34 fiches ont comme objet le mi-temps thérapeutique, ce qui montre un intérêt qui s'éveille pour ce dispositif. Notons seulement 11 fiches sur le reclassement professionnel.



DROITS SOCIAUX	
Renseignements RQTH	16
Renseignements AAH (maintien ou obtention) Pension d'invalidité / Congé Longue Maladie	90
Sécurité sociale (ouverture des droits - I.J)	34
Autres aides sociales (ASSEDIC, RMI...)/ les ressources possibles ?	44
TOTAL	184

Remarquons qu'il y a peu de demandes au sujet de la RQTH : seulement 16 en tout. Par contre, 90 fiches portent sur l'AAH ou sur la pension d'invalidité à la suite d'un congé de longue maladie. Cela constitue un poids important parmi les appels, ce qui n'a rien de surprenant. Notons qu'au total la rubrique droits sociaux pèse un poids particulièrement lourd : 184 mentions.



RUPTURE DU CONTRAT DE TRAVAIL	
Licencié car séropositif /va être licencié	29
Inapte par la médecine /licencié pour incapacité	15
Incite la démission	6
Démission car trop de problèmes de santé ou en invalidité/souhait de se faire licencié	4
TOTAL	54

À 29 reprises, un lien de causalité est effectué entre licenciement et séropositivité ou sida : cela représente un poids relativement important, mais on aurait pu s'attendre à plus encore.

CLASSEMENT DES FICHES (SIDA INFO-DROIT SEULEMENT)			
TITRES	MOTS CLES	FREQUENCE	TOTAL
CUMUL DES RESSOURCES	Evolution de l'AAH avec un salaire	11	38
	AAH et autres revenus (RMI, Invalidité, CLM)	13	
	Indemnités journalières et autres revenus (ASSEDIC, AAH Pension d'invalidité)	10	
	Pension d'invalidité et autres revenus	4	
SPECIFICITE DU DROIT DU TRAVAIL / VIH		18	18
REGIMES COMPLEMENTAIRES D'ASSURANCE		9	9
SECRET SUR LA SEROPOSITIVITE OU SUR LE HANDICAP AU TRAVAIL		24	24
PROBLEMES LIES AU MI-TEMPS THERAPEUTIQUE, A SES CONDITIONS D'OBTENTION, DE PROLONGEMENT OU A SON TERME		18	18
DROITS SOCIAUX	Prise en charge par la sécurité sociale	35	103
	Couverture par les assurances maladies	3	
	Fin des droits ASSEDIC	4	
	Prestations sociales	34	
	Carte d'invalidité et statut de travailleur handicapé(COTOREP), pension d'invalidité	15	
	rupture ou fin d'un contrat de travail	12	
IMPACT DES NOUVEAUX TRAITEMENTS SUR L'ACTIVITE DE TRAVAIL		6	6
INCLASSABLE		13	13

Le thème qui revient le plus souvent recoupe l'ensemble des droits sociaux, et d'abord les problèmes de prise en charge par la sécurité sociale lors d'un arrêt maladie, d'une suspension ou d'une rupture du contrat de travail. En deuxième place, vient la question du cumul de certaines ressources. Enfin, en troisième position, on retrouve l'ensemble des problèmes liés au secret.

Disons, pour synthétiser, que les questions posées à SIS et SID sont plus fréquemment de nature "sociale" (protection, couverture, cumul de ressources, etc.) que des problèmes liés strictement à la vie au travail (aménagement, discrimination sur le lieu de travail, etc.) : c'est une indication intéressante, que nous serons amenés à préciser au regard des résultats de notre propre enquête.

***Troisième partie
(Le cœur de la recherche)***

***L'enquête auprès des personnes
atteintes : les clivages sociaux
surdéterminants***



L'enquête principale par questionnaires auto-administrés peut être considérée comme le cœur de cette recherche : elle est centrée sur la vie professionnelle des patients des hôpitaux de Marseille et d'Aix-en-Provence. Plus de 600 questionnaires ont été diffusés, pour 296 retours dans les délais impartis.

Une enquête complémentaire qualitative a été menée auprès de 15 patients qui avaient auparavant rempli le questionnaire. Nous avons eu beaucoup de difficultés pour convaincre les personnes de se laisser interviewer, alors que chaque questionnaire était pourtant accompagné d'une demande d'entretien : du coup, aucun critère n'a présidé au choix des personnes interviewées, tout volontaire étant bien entendu accepté. Sans doute ces personnes faisaient déjà l'effort : 1) de remplir un questionnaire de trois pages, relativement compliqué 2) de le retourner par courrier (une enveloppe timbrée était jointe au questionnaire). Elles pouvaient donc considérer qu'elles avaient répondu aux attentes de l'enquête. Il nous semble de surcroît que l'entretien se prête mal aujourd'hui à ce type de recherche dans la mesure où les patients hospitalisés sont souvent saturés, d'une part en raison des sollicitations multiples dont ils font l'objet en matière d'étude épidémiologique, d'autre part du fait du sentiment de lassitude que beaucoup partagent face à la médiatisation du VIH. Remplir chez soi un questionnaire anonyme est une chose ; accepter d'être interviewé, de révéler à un interlocuteur des éléments intimes de sa vie (fût-elle professionnelle) en est une autre. On peut penser que le pas à franchir n'est pas facile : en tout cas, très peu l'ont fait, ce qui dénote une certaine indifférence, sinon une défiance, vis-à-vis de la recherche en sciences sociales (y compris épidémiologique). Il s'agit d'un constat peut-être très partiel, puisqu'il se limite aux hôpitaux d'Aix-Marseille, mais ne pas le noter serait cavalier au moment où les sciences sociales multiplient les enquêtes auprès de ces populations.

Les contraintes imposées aux patients séropositifs sont déjà si fortes qu'on peut difficilement leur en proposer d'autres : suivre une multithérapie, nous l'avons amplement souligné, signifie prendre plusieurs types de médicaments à horaires fixes, adhérer à des traitements pesants qui scandent la vie.

3.1. Résultats de l'enquête quantitative

Mode de construction des questionnaires

Deux questionnaires avec un tronc commun et des parties différentes ont été proposés selon que le patient travaille ou ne travaille pas (voir l'annexe où figurent les deux versions du questionnaire). Nous avons testé ces deux questionnaires et décidé, après l'examen des tris à plat, de les réduire environ de moitié, en fonction de la proportion des non-réponses.

*Le terrain de l'enquête auprès des personnes atteintes : les hôpitaux de
Marseille et celui d'Aix*

On retrouve parmi la population d'enquête des patients qui bien sûr résident à Marseille et à Aix, mais pas seulement : certains vivent dans de petites localités à la périphérie de Marseille, d'autres dans les communes rurales autour d'Aix, à proximité de Salon ou de Gap.

La population totale (N = 296) se compose de 102 femmes (34,6 %) et de 193 hommes (65,4 %). La moyenne d'âge est de 37,85 ans. La moyenne de la durée de l'activité professionnelle est de 13,46 ans.

Nous avons distingué deux populations :

1/ Les personnes qui travaillent (P1 = 132 ; moyenne d'âge = 36,8 ans ; moyenne de la durée de l'activité professionnelle = 14,25 ans ; moyenne de la connaissance de leur séropositivité = 8 ans ; moyenne de prise de traitement = 4,3 ans)

71,21 % sont sous antiprotéases.

79,55 % considèrent que leur état de santé s'améliore.

35,61 % connaissent des problèmes de santé liés au traitement.

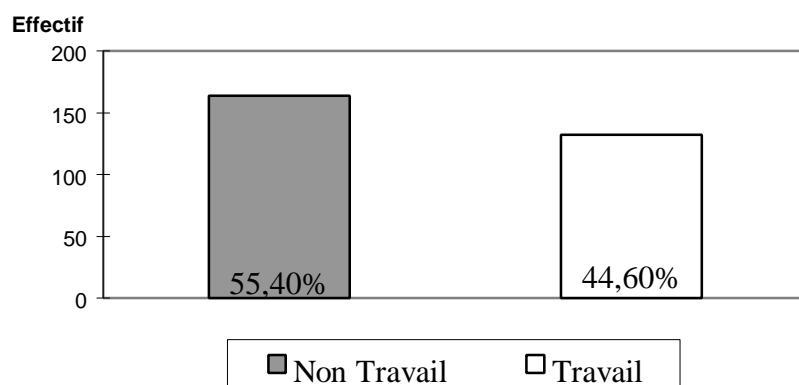
2/ Les personnes qui ne travaillent pas au moment de l'enquête, dont 13 qui n'ont jamais travaillé (P2 = 164 ; moyenne d'âge = 38,7 ans ; moyenne de la durée de l'activité professionnelle = 12,8 ans ; moyenne de la connaissance de leur séropositivité = 8,8 ans ; moyenne de prise de traitement = 4,9 ans ; moyenne d'année sans avoir travaillé = 5,11 ans).

54,27 % sont sous antiprotéase.

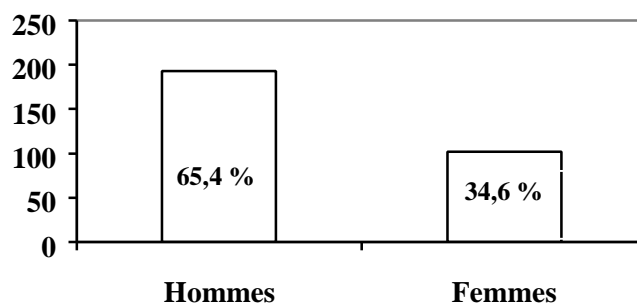
62,80 % considèrent que leur état s'améliore.

26,83 % connaissaient des problèmes de santé liés au traitement.

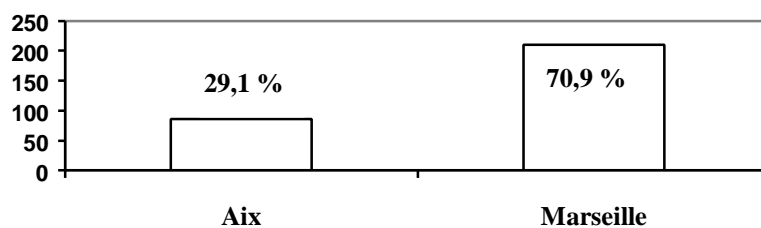
EFFECTIF TOTAL = 296 personnes



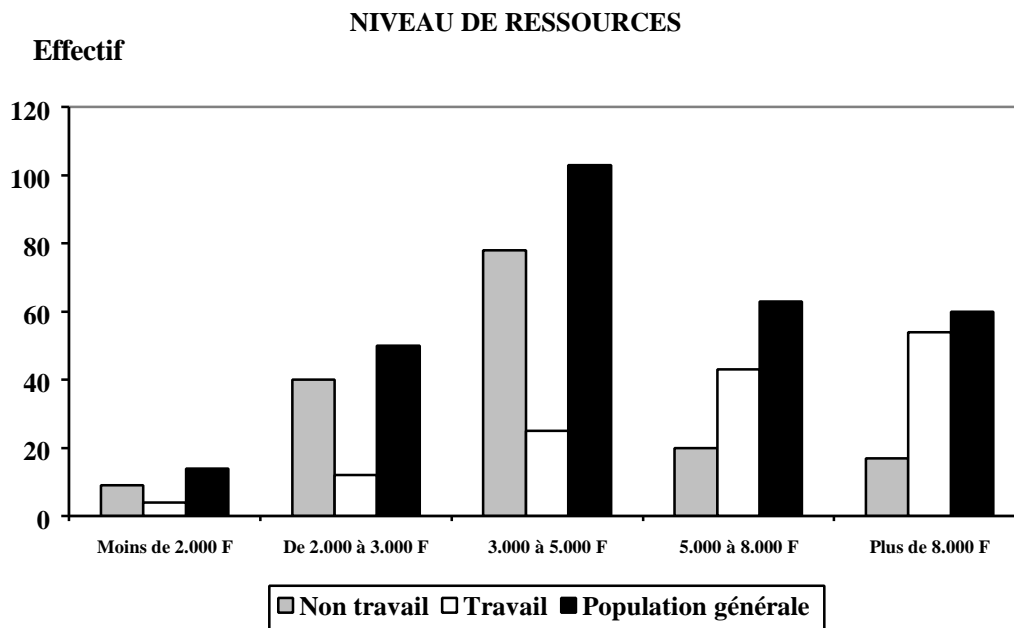
Sexe



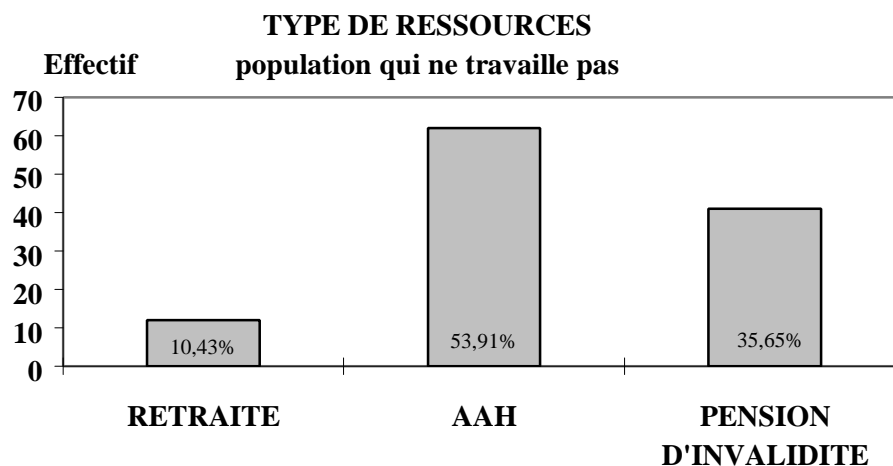
Localisation des patients selon les centres hospitaliers



3.1.1. Situation sociale des enquêtés



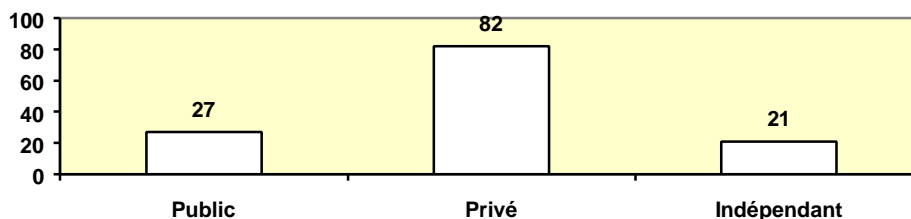
On remarque bien dans ce graphique la fréquence élevée de personnes appartenant à la tranche 3.000 F – 5.000 F, surtout pour la population qui ne travaille pas. On retrouve de façon saisissante l'effet de l'AAH et, à un degré moindre, de la pension d'invalidité (lesquelles sont parfois cumulées, lorsque la PI est d'un montant inférieur à celui de l'AAH).



62 personnes perçoivent une AAH (7 ont vu leur taux de handicap révisé à la baisse) ; 41 personnes perçoivent une pension d'invalidité ; 12 personnes sont à la retraite.

Confirmation du commentaire sur le graphique précédent : le poids important de l'AAH et de la PI apparaît parmi les ressources des personnes qui ne travaillent pas.

**Secteurs d'activité
(population qui travaille)**



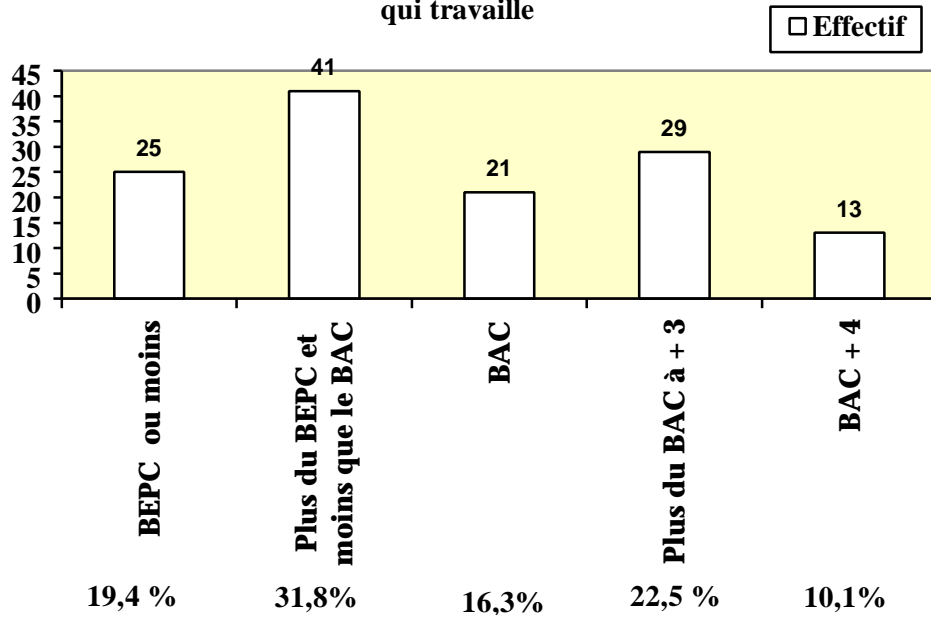
82 personnes travaillent dans le secteur privé (20 en CDD ; 53 en CDI ; 59 non réponse ou autre).

27 personnes travaillent dans le secteur public.

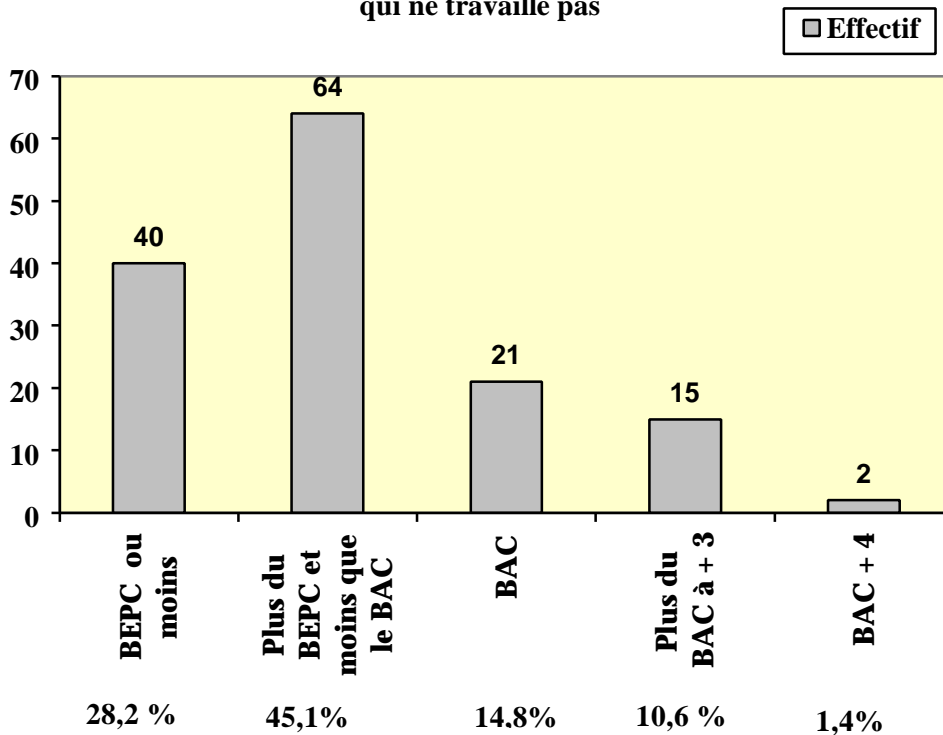
21 personnes travaillent comme indépendant.

On remarque que le secteur public et parapublic est sous-représenté par rapport à la moyenne nationale et à la moyenne régionale, ce qui peut s'expliquer par les restrictions d'accès à ce secteur (liées à l'état de santé). On retrouve ici, mais à un autre niveau, un élément qui apparaissait dans les fiches de SIS.

Niveau d'étude pour la population qui travaille



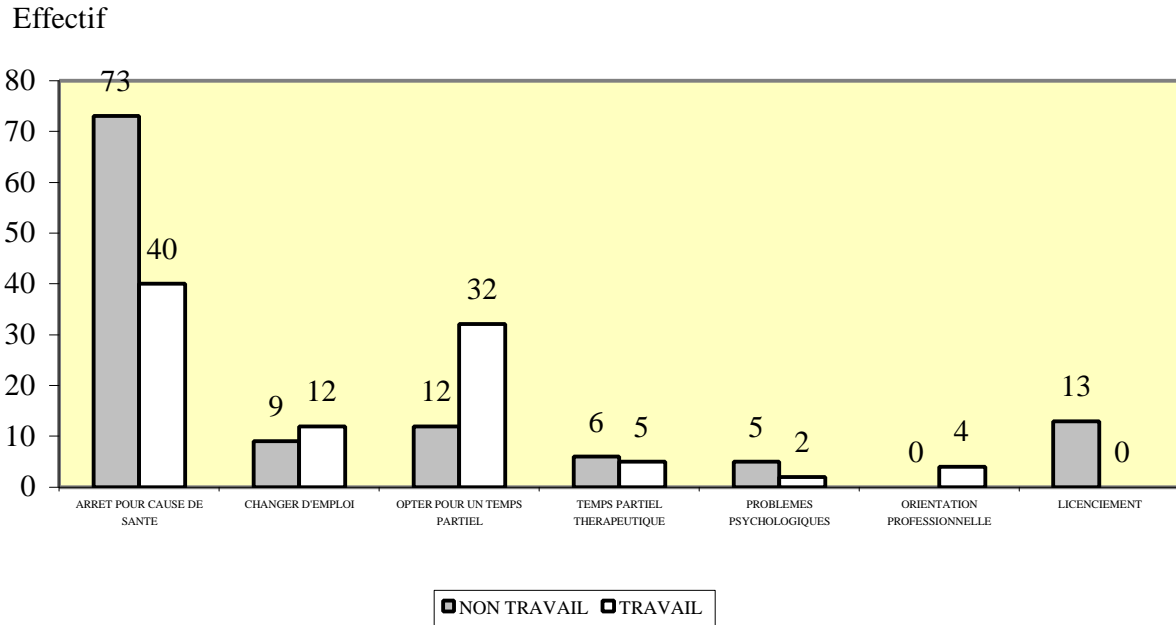
Niveau d'étude pour la population qui ne travaille pas



Le niveau d'études des personnes qui travaillent est plus élevé en moyenne que celui des personnes qui ne travaillent pas : ceci est particulièrement visible pour la population dont le diplôme est supérieur au BAC.

3.1.2. Santé et vie professionnelle

Conséquences du VIH sur la vie professionnelle



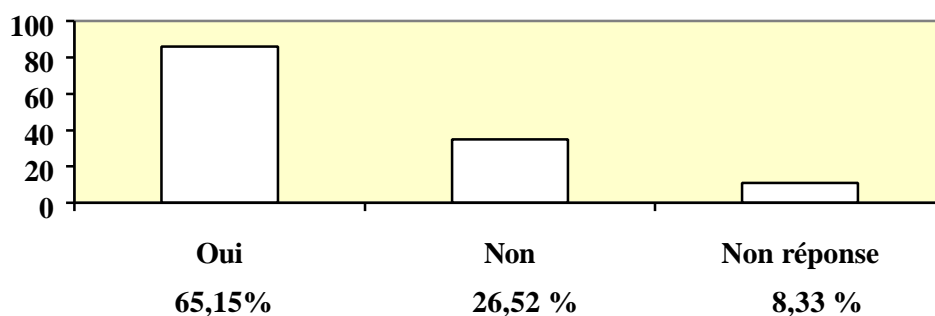
1/ Le VIH a eu des conséquences sur l'activité de travail pour 47,73 % des personnes qui travaillent :

- 40 personnes ont arrêté de travailler pour cause de santé
- 12 personnes ont changé d'emploi
- 32 personnes ont opté pour un temps partiel
- 5 personnes ont opté pour un temps partiel thérapeutique
- 2 personnes ont eu des problèmes psychologiques
- 4 personnes ont opté pour une orientation professionnelle
- Il n'y a pas eu de licenciement.

2/ Le VIH a eu des conséquences sur l'activité de travail pour 51,83 % des personnes qui ne travaillent pas :

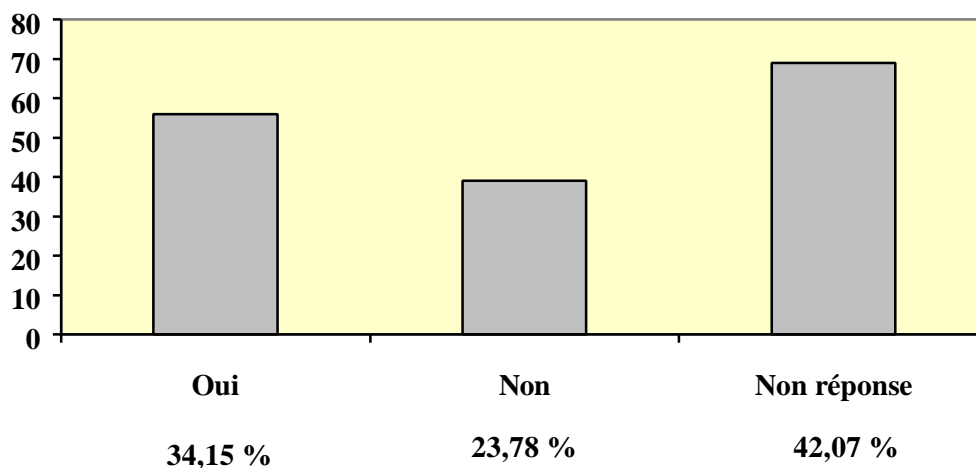
- 73 personnes ont arrêté de travailler pour des problèmes de santé.
- 13 personnes ont été licenciées.
- 9 personnes ont changé de travail.
- 12 personnes ont opté pour un temps partiel.
- 6 personnes ont opté pour un temps partiel thérapeutique.

**Votre activité professionnelle vous permet-elle d'organiser vos rendez-vous médicaux sans difficulté ?
(population qui travaille)**



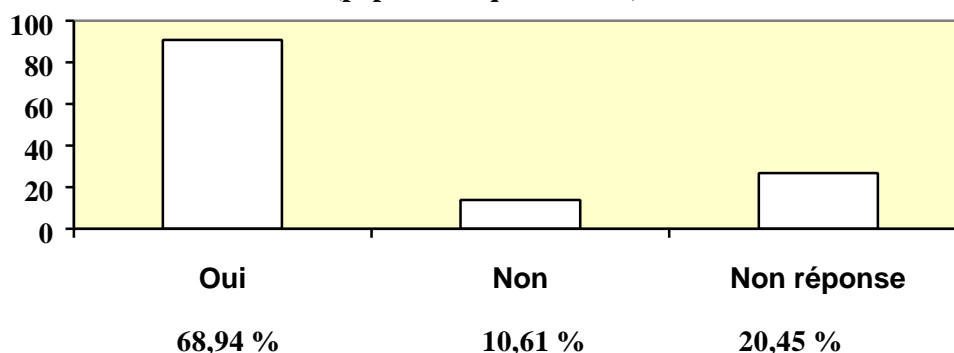
Les rendez-vous médicaux ne posent pas de problème pour 65,15 %, ce qui représente un taux relativement élevé.

**Votre activité professionnelle vous permettait-elle d'organiser vos rendez vous médicaux sans difficulté ?
(population qui ne travaille plus)**



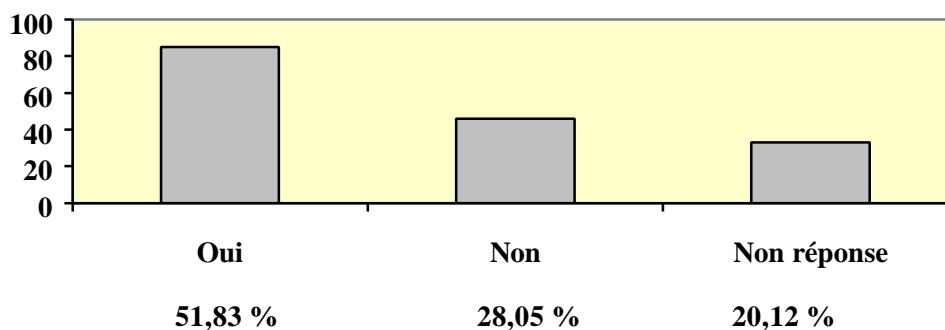
Les RV médicaux ne posaient pas problème pour 34,15 % seulement (49,39 % étaient sous traitement au moment de l'activité professionnelle). On remarque des écarts importants entre les deux populations (65 % contre 34 %). On peut en tirer deux enseignements : d'une part, la facilité par rapport à l'organisation des RV médicaux est un facteur non négligeable pour le maintien dans l'emploi ; d'autre part, des améliorations très nettes semblent marquer l'organisation des RV, notamment en milieu hospitalier (consultations plus conciliables avec les horaires de travail).

**Les nouvelles thérapies peuvent-elles permettre un retour à l'emploi ?
(population qui travaille)**



68,94 % pensent que les nouvelles thérapeutiques peuvent permettre un retour à l'emploi (non = 10,61 %)

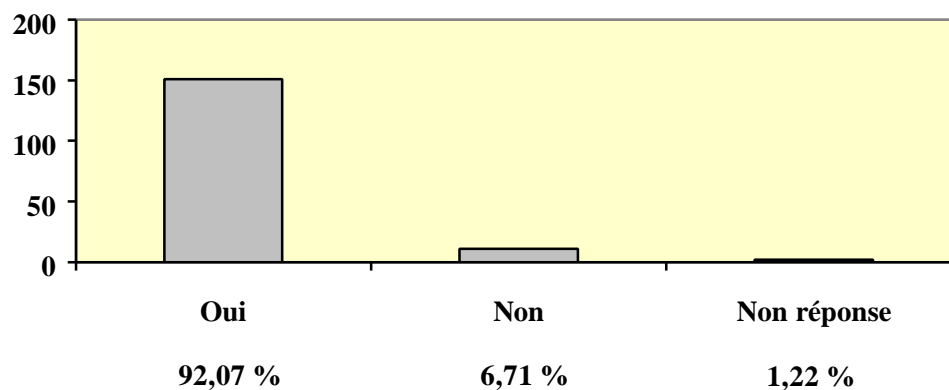
**Les nouvelles thérapies peuvent-elles permettre
un retour à l'emploi ?
(population qui ne travaille pas)**



51,83 % pensent que les nouvelles thérapeutiques peuvent permettre un retour à l'emploi (non = 28,05 % / non réponse = 20,12 %).

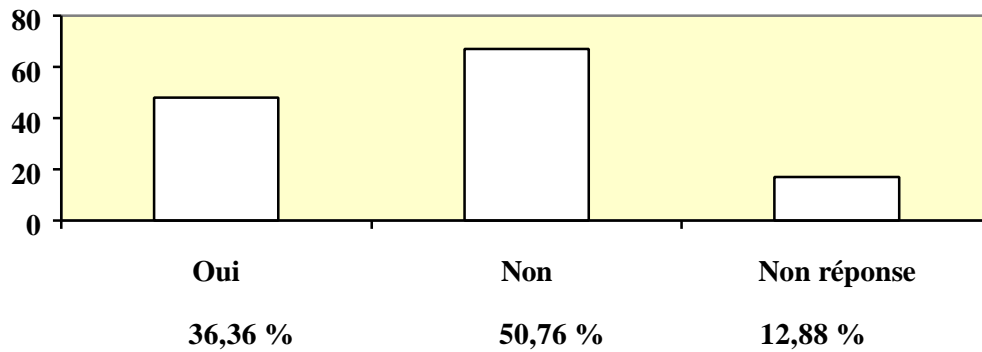
3.1.3. Projet professionnel

Avez-vous déjà travaillé ?



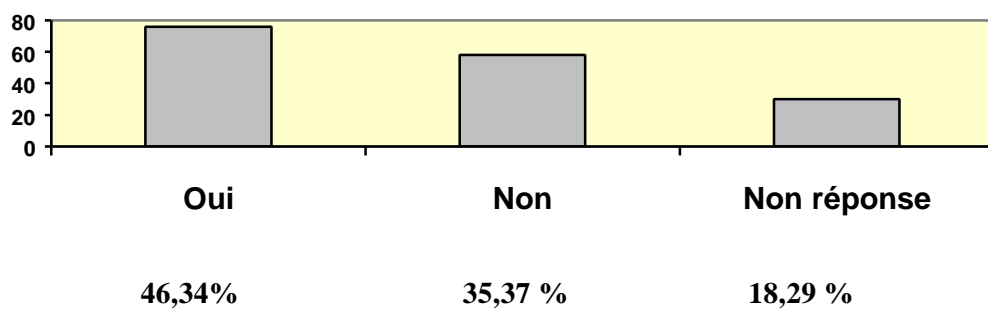
On observe que la proportion des personnes qui disent n'avoir jamais travaillé est très réduite.

**Etes-vous intéressé par la RQTH ?
(population qui travaille)**



36,36 % (n = 48) sont intéressées par la RQTH. Mais que peut-on en penser ? Il est difficile d'en tirer des conclusions : s'agit-il réellement d'une intention de demander la RQTH, ce qui apparaît peu vraisemblable, ou plutôt d'une réponse qui dénote un intérêt abstrait et presque convenu pour ce dispositif ? Nous pencherions, au regard d'un autre type de matériau (les entretiens), pour la seconde hypothèse.

**Etes-vous intéressé par la RQTH ?
(population qui ne travaille pas)**

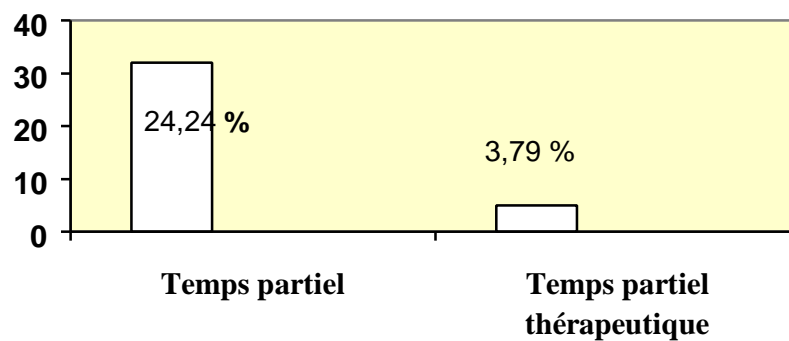


46,34 % des personnes (n = 76) sont intéressées par la RQTH. Là aussi, on peut légitimement se demander si cette proportion importante n'est pas due plus à un effet normatif de conformation au questionnaire qu'à une volonté claire de s'approprier ce dispositif. Sans doute une partie des personnes envisagent cette option, mais il est difficile de croire que presque la moitié des personnes sans travail passeront à l'acte. Au

vu d'autres enquêtes, il apparaît que le sens même de la RQTH échappe aux enquêtés, qui souvent l'assimilent à la carte d'invalidité ou à l'AAH. Il est donc difficile d'exploiter cette question.

3.1.4. Modalités de travail

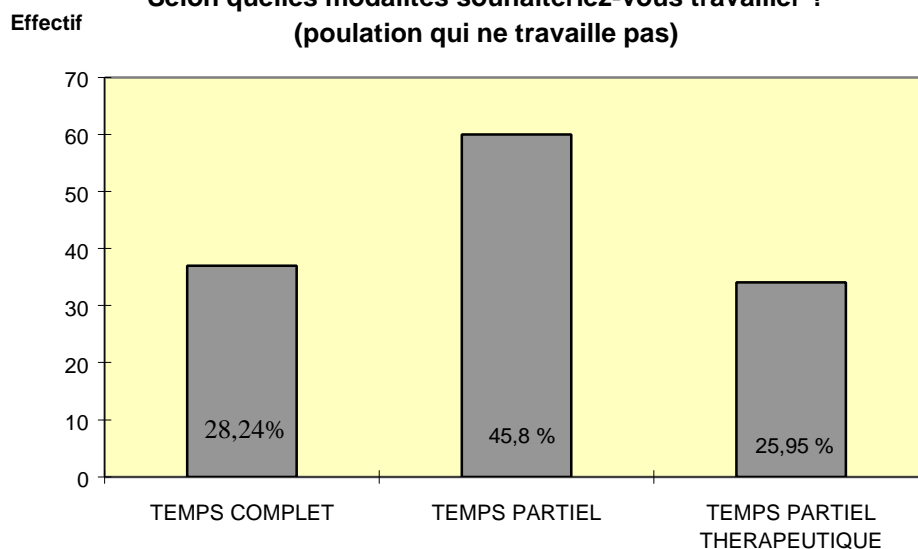
**Selon quelles modalités travaillez-vous ?
(population qui travaille)**



32 personnes travaillent en temps partiel.

5 personnes ont bénéficié d'un temps partiel thérapeutique.

**Selon quelles modalités souhaiteriez-vous travailler ?
(population qui ne travaille pas)**



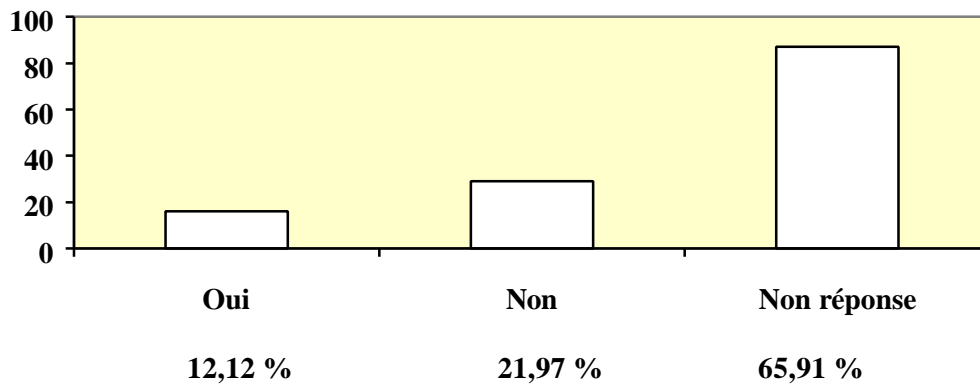
67,07 % (n = 110) souhaitent reprendre une activité.

27,44 % (n = 45) souhaitent effectuer le même travail que dans le passé (32 "non réponse").

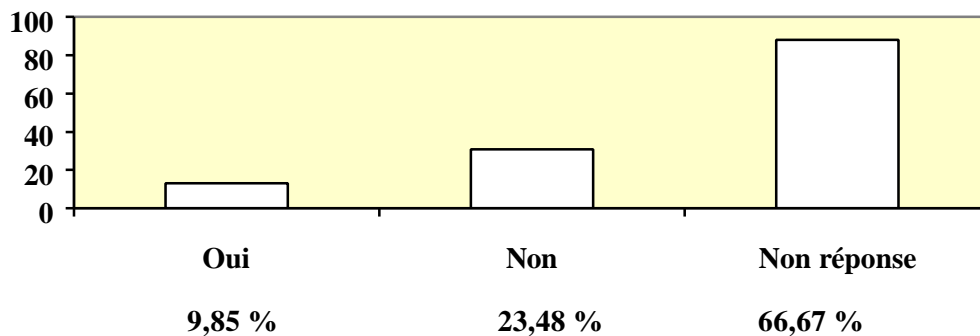
28,4 % (n= 37) souhaitent un temps complet (48 "non réponse").

45,8 % (n = 60) souhaitent un temps partiel (48 "non réponse").
25,95 % (n = 34) souhaitent un temps partiel thérapeutique (48 "non réponse").

**Souhaitez vous obtenir un aménagement de votre travail ?
(adaptation de poste) (population qui travaille)**



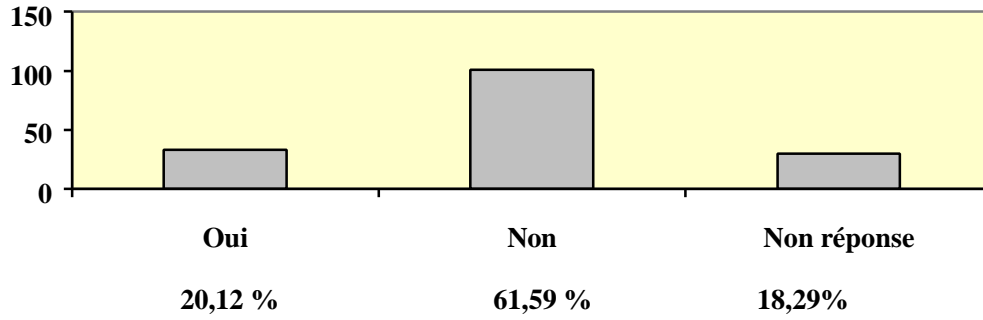
**Souhaitez-vous obtenir un reclassement professionnel ?
(population qui travaille)**



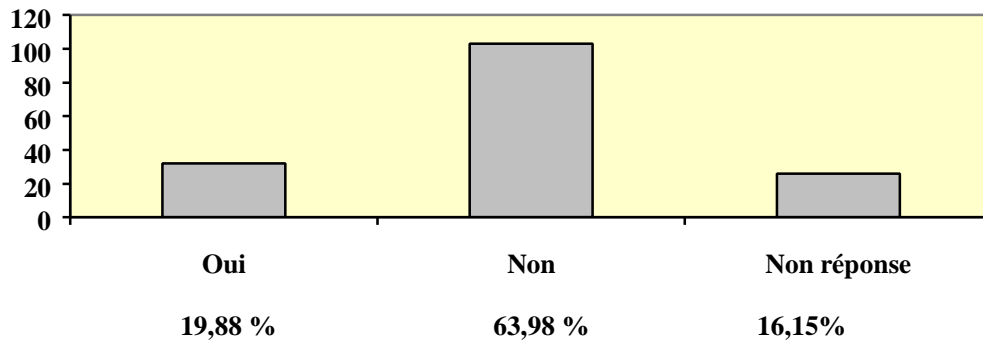
Pour ces deux derniers graphiques, le taux particulièrement élevé de non-réponses peut s'expliquer par le fait que la majeure partie des personnes ayant un travail ne se posent même pas la question d'un aménagement ou d'un reclassement. La réponse "non" l'emporte, mais encore plus largement si l'on considère qu'une part des non-réponses va dans le même sens.

3.1.5. Connaissance de la séropositivité

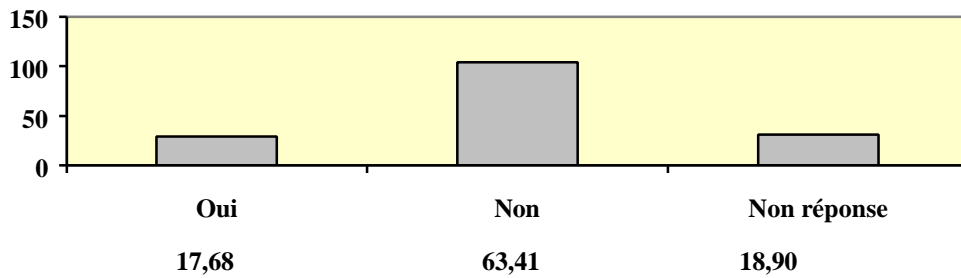
Vos collègues ont-ils eu connaissance de votre séropositivité ?
(population qui ne travaille pas)



Votre employeur a-t-il eu connaissance de votre séropositivité ?
(personnes qui ne travaillent pas)



Le médecin du travail a-t-il eu connaissance de votre séropositivité ?
(population qui ne travaille pas)



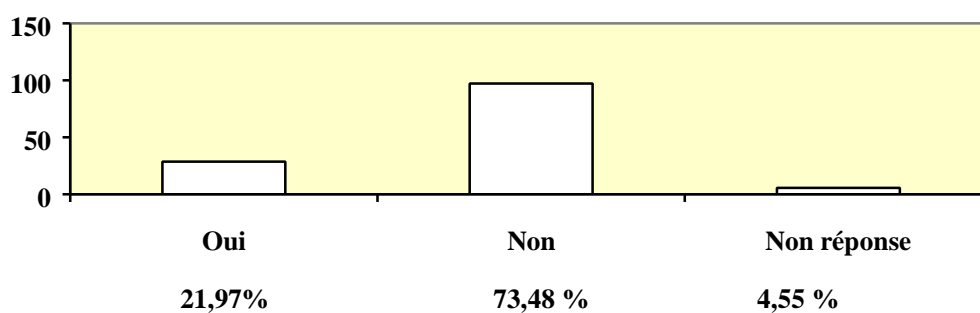
L'employeur a eu connaissance de la séropositivité pour 19,88 % (n = 32).

Les collègues de travail ont eu connaissance de la séropositivité pour 20,12 %

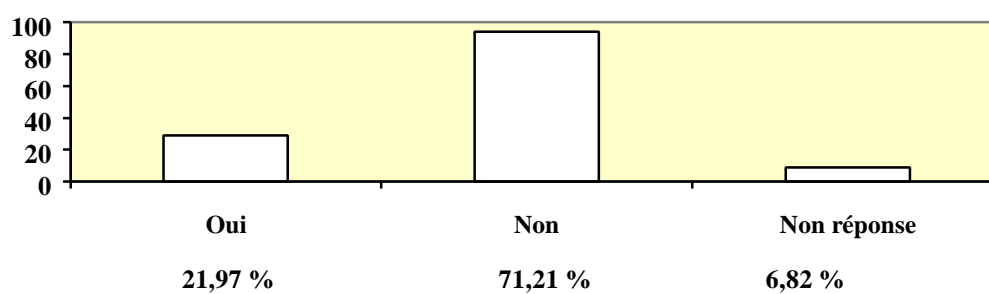
(n = 33).

Le médecin du travail a eu connaissance de la séropositivité pour 17,68 % (n = 29).

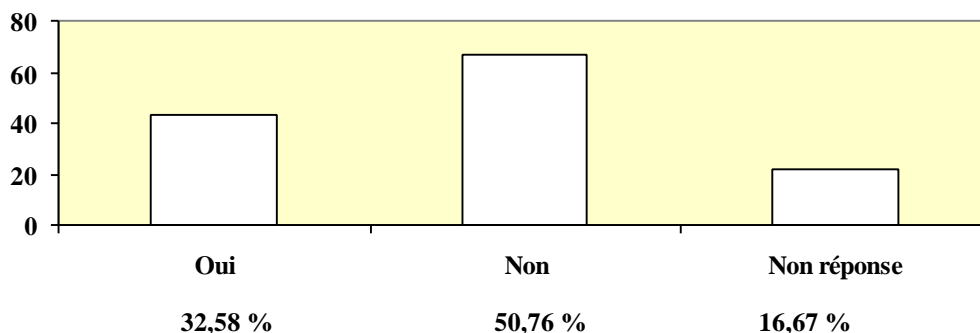
**Vos collègues de travail ont-ils eu connaissance de votre séropositivité ?
(Population qui travaille)**



**L'employeur a-t-il eu connaissance de votre séropositivité ?
(population qui travaille)**



**Le médecin du travail a-t-il connaissance de votre séropositivité ?
(population qui travaille)**



L'employeur a connaissance de la séropositivité pour 21,97 % (n = 29).

Les collègues de travail ont connaissance de la séropositivité pour 21,97 % (n = 29).

Le médecin du travail a connaissance de la séropositivité pour 32,59 % (n = 43)

Nous reviendrons plus en détail sur ce thème crucial de la divulgation de l'état sérologique. Disons simplement pour l'instant que le médecin du travail apparaît aujourd'hui (i.e. dans la population qui travaille à l'heure actuelle) comme l'acteur le plus sollicité par le salarié. C'est une évolution assez nette si l'on compare avec la population qui ne travaille pas.

3.2. Commentaire des tris croisés les plus significatifs (marge d'erreur inférieure à 10 % : voir l'ensemble des travaux croisés pris en considération, en annexe 2 ; pour les % mentionnés dans cette partie, nous ne tenons pas compte des non-réponses).

Les facteurs qui jouent sur le désir ou non de reprendre une activité et les facteurs qui jouent ou non sur le passage à l'acte

Croisement (pour les personnes qui ne travaillent pas) entre nombre d'années sans emploi et souhait de reprendre une activité ou une formation (voir tableau 1)

7 personnes sur 10 souhaitent reprendre une activité de travail.

Plus la période d'inactivité est longue, moins le désir de reprendre une activité est fort : dans la population qui ne travaille plus depuis plus de 9 ans, à peu près 50 % a le souhait de retravailler ; depuis 4-8 ans, le % s'élève à 63,2 % ; depuis 0-3 ans, il atteint 83,5 %.

En d'autres termes, le % des personnes qui désirent retourner dans l'emploi est inversement proportionnel au nombre d'années sans emploi.

Si cette population déclare en général voir son état de santé s'améliorer, on pourrait néanmoins s'attendre à ce qui suit : les personnes qui se sentent en meilleure santé devraient déclarer désirer une activité professionnelle plus que celles qui se sentent en mauvaise santé. Or il n'en est rien : quand on croise avec la variable "état de santé", on remarque qu'elle n'intervient pas dans le fait de vouloir retravailler ou non. Les personnes disant que leur état de santé ne s'améliore pas, expriment majoritairement l'envie de retourner à l'emploi.

L'âge apparaît comme une variable plus significative dans ce cas. Mais comme l'âge des individus augmente avec le nombre d'années sans emploi, cette corrélation pourrait apparaître comme plus décisive encore : les plus âgés sont les plus éloignés de l'emploi et donc les moins désireux de reprendre une activité professionnelle.

Résumons : plus longtemps une personne est sortie du monde du travail, moins elle envisage de se réinsérer professionnellement. Ce n'est pas l'état de santé qui va déterminer le choix, mais bien l'éloignement temporel avec le monde du travail.

Croisement entre confiance dans les nouvelles thérapies et souhait de reprendre une activité ou une formation (voir tableau 2).

Un tiers des personnes qui ne travaillent pas ne croient pas que les nouvelles thérapies peuvent permettre un retour à l'emploi. Parmi elles, 40 % souhaitent pourtant reprendre une activité professionnelle. En revanche, les personnes qui pensent que les nouvelles thérapies peuvent permettre un retour à l'emploi expriment à 82 % (plus du double) le souhait de reprendre elles-mêmes une activité professionnelle. Il existe donc un lien très fort entre le fait de dire que les nouvelles thérapies peuvent permettre un retour à l'emploi et le souhait de vouloir reprendre une activité. Peut-on en déduire qu'un démarche volontariste est de mise ici? Sans doute, quoique l'explication psychologique ne soit pas la seule possible.

Croisement entre confiance dans les nouvelles thérapies et effectuer des démarches (voir tableau 3)

Il existe un lien fort entre le fait d'énoncer que les nouvelles thérapies ne permettent pas un retour à l'emploi et le fait de ne pas effectuer des démarches. À l'opposé, un peu plus de 50 % des personnes disant que les nouvelles thérapies peuvent permettre un retour à l'emploi effectuent de réelles démarches : on aurait pu cependant s'attendre ici à un % encore plus élevé.

Croisement entre niveau d'étude et souhait de reprendre une activité ou une formation (voir tableau 4)

Dans une population qui se caractérise par un faible niveau d'étude (72,39 % ont un niveau inférieur au BAC), 70,9% émettent le souhait de reprendre une activité. Mais l'on remarque que le désir de reprendre une activité augmente avec les années d'études : plus on a fait des études, plus on souhaite reprendre une activité (phénomène très sensible pour la population ayant le BAC).

Croisement entre souhait de reprendre une activité ou une formation et effectuer des démarches pour cela (voir tableau 5)

Toujours dans cette population qui ne travaille pas, on peut noter une nette différence entre le fait de dire "je souhaite reprendre une activité" et le fait d'effectuer des démarches en ce sens : souhaiter reprendre une activité n'enclenche pas forcément un comportement de recherche d'emploi ou de formation, puisque parmi les personnes qui disent vouloir reprendre une activité, une seulement sur deux (54,21 %) effectue des démarches. On peut dire que l'implication est très faible. Il s'agit de s'interroger sur ce phénomène : pourquoi le fait de dire "je souhaite reprendre une activité ou une formation" n'entraîne pas forcément des actes concrets par rapport à la recherche d'emploi, quels sont les facteurs explicatifs qu'on peut avancer ?

Croisements entre type de revenu, souhait de reprendre une activité et effectuer des démarches (voir tableau 6 et tableau 6a)

La population qui ne travaille pas se situe majoritairement dans la tranche de revenus inférieurs à 5.000 F. Une hypothèse pourrait être formulée à partir de ce constat: dans les personnes qui gagnent moins de 5.000 F et expriment le désir de retravailler, on devrait retrouver une proportion plus importante qui fait effectivement des recherches d'emploi, que parmi les personnes qui ont des revenus supérieur à 5.000 F : or cette hypothèse est infirmée, puisque chez les personnes qui gagnent moins de 5.000 F, 50 % effectuent des démarches, alors que chez celles qui ont des revenus supérieur à 5.000 F, les deux tiers effectuent des démarches. Le fait d'être dans la tranche de revenus supérieurs à 5.000 F n'incite pas forcément les individus à rester dans une situation de non emploi.

Croisement entre efficacité des nouvelles thérapies et retour à l'emploi (voir tableau 7).

Parmi les personnes qui pensent que les nouvelles thérapies peuvent permettre un retour à l'emploi, une sur deux se trouve en situation de travail. Les personnes qui pensent au contraire que les nouvelles thérapies ne peuvent pas permettre un retour à l'emploi se retrouvent majoritairement dans la population qui ne travaille pas (76,67 %). Cet écart est net, mais il convient de le relativiser. Pourquoi ? Parce que si l'on s'en tient à la population qui ne travaille pas, 64,89 % des personnes pensent que les nouvelles thérapies peuvent permettre un retour à l'emploi : ce % est relativement important. On peut supposer non seulement que les campagnes d'information sur les traitements ont bien fonctionné, mais aussi que ces personnes constatent effectivement sur elles un effet positif du traitement.

Dans la population qui travaille, le % est encore plus élevé : 86,67 % pensent que les nouvelles thérapies peuvent permettre un retour à l'emploi. Le fait d'être en situation de travail accuse la tendance générale : le vécu professionnel permet de vérifier qu'il y a compatibilité entre les nouveaux traitements et une situation de travail.

Croisement entre retour à l'emploi et prise d'antiprotéases (voir tableau 8)

La population d'enquête pense de façon majoritaire que la prise d'antiprotéases permet un retour à l'emploi. Le fait de prendre des antiprotéases semble être un facteur supplémentaire d'optimisme quant au retour à l'emploi : 76,77 % pensent que les nouvelles thérapies peuvent permettre un retour à l'emploi, tandis que 60,78 % seulement des personnes qui ne prennent pas d'antiprotéases partagent ce point de vue.

Il faut néanmoins nuancer, en isolant les patients qui prennent des antiprotéases. C'est certes dans cette population que la proportion des personnes pensant que les nouvelles thérapies peuvent permettre un retour à l'emploi est la plus forte (79,33 %). D'un autre côté, parmi les personnes pensant que les nouvelles thérapies ne peuvent pas permettre un retour à l'emploi, on retrouve majoritairement des patients prenant des antiprotéases (64,29%). Ceci tend à laisser penser qu'elles-mêmes ne voient pas une amélioration de leur état de santé suffisante pour retourner à l'emploi, et sont enclines à projeter ce constat de façon plus générale.

Comment expliquer ce phénomène ? Les effets secondaires doivent jouer ici un rôle majeur : les patients sous antiprotéases observent une amélioration de leur état de santé sur la base de critères biologiques (baisse de la charge virale, ...), mais les effets secondaires importants les conduisent à penser que les nouveaux traitements ne permettent pas (forcément) un retour à l'emploi. Cette hypothèse n'est pas vérifiable à partir de notre enquête mais elle semble probable.

Les blocages sociaux liés à une scolarité courte

Croisement entre revenu et niveau d'étude (voir tableau 9a, 9b et 9c)

Dans la population d'enquête prise dans son ensemble, il existe bien évidemment un lien très fort entre la variable "détenir des diplômes" et la variable "gagner plus de 5.000 F". Cette tendance est identique que l'on soit en situation de travail ou hors de l'emploi (le montant des pensions d'invalidité est calculé en fonction des années de travail effectuées et du niveau de salaire).

Mais l'on sait que les personnes qui ne sont pas en situation de travail sont nettement moins diplômées, proportionnellement, que les autres.

- 50 % des personnes qui sont en situation de travail ont le BAC ou +.
- 72,6 % des personnes qui ne sont plus dans l'emploi ou qui n'ont jamais travaillé ont moins du BAC.

Croisement entre situation face au travail et revenus (voir tableau 10 et 10a)

Dans la population totale d'enquête, 57,5 % des personnes touchent moins de 5.000 F.

Si l'on compare la population en situation de travail et la population qui ne travaille pas, les disparités de revenus sont importantes : le niveau de ressource est inférieur à 5.000 F chez 76,1 % des personnes qui ne travaillent pas, alors que 73,3% des personnes en situation de travail ont des revenus supérieurs à 5.000 F. La proportion est donc quasiment inversée selon que l'on travaille ou pas.

Là encore, il convient de détailler :

- Les personnes sans emploi sont fortement représentées dans la tranche de revenu 3.000 F - 5.000 F (tranche qui correspond à l'AAH et à la plupart des pensions d'invalidité).

- Le niveau de ressource est très dépendant de la situation face à l'emploi : ainsi les personnes qui n'ont jamais travaillées (13 dans notre échantillon) se trouvent presque toutes dans la tranche des revenus inférieurs à 5.000 F.

- Cela n'est pas une surprise, encore faut-il le confirmer : le lien est fort entre le fait d'avoir des revenus supérieurs à 8.000 F, un niveau d'étude élevé et être en situation de travail. L'inverse est vrai aussi : les personnes qui ont moins du BAC ont les revenus les plus faibles et sont souvent sans emploi.

Notons que la variable "connaissance de la séropositivité" (= date d'entrée dans l'infection) n'a pas d'effet sur le niveau de ressource : les patients les plus anciennement atteints ne sont pas les plus précaires socialement.

On constate à travers ces croisements un des éléments décisifs de notre recherche : si l'on veut expliquer la fragilité de la situation financière de notre population, les clivages sociaux sont surdéterminants par rapport aux clivages biologiques.

Un niveau d'études plus faible pour les personnes percevant l'AAH ou une pension d'invalidité

Croisements entre type de ressources, niveau de ressources et niveau d'étude (voir tableau 11a, 11b, 11c, 11d et 11f)

Dans la population qui ne travaille pas, 73,24 % des personnes ont un niveau d'étude inférieur au BAC. On peut remarquer que 70,19 % des personnes qui n'ont pas le BAC bénéficient soit de l'AAH, soit d'une pension d'invalidité. On retrouve donc proportionnellement plus de personnes qui bénéficient de l'AAH lorsqu'elles ont un niveau inférieur au BAC.

En fonction du niveau d'étude, les bénéficiaires de l'AAH ou d'une pension se répartissent comme suit :

- 82,95 % ont moins du BAC.
- 6,82 % ont le BAC.
- 10,23 % ont plus du BAC.

Toujours en fonction du niveau d'étude, les personnes disposant d'un autre revenu que l'AAH ou une pension se répartissent comme suit :

- 57,41% ont moins du BAC.
- 27,78% ont le BAC.
- 14,81% ont plus du BAC.

84,21 % des personnes qui bénéficient de l'AAH ou d'une PI se retrouvent avec des revenus inférieurs à 5.000 F. Ajoutons que parmi les personnes qui ne travaillent pas, celles qui ont un autre type de revenus que l'AAH ou une PI, disposent elles aussi majoritairement, quoique dans une proportion un peu moins élevée (72,73%), de revenus inférieurs à 5.000F. Nous avons déjà vu à cet égard que le fait de ne pas travailler plaçait généralement les personnes dans une situation financière plus délicate que si elles étaient en situation de travail, la majorité d'entre elles déclarant un revenu inférieur à 5.000 F.

Le désir de changer ou non d'activité professionnelle : le poids du passé

Comparaison entre travailler ou ne pas travailler et souhaiter vouloir garder la même activité (voir tableau à plat 12)

Au total, la population d'enquête souhaite à 56,2 % conserver le même type d'emploi. Mais la différence est très forte entre la population qui travaille (où 79,4 % des personnes souhaitent garder le même travail) et la population qui ne travaille pas (où seulement 34,1 % des personnes souhaitent exercer la même activité que par le passé). Cet écart important peut traduire un certain malaise, dans la population qui ne travaille pas, concernant l'activité effectuée avant l'arrêt de travail, malaise qui pourrait bien se prolonger et se projeter dans toute autre activité professionnelle, qu'elle soit envisagée par la personne elle-même ou conseillée par d'autres (institutionnels ou non).

Le niveau de revenu et ses conséquences sur les projets professionnels

Croisement entre maintien de la même activité et niveau de revenus dans la population totale (voir tableaux 13 et 13b)

- 73,64 % des individus qui gagnent plus de 5.000 F souhaitent conserver le même type d'emploi.
- 43,06 % des individus qui gagnent moins de 5.000 F souhaitent garder la même activité.

La différence est sensible, mais on aurait pu s'attendre, de la part des personnes qui gagnent moins de 5.000 F, à un taux encore plus bas. Il apparaît donc que le fait de vouloir garder l'activité qu'on exerce ou qu'on exerçait n'est pas dépendant de son revenu, en tout cas pour les faibles revenus. Ceci est assez surprenant, mais doit être pondéré par le bas niveau de qualification qui caractérise la majorité de notre population d'enquête : en d'autres termes, si presque la moitié de cette population ne désire pas exercer un autre métier, c'est sans doute qu'elle reste réaliste sur les probabilités à parvenir à un changement de situation professionnelle.

Cette indication est confirmée d'une autre manière :

79,2 % de la population qui travaille souhaite garder la même activité : dans cette population, 25,25 % des personnes disposent de moins de 5.000 F. Parmi les individus qui perçoivent des revenus inférieurs à 5.000 F, 65,79 % souhaitent garder la même activité, contre 34,21 % qui veulent en changer. Alors que chez les individus aux revenus supérieurs à 5.000 F, 85,79 % souhaitent garder la même activité. Logiquement, plus les revenus du travail sont élevés, moins les salariés sont enclin à vouloir changer d'emploi.

Mais si l'on part de la population des personnes qui ne désirent pas changer d'activité, on remarque que celles-ci se répartissent de manière égale entre les tranches de revenus inférieures à 5.000 F et les tranches de revenus supérieures à 5.000 F. On peut en déduire, dans la continuité de l'analyse précédente, que le fait d'avoir de bas revenus n'incite pas forcément à vouloir changer d'emploi. Ce phénomène est certainement dû au manque de qualification professionnelle : les difficultés de retrouver un emploi pour cette catégorie de population expliquent que l'éventualité de quitter son emploi ne soit même pas posée. Il s'agit d'un risque que ces personnes n'envisagent pas de prendre.

À noter que le même croisement, effectué sur la population qui ne travaille pas, ne donne pas de résultats significatifs.

Croisement entre niveau de revenus et souhait de reprendre une activité professionnelle (voir tableau 14)

C'est dans la population qui ne travaille pas que se concentrent, à 78,95 %, les bas revenus (moins de 5.000 F).

Dans cette population, les individus percevant moins de 5.000 F souhaitent très majoritairement (76,67 %) reprendre une activité professionnelle. Alors que la moitié des individus disposant de ressources supérieures à 5.000 F disent vouloir reprendre. Mais l'on aurait pu s'attendre à une différence plus sensible : le fait de gagner plus de 5.000 F n'incite pas forcément à vouloir rester sans activité, 1 personne sur 2 ne le souhaitant pas. Le fait de vivre avec moins de 5.000 F incite les personnes à reprendre une activité professionnelle : cela leur apparaît comme un moyen d'augmenter leurs revenus et donc leur pouvoir d'achat. Entre en ligne de compte également la dévalorisation sociale de l'assistantat de type AAH ou RMI, qui conduit certaines personnes se vivant comme assistées à aspirer à une situation salariée.

Croisement entre niveau de revenus et effectuer des démarches pour retrouver un emploi (voir tableau 15)

Le test n'est pas significatif, mais on peut quand même noter les % suivants :

- 39,29 % des personnes qui gagnent plus de 5.000 F effectuent des démarches (contre 60,71 % qui n'en effectuent pas).
- 43,10 % des personnes qui gagnent moins de 5.000 F effectuent des démarches (contre 56,90 % qui n'en effectuent pas).

On aurait pu s'attendre à un écart plus grand.

Plusieurs facteurs dans le passage du souhait de reprise de l'emploi aux démarches pour y parvenir

Ces différents tris croisés illustrent la complexité des critères d'un retour à l'emploi. Il y a bien un effet global de l'ancienneté du retrait de l'emploi par rapport au souhait ou aux démarches de retour. Mais pour autant l'état de santé joue aussi un rôle. Plus les personnes pensent que les nouvelles thérapeutiques peuvent permettre un retour à l'emploi, et plus elles souhaitent pour elles-mêmes un tel retour. Et dans ce cas, ce sont les personnes ayant les plus faibles revenus qui se disent les plus intéressées. Pourtant, ce sont celles qui ont les revenus supérieurs à 5.000 francs qui effectuent véritablement des actes en vue de ce retour. Ainsi, le cheminement entre une prise de conscience d'un changement dans les rapports entre VIH, thérapeutiques et emploi, et la mise en œuvre

d'un début de stratégie de recherche d'emploi, transite par des facteurs qui dépassent le seul état de santé. D'autres éléments interviennent, illustrés par l'ancienneté de non emploi ainsi que la contradiction entre souhait de retour et réalité de recherche d'emploi parmi ceux qui ont les plus faibles revenus de substitution. Ces facteurs sont sans doute de différents ordres, relevant de syndromes de désinsertion sociale. L'enquête ne permet pas de préciser ces facteurs, notamment de voir si la population ayant connu la toxicomanie est plus sujette à ces contradictions entre évolution de l'état de santé et capacité à s'inscrire dans des projets de retour à l'emploi.

Les effets du VIH sur l'activité de travail

Croisement entre travail ou non travail et conséquences du VIH sur l'activité (voir tableau 16)

Dans la population totale, un peu plus de la moitié dit que le VIH a eu des conséquences sur leur activité professionnelle.

- Dans la population qui ne travaille pas, 61,15 % le disent. Il faut donc, pour presque 4 personnes sur 10, expliquer autrement que par le VIH leur retrait du monde du travail : le facteur important ici est sans doute la précarité des parcours professionnels (CDD, emplois saisonniers, etc.).
- Chez la population qui travaille, le % est moindre : 48,09 %.

Pour synthétiser ces données, notons que la tendance est plus accusée parmi les personnes qui ne travaillent pas. On aurait pu penser que les personnes qui sont en activité diraient plus fréquemment que le VIH n'avait pas eu d'incidence sur leur activité professionnelle. Précisons que celles qui disent cela se situent majoritairement dans les CSP employés et professions intermédiaires. Ceci est en décalage avec ce que nous avons avancé plus loin à propos de la catégorie employés : en tout état de cause, il s'agit d'activités moins physiques que celle d'ouvrier. Mais pourquoi le VIH aurait-il moins de conséquences ? Peut-être le mode d'organisation de ces CSP permet-il de mieux concilier effets négatifs de la maladie et situations de travail ? Peut-être faut-il distinguer de surcroît les activités professionnelles qui s'exercent à l'extérieur (ouvriers dans le secteur du bâtiment par exemple) et les autres (où le système immunitaire est moins mis à contribution).

L'impact de la CSP

Croisement entre situation face au travail et catégorie socioprofessionnelle

Précisons tout d'abord que les personnes (n = 13) qui n'ont jamais (légalement) travaillé, soit ne donnent pas leur CSP, soit se situent dans la catégorie ouvrier.

Un fait frappant est observable : les personnes qui travaillent appartiennent essentiellement aux professions intermédiaires et à la catégorie employés ; en revanche, les personnes qui ne travaillent plus aujourd'hui se situent pour la majorité d'entre elles dans les catégories employés et ouvriers.

Ce croisement est fondamental : il permet de confirmer l'idée que plus un travail est "physique", plus il est difficile de le gérer lorsqu'on est atteint d'infection à VIH.

Mais il faut là encore nuancer : s'il est vrai qu'en règle générale, plus tôt les patients entrent dans la maladie plus ils risquent de se retrouver hors de l'emploi (c'est le cas tout particulièrement des personnes qui connaissent leur séropositivité depuis plus de 10 ans), on remarque néanmoins que dans la population qui connaît sa séropositivité depuis 6-10 ans, les personnes vont se répartir pour moitié en situation de travail et pour moitié hors du travail. La CSP paraît jouer un rôle ici, car on remarque une proportion supérieure de personnes hors du travail parmi les ouvriers mais aussi parmi les employés : il semble à ce sujet que la pénibilité physique de la tâche ne soit pas le seul facteur d'exclusion du monde du travail pour les personnes atteintes par le VIH, mais que d'autres facteurs interviennent, tels que la régularité des horaires de travail et la relation de subordination (deux caractéristiques majeures des activités de la catégorie employés).

On peut ici faire référence à l'argument développé par Bertau et al. (1997 : 205-206), que nous reprenons à notre compte :

*"Les horaires souples, organisés ou liés à un statut "cadre", le temps partiel facilitent la gestion conjointe de la maladie et du travail. **La nécessité de respecter des horaires fixes et un milieu de travail pointilleux ou strictement hiérarchisé rendent difficiles l'organisation du suivi médical et même la prise régulière de médicaments**"* (c'est nous qui soulignons).

Croisement entre CSP et organisation des RV médicaux (voir tableaux 17 et 18)

Ce sont les CSP employés et ouvriers qui évoquent la plus grande difficulté à organiser leurs RV médicaux par rapport aux horaires de travail, ce qui ne constitue pas une surprise, étant donné l'obligation de respecter des horaires réguliers qui caractérise ces professions.

La situation s'inverse avec les professions intermédiaires, qui déclarent le moins fréquemment des difficultés.

Croisement entre CSP et conséquences du VIH sur l'activité (chez la population qui travaille) (voir tableau 19)

Ce croisement permet de vérifier s'il existe un lien entre les incidences du VIH et la CSP. De façon générale, 50 % de la population en situation de travail considère que le VIH n'a pas eu d'incidence sur l'activité professionnelle, ce qui en soi apparaît comme

un % élevé et vient nuancer l'opinion couramment admise à ce sujet. Mais d'un autre côté, dans la mesure où il s'agit uniquement de personnes qui travaillent, cela peut suggérer que ce sont ces personnes-là qui gèrent le mieux leur rapport à l'activité et qu'il ne faut donc pas s'étonner si une sur deux n'éprouvent pas de problèmes particuliers sur ce point.

Précisons en fonction des CSP :

- Chez les professions intermédiaires : 37,84 % disent que le VIH a eu une incidence.
- Dans la population des employés : 62,79 %.
- Dans la population des ouvriers : 52,38 %.

C'est donc parmi la population des employés que le VIH a le plus d'incidences, les difficultés étant un peu moins fréquentes chez les ouvriers. Même si la catégorie ouvriers est assez faiblement représentée, comparativement aux deux autres, cette observation est intéressante car elle amène à évaluer les problèmes vécus en milieu de travail, non pas tant au regard de la pénibilité physique de la tâche, qu'en fonction du statut du travailleur : les moins élevés dans la hiérarchie, qu'ils soient ouvriers ou employés, sont ceux qui rencontrent le plus de problèmes.

Le lien entre l'état de santé et le travail : plusieurs facettes significatives

Croisement entre situation face au travail et date de connaissance de la séropositivité (voir tableau 20)

Repérons tout d'abord les différences les plus significatives.

- Les individus qui n'ont jamais travaillé ont *très majoritairement* connaissance de leur séropositivité depuis peu (0-5 ans).
 - Les personnes en situation de travail ont le plus fréquemment connaissance de leur séropositivité depuis 6-10 ans ; même chose pour les personnes qui ne travaillent plus aujourd'hui.
 - 11,48 % des personnes qui connaissent leur séropositivité depuis peu (0-5 ans) n'ont jamais travaillé.
 - 49,18 % des personnes qui connaissent leur séropositivité depuis peu (0-5 ans) sont en situation de travail.
 - 39,34% des personnes qui connaissent leur séropositivité depuis peu (0-5 ans) ne travaillent plus.
 - 2,83 % des personnes qui connaissent leur séropositivité depuis 6-10 ans n'ont jamais travaillé.
 - 47,17 % des personnes qui connaissent leur séropositivité depuis 6-10 ans sont en situation de travail.
 - 50 % des personnes qui connaissent leur séropositivité depuis 6-10 ans ne travaillent plus.

-
- 2,44 % des personnes qui connaissent leur séropositivité depuis plus de 10 ans n'ont jamais travaillé.
 - 40,24 % des personnes qui connaissent leur séropositivité depuis plus de 10 ans sont en situation de travail.
 - 57,32 % des personnes qui connaissent leur séropositivité depuis plus de 10 ans ne travaillent plus.
 - Moins de 20 % des personnes qui ne travaillent plus connaissent leur séropositivité depuis peu (0-5 ans).

De toutes ces données, que retenir ? Un élément qui nous paraît essentiel : ce n'est pas l'âge où l'on a appris sa séropositivité ni donc l'ancienneté dans la maladie qui sont, comme on pourrait s'y attendre dans une vision purement biologique des parcours individuels, le facteur déterminant pour expliquer la situation de travail ou de non travail. Il faut donc trouver d'autres raisons. Une s'impose à nous, si l'on s'appuie sur l'ensemble de l'enquête : la position de plus ou moins grande précarité sociale par rapport à l'emploi (niveau de diplôme, degré d'intégration dans un milieu de travail, rapport aux conduites addictives) affecte dans un sens ou dans un autre la stabilité et la durabilité de l'activité professionnelle. Là encore, le social vient télescoper le biologique et jouer un rôle surdéterminant dans la situation vis-à-vis de l'emploi. Ce n'est pas le VIH, en tout cas le VIH à lui seul, qui explique de façon prépondérante le retrait du travail, mais bien un enchaînement de facteurs de désocialisation, qui, cumulés, produisent un nœud de problèmes face à un retour éventuel dans l'emploi, nœud gordien d'autant plus difficile à trancher que le VIH sert de voile (le plus souvent inconscient) pour justifier l'inactivité professionnelle.

Croisement entre date de connaissance de la séropositivité et état de santé (voir tableau 21)

Le sentiment d'amélioration de l'état de santé semble augmenter avec l'ancienneté de l'entrée dans la maladie. Cela semble logique, après réflexion : les patients qui sont malades depuis plus de 10 ans remarquent davantage une amélioration de leur santé, puisqu'elles peuvent faire concrètement la différence depuis les changements thérapeutiques. Bénéficiant des nouvelles thérapies, elles sont les seules finalement à pouvoir noter *dans leur corps* des modifications.

Croisement entre situation face au travail et amélioration de l'état de santé (voir tableau 22)

84,55 % des personnes, au sein de la population d'enquête, évoquent une amélioration de l'état de santé.

Distinguons :

- 92,11 % des personnes qui travaillent disent voir leur état de santé s'améliorer.
- Dans la population qui ne travaille plus, le % est nettement plus faible : 77,05 % des personnes disent voir leur état de santé s'améliorer.
- Les personnes qui disent que leur état de santé ne s'améliore pas se trouvent très majoritairement dans la population qui ne travaille plus (73,68 %). C'est certainement l'une des raisons majeures pour lesquelles elles ne font pas de démarches en vue d'un retour à l'emploi, quand bien même le désir de vouloir retravailler reste fort chez cette population (c'est particulièrement le cas des CSP employés et ouvriers, ainsi que des personnes dont les revenus se situent entre 3.000 F et 5.000 F).

La prise d'antiprotéases ne semble guère influencer sur l'activité de travail

Croisement entre prise d'antiprotéases et situation par rapport au travail (voir tableau 23)

Le résultat n'est pas significatif, mais notons-le quand même : 44,81 % des personnes qui ne travaillent pas ne prennent pas d'antiprotéases, contre 51,7 % pour celles qui travaillent. Peut-être cela est-il dû aux problèmes hépatiques liés aux antiprotéases, lesquels peuvent être dissuasifs lorsqu'on travaille ? Mais la différence est faible : le fait de prendre des antiprotéases semble donc jouer un rôle mineur par rapport à l'activité de travail.

Les acteurs de la régulation : à qui parle-t-on de sa séropositivité ?

Croisements entre annonce de la séropositivité aux acteurs de l'entreprise (médecin du travail, employeur et collègues de travail) et situation par rapport au travail (voir tableaux 24, 24a, 23b, 24c, 24d, et 24^e)

Les personnes qui travaillent au moment de l'enquête sont plus enclines que celles qui ne travaillent pas à annoncer leur séropositivité au médecin de travail, mais elles restent toutefois très minoritaires à le faire : 32,58 % des personnes qui travaillent l'ont dit au médecin du travail, alors que seulement 17,68 % des personnes qui ne

travaillent pas l'avaient dit au médecin du travail lorsqu'elles travaillaient (voir le graphique).

Les facteurs de ces modifications doivent tourner autour de deux pôles complémentaires : les effets des campagnes contre la stigmatisation du VIH, et donc une confiance plus grande envers la médecine du travail et les propositions qu'elle peut formuler pour aider le salarié.

Les croisements donnent ici un résultat significatif assez intéressant : informer l'employeur implique que l'on informe aussi les collègues de travail et le médecin du travail. En revanche, l'inverse n'est pas vrai : informer le médecin du travail n'implique pas qu'on informe l'employeur ou les collègues de travail. Cela paraît cohérent avec le principe de confidentialité qui doit en principe prévaloir en médecine du travail.

Nous en tirons la conclusion attendu que le noyau central de la communication sur la séropositivité est le médecin de travail : il assure une fonction d'écran par rapport à l'entreprise. C'est par lui que passe la régulation collective, même si elle reste invisible du collectif de travail. Qu'on le déplore ou qu'on le constate sans surprise, ni l'employeur ni les collègues de travail ne peuvent permettre la relative sécurité quant au secret que procure le médecin du travail. Celui-ci pourrait donc devenir un rouage essentiel dans la gestion du VIH en milieu de travail, si toutefois il était encore plus souvent sollicité (rappelons qu'il est au courant pour moins d'un salarié sur trois).

3.3. Une précarité plus prononcée encore pour les femmes

Données pour l'ensemble de l'échantillon (sans inclure les non-réponses)

	FEMMES (n = 102)	HOMMES (n = 193)
NE TRAVAILLENT PAS	59,8 %	52,8 %
REVENUS INFÉRIEURS A 5 000 F	69 %	49,3 %
EMPLOYE (E)S	69,8 %	30,1 %
PROFESSIONS INTERMÉDIAIRES	17,4 %	29,5 %
NIVEAU D'ÉTUDE INFÉRIEUR AU BAC	62,3 %	62,7 %
AGE MOYEN	34,80 ans	39,49 ans
DURÉE MOYENNE DE L'ACTIVITÉ DE TRAVAIL	10,12 ans	15,15 ans

Ces résultats sont en concordance avec les enquêtes à l'échelle nationale de AIDES (1997 ; 1999) : ils montrent que les femmes sont proportionnellement moins nombreuses que les hommes à travailler ; mais l'écart n'est guère important, surtout comparé à la moyenne nationale. Plus fondamental est le profond décalage entre le niveau moyen de revenus : presque 7 femmes sur 10 ont des ressources inférieures à 5.000 F, contre moins de 50 % des hommes. La CSP intervient ici dans la mesure où dans notre échantillon, 69,8 % des femmes (contre 30,1 % des hommes) sont des employées, une catégorie dont les revenus sont faibles. En revanche, il ne faut pas oublier que 30,6 % des hommes sont ouvriers (une autre catégorie où le salaire est peu élevé), contre seulement 11,6 % des femmes. La CSP n'explique donc pas tout dans ce contexte.

Le niveau d'études est lui aussi intéressant à relever, mais pour une raison inverse : pas de décalage, mais au contraire un niveau quasiment identique entre les hommes (62,7 % ont un niveau inférieur au BAC) et les femmes (62,3 %). Il convient d'entrer un peu plus dans les détails de ces configurations en effectuant quelques croisements. Il apparaît ainsi qu'un niveau d'études plutôt élevé (le BAC) protège beaucoup plus les hommes que les femmes de notre échantillon : alors que 47,8 % des hommes possédant le BAC perçoivent des revenus inférieurs à 5.000 F, c'est le cas de 68,4 % des femmes. Différence considérable, de plus de 20%, qui met bien en avant cette corrélation. De même, dans la perspective d'un écart substantiel de situation au sein de la population peu scolarisée, on remarque un décalage aussi net (voir annexe 2, tableaux croisés 25 et 25a) : les femmes qui ont un niveau inférieur au BAC ont des revenus inférieurs à 5.000 F pour 87,5 % d'entre elles, tandis que seulement 58,7 % des hommes se retrouvent dans cette situation (presque 30 points d'écart). On peut en conclure non seulement que le diplôme favorise plus les hommes que les femmes dans le sens d'un salaire plus élevé, mais en outre que l'absence de diplôme est, dans cette même optique,

un handicap plus grand pour les femmes que pour les hommes : c'est du moins ce qui ressort en termes de fréquence dans notre échantillon.

Par ailleurs, on peut noter dans un sens similaire que le VIH semble avoir plus souvent des conséquences sur l'activité professionnelle des femmes que sur celle des hommes. Ainsi, parmi les femmes qui travaillent, 53,6 % prétendent que le VIH a eu des conséquences sur leur activité professionnelle, contre seulement 45,5 % des hommes (voir annexe 2, tableau croisé 26). Néanmoins, on remarque à l'inverse que parmi les hommes qui ne travaillent pas, 64,8 % disent que le VIH a eu des conséquences sur leur activité professionnelle, contre seulement 53,1 % des femmes. Cette observation pondère la précédente mais ne l'annule pas. Interviennent ici des effets de structure (différences hommes-femmes, âge) et des effets de modes de contamination (usage de drogues injectables) qui sont extrêmement difficiles à démêler.

3.4. Analyse des questions ouvertes

1/ Pour les personnes qui ne travaillent pas :

La question concernant les conséquences du VIH sur l'activité de travail ne donnent guère lieu à des réponses "Autres" : les 5 items proposés regroupent la quasi-totalité des réponses, à l'exception de 15 où la case "Autres" est cochée. Mais sur ces 15 réponses, 6 tournent autour de problèmes de santé et correspondent donc en réalité à l'item 1.

En revanche, les types de problèmes liés au traitement par rapport à la vie professionnelle sont assez souvent précisés, comme le permettait la question ouverte à ce sujet: les facteurs psychologiques n'interviennent ici que 4 fois, alors que les problèmes médicaux (effets secondaires = 27 mentions ; prises de médicaments = 17 mentions) font l'objet au total de 44 mentions, ce qui est important, eu égard à la population concernée par cette question. Cela confirme bien sûr un certain nombre d'études qui montrent que ces problèmes conjugués de prise médicamenteuse et d'effets secondaires constituent le point d'achoppement des nouvelles thérapeutiques.

Enfin, la dernière question du questionnaire, faisant appel à des suggestions concernant l'activité professionnelle des personnes atteintes par le VIH, donne lieu à 67 réponses, très disparates : en tête, figurent là encore 16 mentions sur la nécessité de donner plus de confort aux traitements ; 11 mentions portent sur la question d'une plus grande souplesse des entreprises quant au temps de travail ; 8 mentions correspondent à l'idée qu'il faut mieux informer le monde du travail sur le VIH ; 6 personnes insistent sur le fait qu'il est bon de continuer à travailler quand on est atteint ; et 5 réponses s'accordent à défendre le principe du secret sur le lieu de travail. Toutes les autres suggestions font l'objet de moins de 2 mentions.

2/ Pour les personnes qui travaillent :

Même commentaire en ce qui concerne la rubrique "Autres" quant aux conséquences du VIH sur l'activité de travail : les 5 items proposés font le plein, ou presque, des réponses.

Les types de problèmes liés au traitement par rapport à la vie professionnelle sont mentionnés quasiment avec la même fréquence que dans la population qui ne travaille pas : 43 mentions des problèmes médicaux (effets secondaires = 22 ; prise médicamenteuse = 21), contre sept faisant apparaître des facteurs psychologiques.

S'agissant des suggestions, pour la dernière question, voici comment se répartissent les plus fréquentes :

- 14 mentions sur la nécessité de simplifier les traitements
- 5 mentions sur le bien-être grâce au travail

-
- 5 mentions sur une amplification nécessaire de l'information sur le VIH en entreprise
 - 3 mentions sur le maintien du secret à conseiller.
- Toutes les autres suggestions font l'objet de moins de 2 mentions.

3.5. Les entretiens comme compléments de l'enquête quantitative

Les 15 entretiens avec les personnes séropositives visent à effectuer quelques approfondissements que seule permet une approche qualitative. Il s'agit notamment d'évoquer des points sensibles qui ne peuvent pas être abordés ou développés dans le cadre d'un questionnaire. Ces entretiens ont été réalisés entre mars 1998 et juin 1999 auprès de patients séropositifs d'hôpitaux d'Aix et de Marseille, qui avaient déjà répondu au questionnaire et qui, pour la plupart d'entre eux, nous ont rappelés à partir de ce premier contact. Nous utilisons bien sûr un pseudonyme pour les nommer.

Nous classons les extraits d'entretien sélectionnés selon quatre axes, qui apparaissent comme autant de thèmes récurrents. Ceux-ci se croisent et se télescopent dans chaque entretien, mais prennent parfois une tonalité plus forte dans l'un ou dans l'autre. Il va sans dire que le choix opéré est arbitraire dans la mesure où, ne cherchant pas à rendre compte de l'entretien tout entier, on se focalise chaque fois sur l'un des quatre thèmes, de manière à compléter l'enquête quantitative.

PREMIER THEME :

LES FACTEURS D'UNE MOBILITE PLUS OU MOINS CONTRAINTE

1. MARC (33 ans) 8 juin 1998.

En 92, j'ai été en arrêt maladie pendant trois ans. De toute façon, on peut pas dépasser les trois ans. Pendant ces trois ans, j'ai touché à peu près ce que je gagnais en travaillant : ça m'a permis de me reposer, de me concentrer sur les traitements, de faire du bénévolat. Après, je suis tombé en pension d'invalidité : je suis passé de 12.000 francs par mois à 4.000 ; pour payer ton loyer, pour continuer à vivre décemment, tu es obligé de travailler. Donc, j'ai cherché du travail dans la restauration, ce qui correspond à ma formation, et j'en ai trouvé rapidement dans un restaurant. Mais c'est difficile parce que j'ai des périodes de grande fatigue. Je m'arrête un moment et je démissionne. Depuis que j'ai repris, j'ai changé trois fois d'employeur. Le problème au travail, et je pense que c'est très fréquent, c'est les douleurs articulaires, les nausées, les aigreurs d'estomac, les crampes. Cela me gêne beaucoup dans le type de travail que je fais. Et puis, le poids du corps varie, il y a une mauvaise répartition des graisses sur le corps : tout ça est disgracieux, alors quand on travaille en contact avec la clientèle, ça pose effectivement des problèmes. Pour l'observance des traitements, je me cache dans

les toilettes parce que je prends jusqu'à trente médicaments par jour, et que certains je dois les prendre au moment du travail.

2. SOPHIE (37 ans) 1^{er} juin 1999

J'ai appris que j'étais séropositive en 87 : j'ai quitté aussitôt le milieu toxico. Depuis, j'ai eu pas mal d'expériences professionnelles, j'ai fait beaucoup de formations. D'abord j'ai tenu un restaurant en couple, et puis il y a eu une rupture à cause du VIH et j'ai fait une année de préparation à l'école d'infirmières, parce que je m'intéressais à cette maladie, je voulais tout connaître sur le VIH. J'ai réussi au concours d'entrée, mais on m'a refusée parce que j'avais une maladie infectieuse : je ne pouvais pas à cause du VIH être vacciné, avoir le BCG, ce qui était obligatoire. C'était en 88. J'ai fait alors une formation d'hôtesse de l'air : ça a bien marché, mais à la visite médicale j'ai déclaré ma séropositivité, et après j'ai reçu un courrier selon lequel j'étais inapte au métier d'hôtesse de l'air, sans explication. J'ai eu un gros déprime, mais j'ai commencé encore une autre formation : de visiteur médical. C'était en décembre 90. En février 91, j'ai été hospitalisée pour une toxoplasmose. Je ne fonctionnais plus, ça n'allait pas du tout. Pendant cette période je n'ai pas travaillé, j'en étais incapable.

En 93, j'ai fait plusieurs petits boulots, mais j'étais crevée tout le temps. J'ai travaillé dans une agence de voyage à mi-temps, j'ai fait un CES où j'ai été virée parce que j'avais des problèmes de santé et que je ne souriais pas assez. Mes employeurs savaient que j'étais VIH, ils avaient le sentiment de faire "une bonne œuvre" en me prenant. J'ai fait un autre CES dans une auberge de jeunesse, où je travaillais à l'accueil. Le directeur savait là aussi. J'ai été à nouveau hospitalisée pendant plusieurs mois.

J'ai obtenu l'AAH et l'allocation logement. Suite à quoi je suis retournée à la Fac, avec des indemnités de déplacement, un statut d'étudiant handicapé, ce qui permet d'avoir un tiers du temps en plus pour passer l'examen dans une salle à part et donne d'autres avantages. J'avais trois copines étudiantes au courant, qui m'aidaient. Ce que j'ai fait, c'est de la psycho, et à ce moment-là j'ai bénéficiée de la trithérapie : tout a changé pour moi, le traitement a été une réussite complète.

Mon but ce serait de travailler à temps partiel comme éducateur spécialisé. Mais pour l'instant je veux garder mon AAH, car je ne pourrais pas tenir huit heures de boulot par jour.

Mon psycho m'a dit de ne pas dire que j'étais séropo, mais moi je préférerais le dire. Mais j'ai pris un engagement avec lui, c'est à cause de l'hépatite C, avec le problème du rapport avec les enfants. Cela ne serait pas possible dans les postes d'éducateur spécialisé à l'Education nationale.

En ce moment je suis un stage. Je prends mes médicaments en m'isolant. Cela ne pose pas de problèmes. Mais par contre j'ai du mal à vivre maintenant, je me retrouve face à un grand vide. C'est pour ça que je vois un psy. Je mesure bien

l'importance pour moi de trouver un ancrage social, que j'aie encore une place sociale qui me détache de cette image de séropositive. Je ne veux plus être uniquement une malade. Je veux absolument garder un contact avec les vivants. La Fac, cela a été mon accrochage, c'était là où j'étais plus malade. C'était le seul endroit où j'étais plus malade, la Fac : tout le reste du temps, j'avais une vie uniquement de malade. Je le vis maintenant comme une maladie chronique : depuis un an, j'ai retrouvé quelques repères, mais j'ai encore du mal à me positionner par rapport à la Fac, à cause de la fatigue, des fois, des coups d'angoisse.

Aujourd'hui, mon objectif est de retravailler, mais j'ai peur de demander un stage en milieu hospitalier où on demande des vaccins. Il y a aussi les effets secondaires des traitements, gastro et diarrhées surtout. Et puis il y a le niveau psychologique : je prends un médicament qui a des effets secondaires comme l'agressivité, l'impression d'être saoule, de devenir psychotique, de passer de l'angoisse dépressive à l'euphorie, puis à la parano.

Ce que j'envisage, c'est un métier qui corresponde à ma formation de psycho, où l'on reste assis, où l'on parle, et où il faut écouter. Je ne ferai plus de restauration, ça c'est sûr. Je ne voudrais plus prendre de médicaments, ce qui me permettrait de gérer plus facilement une vie professionnelle.

DEUXIEME THEME :

DIRE OU NE PAS DIRE ? RESSORTS PSYCHOLOGIQUES DU MAINTIEN DU SECRET ET CONSEQUENCES DE LA PRISE DE RISQUE DE LA REVELATION

1/ LE DIRE

3. FRANCOIS (38 ans) 17 juin 1998.

J'étais paysagiste, je travaillais pour le service des espaces verts de la ville, lorsque j'ai appris ma séropositivité en 88. J'étais tellement abasourdi que pour me vider j'en ai parlé sur mon lieu de travail. La nouvelle a circulé et quelques jours plus tard j'ai reçu une lettre du service du personnel. Il me reprochait trop d'absences. À l'époque, j'étais stagiaire et je prenais parfois deux heures pour aller à l'hôpital, mais c'était entre mon chef et moi et cela n'avait jamais posé de problème. Lorsque j'ai postulé pour un emploi à la fin de mon stage, la réponse a été négative. Après cela, j'ai toujours voulu parlé de ma séropositivité à mes employeurs, mais chaque fois ma candidature a été refusée. J'ai pu néanmoins trouver un emploi : je n'ai jamais regretté mon choix de le dire, car ça m'a apporté beaucoup de choses. Sur le plan de l'organisation de mon travail, ça n'a rien d'évident : je suis entré dans un protocole de soins très lourd, très compliqué, qui me demande plusieurs déplacements par semaine, parfois même par jour. Donc je m'arrange avec mon employeur, qui le sait et qui est compréhensif comme je vous l'ai dit, mais souvent je le prends sur mes congés.

4. JOHANNE (36 ans) 9 juin 1999

J'ai connu ma séropositivité en 1986 aux États-Unis. J'ai pensé que j'avais peu de temps à vivre, j'ai préféré démissionner de mon travail et venir m'installer en France. Je me suis lancée à fond dans le travail. J'ai trouvé du travail à la Bourse de Paris, un milieu qui se sent très loin des préoccupations du VIH. J'ai décidé d'abord de ne rien dire à mon entourage de travail. J'ai eu de plus en plus de mal à vivre en cachant ma maladie. J'ai décidé un jour d'en parler à mon directeur. Suite à cette annonce, les relations de travail avec le responsable et les collègues de travail se sont dégradées. À cette époque il n'existait que l'AZT, les prises n'étaient pas trop lourdes, donc je n'avais pas de difficultés majeures pour gérer mon traitement et le travail.

En 1991, j'ai intégré une association qui s'occupe de l'accompagnement des personnes en fin de vie due au VIH. Je me suis installée en province : j'ai décidé de chercher un emploi, j'ai rencontré quelques difficultés, j'ai trouvé un emploi au bout d'un an dans une grande entreprise de la région, comme rédactrice.

En 1994, je n'étais pas en très grande forme physiologiquement et psychologiquement. Mon environnement de travail n'était pas au courant de ma santé. Je me suis mise en mi-temps thérapeutique et j'ai décidé de ne plus mentir. J'ai informé mes collègues de travail de mon état de santé. Du fait de mon mi-temps, mon traitement et mes rendez-vous médicaux ne me posaient pas plus de problème que ça.

En 1996, je me suis mise en mi-temps invalidité. Entre-temps j'ai changé de service. Dans ce nouveau service, j'ai informé deux personnes sur mon état de santé, car je sentais que ces personnes ne comprenaient pas pourquoi j'étais à mi-temps et parfois très fatiguée. Je ne voulais pas passer pour une tire-au-flanc. Suite à cette annonce, les deux personnes ont très bien réagi. Les difficultés du mi-temps invalidité, c'est que mon salaire est plafonné. Le calcul des indemnités sont faites sur la base de mon salaire de 1996 : de ce fait, quand je suis augmentée, mon indemnité diminue. Le traitement et les rendez-vous médicaux s'organisent très bien du fait du mi-temps. Mais je ne supporte pas les antirétroviraux, donc je n'ai pas de réelle amélioration de mon état de santé. Aujourd'hui je n'envisage pas un temps plein car je suis très fatiguée et je ne pourrais pas assumer une charge de travail supplémentaire. Je ne peux pas compter sur une réinsertion professionnelle parce que je suis confrontée sans arrêt à des limites physiques.

2/ NE PAS LE DIRE

5. ROLAND (38 ans) 19 septembre 1998

Je travaille dans le paramédical et je n'ose pas aller voir un médecin généraliste car j'ai peur qu'il m'interdise de travailler. Je suis dans une ville où tout se sait. Je connais tous les médecins et tous les infirmiers. Dans notre milieu, le monde est petit. Quand on sait que quelqu'un est séropositif, c'est terrible. Le médecin du travail, je lui ai toujours caché. Je suis d'ailleurs suivi dans un hôpital d'une autre ville.

J'arrive à organiser mes rendez-vous médicaux sans trop de problèmes par rapport au travail, mais je dois faire pas mal de route, à la longue c'est usant. Et puis il faut autant que possible dissimuler sur le lieu de travail les effets indésirables des traitements, la fatigue, les diarrhées, les maux de tête : on continue de travailler mais on a l'impression toujours d'être malade, avec tous ces comprimés à prendre. Le bip de ma montre, ça me sert même la nuit pour ne pas oublier de les prendre ; le jour au travail je dis que c'est pour me rappeler ce que j'ai à faire, mais ça intrigue mes collègues.

6. LEA (42 ans) 21 septembre 1998

Je suis séropositive depuis douze ans et soignante dans un hôpital. Je souhaite travailler moins car je suis très fatiguée. Je n'arrête pas de changer de traitements. J'ai tout dit au directeur de l'hôpital qui m'a conseillé de réduire mon temps de travail à mes frais et de travailler à 80 %. Le médecin du travail m'a conseillé de prendre six mois d'arrêt sans rien dire sur le VIH, en faisant simplement valoir un syndrome dépressif. J'en ai assez de devoir me cacher et de me taire. Mais comment faire ? Un emploi est tellement difficile à trouver, surtout s'il faut en choisir un nouveau. Je préfère encore reprendre là où je suis, que devoir faire des petits jobs provisoires sans protection sociale.

7. KARINE (29 ans) 28 novembre 1998

J'étais aide-soignante dans un hôpital quand j'ai appris ma séropositivité en 1993, je n'ai rien dit au service du personnel. J'étais contractuelle et les médecins de l'hôpital qui me suivaient pour cette infection m'ont conseillée de ne pas annoncer la nouvelle aux personnes de mon service et encore moins à la médecine préventive.

Commentaire :

Il n'est pas du tout surprenant que ce conseil de discrétion ait été donné à Karine. Dans les associations, on considère que le médecin traitant, le pharmacien et les médecins qui concourent à des soins doivent être impérativement informés. En revanche, on recommande d'éviter de faire état du statut sérologique sur le lieu de travail et auprès de la médecine du travail.

On retrouve ici toutes les composantes du maintien du secret : crainte du licenciement abusif, du non-respect de la confidentialité des informations, peur de dire qu'on est séropositif.

TROISIEME THEME :

LES DISCRIMINATIONS DIRECTES OU INDIRECTES

8. MARTIN (28 ans) 3 novembre 1998

Je viens d'apprendre ma séropositivité. Je n'ai eu que des emplois saisonniers. Le médecin qui a découvert mes résultats d'analyse n'a pas trouvé mieux que d'en

informer mon employeur qui m'a aussitôt dit qu'il ne me reprendrait pas la saison prochaine. Je me sens très fatigué et je ne pense pas pour le moment retravailler.

9. SERGE (34 ans) 4 décembre 1998

En 92, je travaillais dans une boîte d'import-export. J'ai laissé traîner des médicaments sur mon bureau. Une semaine après, j'ai reçu une lettre de licenciement pour faute professionnelle. J'ai pu me recaser assez vite, c'est pour ça que je suis pas allé aux prud'hommes. J'organise bien mes consultations pour ne pas m'absenter : je veux pas qu'on me repère, qu'on dise seulement que je suis malade, parce que ça peut avoir des conséquences très graves, je suis bien placé pour le savoir. Ce qu'il faut, c'est être organisé, bien suivre son traitement mais sans le montrer à tout le monde. Moi j'utilise un pilulier où j'ai ma dose pour la journée. Mais parfois, je dois attendre parce que je suis en déplacement ou que je déjeune dehors. Cela complique les choses. Mais ce que je veux, c'est rester discret, pour ne pas susciter des commentaires.

10. RAOUL (35 ans) 20 décembre 1998

Avant l'annonce de ma séropositivité à mon supérieur hiérarchique, en 93, j'étais très bien noté. J'avais bénéficié de promotions et j'étais devenu adjoint responsable. Depuis, j'ai reçu trois avertissements coup sur coup pour des motifs futiles. On m'a retiré toute responsabilité. Et j'ai été muté sur un autre site. Cette mutation forcée a été faite pour me couper de mes anciens collègues avec lesquels je m'entendais très. Je suis actuellement en arrêt maladie à cause de tout cela

Commentaire :

Comme on le voit dans ces cas précis, les mesures discriminatoires à l'encontre des salariés séropositifs sont rarement directes (licenciement justifié par la maladie), mais prennent le plus souvent des voies détournées (non-renouvellement de contrat, imputation de faute professionnelle, mutation forcée, etc.). Ces discriminations n'apparaissent pas dans notre population totale d'enquête (n = 296) très fréquentes, mais quand elles surviennent, il est difficile au salarié d'exercer une pression sur l'employeur, de faire la preuve que la mesure à son encontre n'est pas fondée, et ce d'autant plus que la méthode utilisée est insidieuse.

Il faut remarquer de surcroît que les personnes qui se sentent victimes de discriminations ont tendance à vouloir témoigner beaucoup plus que les autres, d'où le fait qu'elles apparaissent sur-représentées dans notre enquête qualitative (3 sur 15).

QUATRIEME THEME :

LES FACTEURS DE DESAFFECTION ET DE RETRAIT

11. DAVID (42 ans) 4 août 1998

En ce moment je ne peux pas travailler de façon régulière, je n'y pense même pas. Avec 800.000 copies de charge virale et plus du tout de T4 depuis deux ans, j'ai commencé une quadrithérapie qui me déclenche des effets secondaires tels que des diarrhées, un épuisement, une fatigue et une difficulté de récupérer pour le moindre effort. Je me sens comme une Mercedes avec un moteur de 2CV. Moralement j'ai peine à accepter cette situation, d'autant que nombre d'amis ne comprennent pas et s'arrêtent sur l'aspect physique, avec la fameuse expression "je trouve que tu as bonne mine !".

12. SABINE (30 ans) 10 octobre 1998

Je suis en conflit avec mon employeur depuis cinq mois. Je suis en arrêt maladie et il me harcèle sur la reprise de mon travail. Il me dit que mon absence n'était pas prévisible et que cela désorganise le service. Je pense que je vais être licenciée, mais de tout façon je ne peux pas travailler en ce moment, je suis trop fatiguée, les effets secondaires de mon traitement me mettent par terre.

13. JÉRÔME (36 ans) 21 octobre 1998

Psychologiquement, j'aurais besoin de retrouver une activité salariée, mais pour le moment c'est pas possible. Pour l'instant je fais surtout du bénévolat, quand je peux, c'est-à-dire une ou deux fois par semaine. Je pourrais pas avoir un travail salarié comme ça. J'ai un traitement très lourd, avec des effets secondaires : des maux de tête, de ventre, des diarrhées, des jambes continuellement douloureuses, un mauvais goût dans la bouche, pas mal de fatigue. Et puis le physique évolue à chaque nouveau médicament : la graisse s'accumule sur le ventre et mes jambes deviennent de plus en plus minces. Avec ça, comment voulez-vous travailler régulièrement, même à mi-temps ? C'est impossible !

14. MAURICE (27 ans) 24 novembre 1998

J'ai arrêté en ce moment, je ne peux pas travailler à cause des effets secondaires. Il faut boire des choses épouvantables, qui ont un goût synthétique, on dirait du pétrole. Et si on se laisse aller en oubliant une prise, on en ressent pas tout de suite les conséquences, ou alors on peut en reprendre une seconde fois par erreur, ce sont des choses qui arrivent. J'ai travaillé comme technicien de surface dans un IUT. Je n'ai pas dit d'emblée que j'étais séropositif. J'ai simplement parlé de problèmes de santé, en restant vague. Une semaine après mon embauche, j'ai finalement informé le service du personnel. Le directeur des études est alors venu me voir pour en discuter. Il s'est montré compréhensif.

15. PAUL (42 ans) 2 juin 1999

J'ai découvert ma séropositivité en 86 en Belgique. Je travaillais au noir, sans sécurité sociale : ça a duré 5 ans. Je ne suivais aucun traitement à cette époque. J'avais la vie d'un "tox". J'ai pas fait d'études, pas de formation. Je travaillais dans le secteur de l'hôtellerie, j'avais une assez bonne insertion dans ce milieu. Un de mes employeurs et aussi mes collègues de travail le savaient, sans qu'il y ait de problèmes. Mais j'étais quand même prudent, parce dans ce domaine il faut faire attention.

Je suis revenu en France en 91, avec du mal pour régulariser ma situation. Je suis tombé gravement malade, et du coup le médecin expert a dit qu'il était impossible de m'incarcérer. La seule peine que j'ai eue, c'est une mise à l'épreuve, j'ai pas été condamné à de la prison.

J'ai eu alors une aide des assistances sociales de l'hôpital de jour où j'étais. Notamment pour obtenir l'AAH. Je veux la conserver, j'ai un taux d'incapacité de 80 %, je ne veux pas recommencer la démarche administrative de demander l'AAH. J'ai pas de force pour travailler, pas assez d'énergie. Récemment j'ai encore eu une pancréatite, je ne supporte pas les antiprotéases. Les traitements sont de plus en plus complexes, cela règle complètement ma vie. En ce moment je vis avec un niveau de ressources correct. J'ai fait le calcul : si je travaillais, je pourrai pas gagner autant, même à temps plein. Je n'envisage pas pour l'instant un retour à l'emploi : j'ai pas l'énergie pour. Un moment, j'ai fait des démarches pour des activités associatives, mais je me suis arrêté car une association de handicapés pour la réinsertion m'a dissuadé de travailler.

Commentaire

Ce dernier entretien est symptomatique d'un obstacle particulier mais courant au retour dans l'emploi. Le niveau de ressource permis par l'AAH et ses compléments (autour de 5.000 F au total) peut être dissuasif pour la recherche d'emploi, surtout si l'état de fatigue persiste, comme c'est le cas de Paul. On se trouve ici face à ce que les économistes appellent les effets de trappe, qui sont en fait des effets de seuil. Si les revenus escomptés du travail sont d'un montant comparable, voire légèrement supérieur, à ceux procurés par l'AAH, il est difficile de se mobiliser pour sortir de la situation d'assistance, qui correspond à une sorte de trappe. D'autant plus que l'accès à l'emploi n'est pas garanti durablement. Cela se traduit par un désistement, plus ou moins appuyé, par rapport au travail. Les problèmes de santé, si réels soient-ils, viennent conforter cette position, la trappe se refermant ainsi sur des personnes dont certaines par ailleurs déclarent sincèrement souhaiter reprendre une activité ou suivre une formation.

Quatrième partie

Les régulations collectives

4.1. La législation existante

Les progrès des multithérapies dans le traitement du VIH modifient les rapports qui existaient auparavant entre le milieu du travail et le développement de la maladie. Cependant, cette modification n'est certainement pas univoque. Si les traitements nouveaux amènent à s'interroger plus qu'avant sur l'entrée, le maintien sur longue période et le retour à l'emploi des personnes atteintes, ils concernent aussi une population élargie, puisque les traitements semblent d'autant plus actifs qu'ils sont pris précocement. Dans les deux cas cependant (extension de la durée des périodes de travail des malades, augmentation du nombre de personnes au travail suivant un traitement), la question de la prise en compte collective des rapports entre travail et VIH semble se poser aujourd'hui de manière plus diversifiée qu'auparavant. On pourrait faire l'hypothèse que ce nouveau contexte va mener à une complexification des procédures et des pratiques collectives autour de ces rapports, de nouveaux acteurs pouvant même apparaître et conduire à des pratiques plus actives, afin d'améliorer la situation des personnes atteintes par le virus VIH, tant du point de vue de l'emploi que de celui des conditions de travail.

Nous verrons plus loin que cette hypothèse n'est actuellement que très imparfaitement vérifiée. L'extension probable du nombre de personnes traitées et en situation de travail, ou en état d'y accéder, n'amène pas de modification substantielle des filières de prise en charge, tout en fragilisant certaines qui préexistaient (notamment l'attribution d'une allocation d'adulte handicapée pour les nouvelles personnes atteintes et dépourvues d'emploi). Les dispositifs précédents tentaient surtout de combattre le danger de discrimination pour les personnes atteintes par le VIH, le secret dans le milieu de travail semblant un moyen de cette protection, et le dispositif de prise en charge institutionnelle du handicap permettant une régulation en relation avec les phases de la maladie. Si le contexte médical a partiellement changé, permettant de poser les questions de la durée dans le milieu de travail et même du réemploi pour ceux qui l'avaient quitté, ces traits précédents demeurent cependant encore largement à l'œuvre.

C'est pourquoi la question de la régulation collective des rapports VIH et travail demeure marquée surtout par les dispositifs institutionnels positionnés autour de l'articulation du travail et de l'état de santé, qu'ils soient à l'intérieur de l'entreprise ou dans son environnement. La gestion des ressources humaines, les institutions de représentations des salariés et plus globalement les relations professionnelles, jouent un rôle beaucoup plus limitée. Fondée sur des indicateurs liés à la santé, et sur des principes généraux de non discrimination, ces outils de la régulation collective peuvent en principe devenir des instruments au service de politiques plus offensives de maintien et de retour à l'emploi, notamment à travers les dispositifs d'aide à l'emploi des personnes handicapées. Mais les données recueillies ici tendent à montrer que pour l'instant, de telles politiques restent à définir dans des formes adaptées au VIH.

C'est pourquoi la situation de la régulation collective des problèmes liés au VIH en milieu de travail reste assez largement conforme au découpage proposé il y a plus de 10 ans dans un article reflétant les positions du Bureau International du Travail (Trebilcock, 1989). S'appuyant sur l'arsenal des conventions et recommandations internationales, l'auteur dégage en particulier les règles de nature à protéger les personnes concernées par le VIH contre les formes de discrimination venant de la part des collègues de travail, des employeurs, des syndicats ou des clients, dans l'embauche, le déroulement de carrière ou la cessation de la relation d'emploi. À côté de cette affirmation d'égalité des droits, l'article met aussi en avant l'apport des dispositifs d'aide aux travailleurs handicapés pour les personnes atteintes par le VIH. Il note enfin les aspects liés à la prévention de la maladie en milieu de travail, et d'aggravation pour les personnes atteintes. Ces trois points, protections contre la discrimination, mobilisation des dispositifs institutionnels liés aux handicaps dans le milieu de travail, et politiques de prévention et de santé demeurent les clefs de lectures des pratiques de régulation collective.

La protection contre les discriminations liées à l'état de santé

Trebilcock appelle les partenaires sociaux à se saisir des outils de la négociation collective et de la consultation pour que les entreprises développent de leur côté des actions favorables à la situation des personnes atteintes, et pour prévenir des comportements d'intolérance de la part des autres salariés. Il faut rappeler que ces principes d'action sont largement datés dans une période de "panique" à l'égard du développement de la maladie, et de méconnaissance de ses effets. Un ouvrage entièrement consacré à la question de la régulation du VIH dans le milieu du travail, insiste beaucoup sur ces risques d'intolérance ou de rejet, et sur la nécessité d'adopter des réponses organisationnelles appropriées (Goss, Adam-Smith, 1995). En comparant notamment les législations dans plusieurs pays européens et en Amérique du Nord, les auteurs notent que la situation britannique est bien moins efficace en la matière que celles des USA ou de la France. Dans la pratique, qu'il s'agisse de tests biologiques à l'embauche, ou en cours de carrière, ou de licenciements liés au VIH, la situation britannique n'offrirait que des protections limitées aux personnes affectées par le VIH. Cette différence tiendrait surtout aux modes de prise en charge. Dans le cas britannique, c'est un ensemble morcelé de mesures de protection qui a été mis en avant, tandis que dans les deux autres pays, les auteurs pensent qu'une culture générale de citoyenneté et de droits encadre ces instruments techniques, en les rendant plus efficaces.

De ce point de vue, la loi française du 13 juillet 1990 relative à la protection des personnes contre les discriminations en raison de leur état de santé ou de leur handicap, affirme avec force ce principe de protection à portée générale. On sait que le débat sur la situation liée au développement du sida a joué un rôle très important dans l'adoption de cette loi (Charles, Miné, 1997). On peut voir aussi cependant à travers les

informations qui ressortent des questionnaires et des entretiens réalisés dans cette étude que ces dispositifs juridiques demeurent souvent peu efficaces. L'une des premières défenses mises en avant par les personnes atteintes, et éventuellement par les personnes au courant de cette situation, est alors l'usage du secret. Le droit au secret est reconnu par la législation du travail, en particulier en matière de recrutement, pour lequel seules les informations permettant "*d'apprécier (la) capacité (du salarié) d'occuper l'emploi proposé*" peuvent être demandées au salarié. Le médecin du travail, qui doit donner un avis d'aptitude lors du processus d'embauche, ne peut pas lui non plus demander que le candidat se soumette à un test sauf dans des conditions très particulières (Charles, Miné, Rodriguez, 1999). Surtout, le médecin du travail est tenu au maintien du secret, même lorsqu'il réclame un aménagement d'emploi ou de poste au bénéfice du salarié. On sait que malgré ce principe absolu, la méfiance de nombreux salariés demeure, rendant ainsi plus difficile l'action d'accompagnement que le médecin du travail pourrait jouer (Hanoun, 1995).

Le secret dépasse ainsi le seul droit (qu'il s'agisse du droit du travail, ou du secret médical). Il est un élément des jeux d'acteurs autour de la régulation collective. Le rôle du médecin du travail est particulièrement important. Lorsqu'il est au courant de l'atteinte par le VIH (ce qui n'est le cas dans l'enquête que dans environ un cas sur trois), il est amené à prendre dans le cadre de ce secret des actes de régulation de la situation (notamment du point de vue de l'aptitude du salarié, ou de l'adaptation du poste de travail), sans informer l'employeur ou les collègues de travail, sur les raisons médicales qui justifient son intervention. Au-delà d'un principe de déontologie médicale, cet usage du secret traduit l'étroitesse de ces jeux d'acteurs, le salarié comme le médecin du travail n'ayant pas à faire connaître la situation sanitaire réelle motivant une demande.

Le secret a aussi pour conséquence de limiter l'intervention des autres acteurs sur cette question. C'est ainsi que les syndicalistes, les élus dans les institutions de représentation des salariés, en particulier les membres des CHSCT, ne peuvent intervenir que de manière générale (pour promouvoir des campagnes d'information des salariés par exemple), ou dans des cas conflictuels. Là encore, ils sont eux mêmes amenés à faire usage du secret lorsqu'il apparaît dans l'intérêt du salarié (Bertau, Favrot-Laurens, Sanchez, 1997). Cette intervention relativement limitée des syndicats ou des élus est la conséquence d'une régulation collective dans laquelle le secret est un facteur de protection contre les risques de discrimination. Dans un contexte où l'évolution des formes de la maladie permet de penser des adaptations de l'organisation des entreprises pour le maintien ou le retour à l'emploi, cette faible intervention peut cependant être un obstacle à l'adoption de politiques actives dans ce domaine. Elle est aussi une limitation à la mobilisation collective en faveur d'une meilleure insertion des personnes touchées par le VIH dans le monde du travail. Mais il semble difficile d'envisager des dispositions donnant un rôle plus large à l'action collective dans ce domaine. L'action syndicale elle-même porte alors plus, en dehors de cas de défense de salariés soumis directement à des

actes de discrimination de la part des hiérarchies, sur un effort de sensibilisation des salariés. C'est le cas notamment des réflexions menées par la CFDT (Russo, 1998).

Ce droit au secret permet ainsi à la fois de préserver le droit à la vie privée (et donc le droit pour la personne atteinte de choisir les personnes qu'elle mettra éventuellement dans la connaissance de son état), mais apparaît aussi comme une pratique pragmatique pour éviter des discriminations dans l'accès, le déroulement ou la cessation d'emploi. L'atteinte par le VIH n'est pas la seule pathologie pour laquelle le secret demeure un indicateur des intolérances ou des incompréhensions qui demeurent dans la Société en général et dans le milieu de travail en particulier, mais elle reste emblématique de ce point de vue.

La prise en compte du handicap comme forme de régulation collective

La problématique du secret comme mode de vie au travail pour les personnes atteintes par le VIH a des conséquences pratiques qui peuvent être fortes. Comme on l'a noté, les nouvelles thérapies s'adressent à des populations plus larges que celles qui étaient concernées auparavant. Les personnes "asymptomatiques", comme celles dont l'état de santé est plus affecté, doivent pouvoir concilier observance des thérapies et milieu de travail, ce qui pose dans un certain nombre de cas des problèmes pour maintenir le secret. De plus, ces traitements ont des effets secondaires souvent notés par les personnes qui y sont soumises, qui interfèrent, là encore, avec la vie au travail, et les rapports avec la hiérarchie ou les collègues de travail. Concilier vie de travail et VIH peut ainsi devenir, paradoxalement, une difficulté qui s'accroît, à l'occasion de l'amélioration de l'état de santé notée par une majorité des personnes interrogées. C'est sans doute l'une des explications du fait que dans l'enquête par questionnaire, la contamination est beaucoup plus souvent connue du médecin du travail pour les personnes qui ont actuellement un emploi, que cela n'était le cas dans le passé pour celles qui n'ont plus de travail.

Mais la prise en charge demeure largement marquée au sceau des dispositifs institutionnels. Les rapports entre état de santé des personnes atteintes par le VIH et travail apparaissent en effet surtout dans la vie de l'entreprise à travers ces dispositifs. Ainsi, le médecin du travail peut demander des adaptations de poste, ou une mobilité du salarié, pour tenir compte de son état de santé, lorsque le maintien dans la situation actuelle est devenu trop difficile. La loi du 31 décembre 1992 qui porte sur les règles particulières aux salariés devenus physiquement inaptes à leur emploi, institue ainsi l'obligation pour l'employeur de reclasser l'employé, en liaison avec le médecin du travail qui formule des indications sur l'inaptitude de manière à mettre en œuvre une mutation ou une transformation de poste. Mais même s'il n'a pas à donner les raisons médicales qui justifient sa demande, celle-ci sera bien perçue comme un indice de handicap du salarié.

De la même manière, il existe, dans la fonction publique comme dans le régime général de l'assurance maladie, un dispositif de mi-temps thérapeutique, qui permet un retour au travail après un arrêt prolongé, dans le cadre d'un mi-temps. Les modalités sont différentes selon les régimes, mais l'idée est la même : permettre à la personne en arrêt maladie de reprendre partiellement le travail, cette reprise étant considérée de nature à favoriser l'état de santé du salarié. Il s'agit donc bien d'un dispositif qui suit un arrêt de travail, et donc d'une procédure de retour progressif au travail. Cela a deux conséquences, d'une part il faut qu'il y ait eu un arrêt, et d'autre part le mi-temps (dont la rémunération est supérieure, car intégrant l'indemnisation du mi-temps non travaillé) est limité dans le temps (en principe pas plus d'un an). S'agissant d'un mécanisme de sortie de l'arrêt de travail, l'initiative n'est pas assurée par le médecin du travail, mais par une relation entre le médecin traitant et l'organisme d'indemnisation. Cependant, pour être effectif, il doit y avoir accord de l'entreprise pour organiser le travail du salarié sur la base d'un mi-temps. Ici encore, comme pour les demandes d'adaptation faites par le médecin du travail, l'encadrement institutionnel n'a pas à mentionner les causes exactes de la maladie : il n'en reste pas moins que les effets dans l'entreprise contribuent à une visibilité de l'état de santé, et donc éventuellement aux phénomènes de rumeurs. Ce dispositif de mi-temps thérapeutique a été utilisé dans un nombre limité des cas étudiés, mais son adaptation au cas du VIH est mise en cause par certains. Surtout, comme il s'agit d'un dispositif transitionnel, il ne résout pas la situation dans la durée, même si des formes de mi-temps combiné à une pension d'invalidité existent aussi.

Enfin, la notion de handicap peut être mobilisée directement pour permettre un accès (ou un maintien) dans l'emploi, par le biais de la reconnaissance de l'état de travailleur handicapé (RQTH). La loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des handicapés (voir Risselin, 1998) est le texte fondateur qui institue la reconnaissance administrative de la situation de handicap par les COTOREP (commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnels), organisées sur base départementale. Cette loi *"aboutit à la création artificielle d'un groupe social dont l'homogénéité n'est pas liée à la maladie mais au mode de gestion sociale, auquel les malades ne s'identifient pas forcément"* (Bertau et al., 1997 : 18). C'est dans ce cadre que les personnes atteintes par le VIH peuvent demander à bénéficier de l'état de personne handicapée qui leur donne certains avantages dans l'accès à l'emploi. La loi du 10 juillet 1987 oblige ainsi les entreprises de plus de 20 salariés à embaucher des handicapés, à hauteur de 6 % de leur effectif total. Le recrutement doit se faire selon un contrat à durée indéterminé ou déterminé supérieur à un an, à temps complet ou temps partiel d'au moins 16 heures. Si le dossier d'embauche de la personne ayant la RQTH est accepté, l'AGEFIPH (fond pour l'insertion des personnes handicapées) verse des primes. Les entreprises qui refusent d'intégrer des handicapés doivent s'acquitter d'une pénalité annuelle de 500 fois le SMIC horaire par salarié handicapé manquant. Les salariés reconnus par les COTOREP ne sont pas les seuls pouvant bénéficier de ce dispositif, les accidentés du travail, en particulier, étant une catégorie importante. Mais aujourd'hui, ce

sont les COTOREP qui fournissent près de la moitié des travailleurs handicapés bénéficiaires (Ramaré, 1999). Les salariés affectés par le VIH peuvent donc utiliser ce dispositif pour accéder à des emplois réservés aux travailleurs handicapés. Mais l'on verra plus loin que jusqu'à présent, les COTOREP ont surtout utilisé pour ces personnes une autre de leurs prérogatives, celle de classement des adultes handicapés inaptes au travail, afin de leur ouvrir des droits sociaux (notamment l'allocation pour adulte handicapé, AAH). La stratégie de la RQTH comme moyen de retour à l'emploi a été mise en avant lorsque les nouvelles thérapies ont commencé à se développer. Mais là encore, une telle stratégie apparaît rencontrer des difficultés liées aux traits spécifiques du VIH.

VIH et prévention

La peur liée à la maladie, en raison d'une faible connaissance de ses modes réels de propagation, ne semble plus aujourd'hui amener les mêmes réactions. Cependant, un effort demeure nécessaire. Il ne s'agit pas seulement de rassurer, il faut aussi que les collègues puissent comprendre les problèmes rencontrés par les personnes concernées, tout comme le fait qu'elles peuvent, si certaines conditions sont remplies, effectuer un travail normal. C'est sur ce domaine que les institutions représentatives, notamment le CHSCT, peuvent jouer un rôle moteur, le cas du VIH pouvant d'ailleurs être traité en même temps que celui d'autres maladies handicapantes en milieu de travail.

Mais à côté de cette information générale, il existe également des secteurs dans lesquels une prévention de la maladie doit être faite. C'est le cas en particulier dans le secteur hospitalier, où des risques liés à l'activité de travail existent. Là encore, le CHSCT ou le médecin du travail sont acteurs de cette prévention.

L'accompagnement institutionnel du constat d'inaptitude

L'expérience du passé montre que la révélation de l'atteinte par le VIH a conduit dans de nombreux cas les salariés à être exclus, de manière souvent illégale, de leur emploi. C'est pourquoi seul le médecin du travail peut déclarer l'inaptitude du salarié. Cette déclaration étant lourde de conséquences, les médecins du travail hésitent en général à le faire, même lorsque l'état de santé nécessiterait que le poste soit quitté. Ils essaient d'obtenir une adaptation du poste, ou une mobilité vers un autre poste. S'il doivent cependant prononcer l'avis d'inaptitude, ils enclenchent le dispositif de départ de l'emploi (le licenciement pour inaptitude), et donc la reconnaissance de l'invalidité, et des droits sociaux qui y sont attachés.

Cette inaptitude est aussi reconnue, comme on l'a noté plus haut, par les COTOREP pour les personnes ne bénéficiant pas de pensions d'invalidité (parce qu'ils ne travaillaient plus), ou si celles-ci sont trop faibles. La principale de ces dispositions est l'accès à l'AAH, dont on verra plus loin qu'elle a constitué jusqu'à présent l'un des modes privilégiés de traitement social de l'exclusion de l'emploi liée au VIH.

Ces deux procédures, déclaration d'inaptitude par le médecin du travail, classement comme inapte au travail par les COTOREP, constituent des échecs dans une perspective de maintien et de retour à l'emploi. Elles étaient adaptées à une situation où la maladie se déroulait dans des séquences d'aggravation continue de l'état de santé. Dans une perspective nouvelle d'amélioration au moins partielle, le dispositif institutionnel doit donc se redéployer, mais comme on le verra plus loin pour le cas de la RQTH, les difficultés demeurent importantes.

En quoi les cadres législatifs, et les pratiques de régulation locales peuvent-elles s'appliquer au VIH de la même manière que pour les autres pathologies pour lesquelles elles ont été instituées ? En quoi, inversement, ces cadres existants sont-ils inadaptés aux employés touchés par le VIH ? L'étude s'attache en partie à ces questions à travers les cas de la médecine du travail, des services de ressources humaines et de l'action des COTOREP.

4.2. La médecine du travail : un acteur encore peu sollicité

Le point de vue médical sur les handicaps produits par les effets secondaires des nouvelles thérapeutiques devrait jouer un rôle déterminant en milieu de travail. Les médecins du travail (parfois en collaboration directe avec les responsables de la GRH) sont amenés à rendre compatible ce type de handicap avec le poste ou encore avec la durée de travail.

Les handicaps sont susceptibles en effet d'être traités différemment selon qu'ils nécessitent une réduction du temps de travail ou un aménagement de poste. Ces deux cas de figure n'appellent pas les mêmes dispositifs ni les mêmes logiques d'entreprise.

Dans l'hypothèse d'un aménagement du temps de travail, deux configurations sont encore possibles : soit on se situe au plan des relations professionnelles *stricto sensu*, auquel cas la régulation intervient dans un cadre prédéfini ; soit on tient compte de la spécificité individuelle du salarié sous multithérapie, avec ses effets particuliers sur le rapport à la hiérarchie et à l'entourage de travail, auquel cas on glisse vers des régulations moins prévisibles qui relèvent de relations de type informel.

La médecine du travail correspond en théorie à une forme de régulation qui permet de concilier activité professionnelle et observance des traitements. Qu'en est-il vraiment ?

4.2.1. À quoi sert la médecine du travail ?

Dès l'origine, la médecine du travail s'est constituée à partir d'une mission préventive. Si la situation a semblé évoluer dans le sens d'une meilleure mobilisation de la profession en faveur de la prévention du VIH, cette action préventive demeure aujourd'hui à un niveau faible : les médecins du travail s'en tiennent au mieux à une information minimale. La plupart sont réticents à s'impliquer dans ce domaine, soit qu'ils

considèrent que ce n'est pas leur mission, soit qu'ils se réfugient derrière les consignes en vigueur au sein de l'entreprise.

Les grandes entreprises, à travers leur service autonome de médecine du travail (qui comporte des médecins, des infirmières et des assistantes sociales ayant reçu une formation spécifique), doivent en principe mener une politique de prévention auprès de leur personnel : leur mission préventive ne se limite pas aux maladies professionnelles mais touche à tous les grands problèmes de santé publique. Quant aux petites entreprises (celles qui ne dépassent pas les cinquante employés), elles doivent être nécessairement rattachées à un cabinet inter-entreprises de groupe, auquel est dévolue la même mission de santé publique.

Prévention du sida et sensibilisation aux problèmes des salariés séropositifs constituent un élément, parmi d'autres, d'une politique d'éducation à la santé qui peut permettre de diffuser au sein du personnel une "culture d'entreprise". Cette notion rattachée à l'idée même de GRH consiste à assurer un mieux-être à la fois professionnel et personnel : le principe d'une forte solidarité du groupe de travail y est mis en avant.

Le médecin est salarié de l'entreprise (et donc payé directement par l'employeur ou par une association d'employeurs de type loi de 1901 – il s'agit alors d'un centre inter-entreprises). Sa présence est imposée par la loi.

La législation sociale prévoit une visite annuelle obligatoire au cours de laquelle le médecin prononce "l'aptitude", "l'aptitude sous réserves d'examens complémentaires", "l'inaptitude temporaire" ou "définitive" pour un type de travail. Le médecin doit procéder aux examens cliniques et biologiques ainsi qu'aux examens des conditions de travail. S'il doit voir réglementairement chaque salarié en visite médicale au minimum une fois par an, cette obligation est cependant de moins en moins respectée, d'une part parce que les médecins du travail ne sont pas assez nombreux (à l'heure actuelle, on en compte pour la France entière 6.400), d'autre part parce de plus en plus de salariés y échappent, étant donné la multiplication des contrats de travail précaires et/ou atypiques⁴.

Il faut ajouter que les médecins du travail *"n'ont que la capacité de proposer et ne décident rien, mais s'ils n'ont et n'auront jamais le pouvoir de décision, ils doivent chercher à posséder l'autorité nécessaire pour que leurs avis soient pris en compte"* (Seillan, 1991 : 53).

Une des tensions principales de la médecine du travail vient de la frontière floue entre les notions d'aptitude et d'inaptitude. À ce sujet, M. Letourneux et J. F. Caillard (1991 : 18) font remarquer que les médecins du travail adoptent fréquemment une position favorable à l'aptitude : *"quitte à accepter une adéquation imparfaite entre le*

⁴ À côté de certains secteurs professionnels où les employés se rendent assez régulièrement aux convocations de la médecine du travail, d'autres – notamment ceux qui ont souvent recours à un personnel temporaire, ou à des intermittents dans le domaine du spectacle – ont des taux de réponse aux convocations (en principe obligatoires) extrêmement bas. Cet absentéisme n'a pas de conséquence sur l'activité des personnes en situation d'emploi précaire, puisque dans ce cas l'employeur contrôle rarement la fiche d'aptitude qu'il est censé demander.

salarié et son poste de travail, le médecin du travail choisit en pratique de préserver l'emploi".

Ceci apparaît également dans l'analyse de N. Dodier (1991 : 92): *"En s'alignant sur les aspirations du salarié, en suivant ses demandes, notamment en matière de reclassement, le médecin évite d'induire des frustrations chez le salarié. Dans ce schéma, la demande du salarié ne peut pas être, par principe, contradictoire avec la santé, puisque c'est le respect de ses aspirations qui devient l'élément déterminant".*

La difficulté existe dès le départ, puisque *"la législation sur la médecine du travail ne précise pas la notion d'aptitude. Elle se contente de l'évoquer. Le médecin du travail est donc conduit à apprécier au cas par cas"* (Seillan, 1991 : 52). Le médecin du travail peut certes émettre un avis d'aptitude partielle à un poste de travail, mais *"l'aptitude partielle vaut inaptitude"*, comme le précise H. Seillan (1991 : 54). Il n'a pas à notifier les motifs de l'inaptitude constatée, mais cet avis a un tel impact sur l'existence d'un salarié que la réflexion se révèle souvent délicate.

Selon le contexte, le médecin du travail peut représenter deux extrêmes : tantôt un garde-fou pour l'employé "mal vu" ou "mal noté" dont l'employeur veut se débarrasser, tantôt une autorité médicale qui exclut le salarié du monde du travail. Celui-ci peut difficilement dans ce dernier cas éviter d'y voir une sanction. Bien sûr, il n'est pas rare que l'avis d'inaptitude soit accepté sereinement par l'employé : la perte de l'activité professionnelle ne donne pas toujours lieu à des litiges et n'est pas ressentie forcément comme une brimade. Nous avons même entendu des médecins du travail parler de retraits volontaires, ce que corroborent certains témoignages de notre enquête. Ce serait donner une image déformée du médecin du travail que de présenter systématiquement sa fonction dans un cadre conflictuel.

Mais à l'opposé, il est impossible d'ignorer les multiples tensions dont le médecin du travail est l'un des réceptacles. Ce n'est pas un hasard si le ministère de l'Emploi et de la Solidarité a fait récemment des propositions de réforme de la médecine du travail. Le conseil supérieur de la prévention a pris l'engagement d'accroître le recrutement de médecins du travail, dont les sources se tarissent. Les syndicats, le patronat et le gouvernement ont signé un accord pour mener une réforme d'ordre réglementaire et non pas législative. Les difficultés concrètes de fonctionnement de la médecine du travail ont été ainsi mises au grand jour, en particulier celles qui tiennent à la gestion de la précarité dans les entreprises.

4.2.2. Le médecin du travail : de l'expertise à l'exégèse

La question de l'expertise médicale appliquée à la médecine du travail a fait l'objet de travaux approfondis (voir Dodier, 1985 ; 1990 ; 1991). Nous nous trouvons dans le cas de pratiques médicales encadrées par des règles médico-administratives (le droit du travail). L'expertise sur les risques professionnels porte sur l'avis d'aptitude ou d'inaptitude pris par le médecin du travail. Mais cette médecine reste incertaine quant aux

visées que donnent les médecins à leurs actes. Il y a bien, selon Dodier, une incertitude sur le sens des activités exercées par ces médecins. D'une part, existent des garanties juridiques ainsi que la reconnaissance du secret médical (pratiques liées à l'appartenance à l'Ordre des médecins) ; d'autre part, les médecins du travail entrent dans des dispositifs patronaux du fait qu'il doivent participer à la cogestion de la main d'œuvre. Face à ce dilemme, la seule réponse se situe sur le plan des pratiques : il ne s'agit plus alors d'appliquer des règles, mais de porter des jugements médicaux, de trancher sur des impératifs contradictoires, d'exprimer *in fine* un avis net alors que plusieurs éléments sont mis en balance.

Plusieurs impératifs professionnels et moraux interviennent : il convient, toujours selon Dodier, d'analyser leur interaction et leur opposition. Les règles ici sont en fait des marques, des repères. Elles sont rarement applicables telles quelles. C'est en ce sens que l'on peut dire que presque tous les avis médicaux procèdent d'opérations interprétatives au cas par cas. Les médecins du travail s'inscrivent dans des "cadres" ou des "cadrages" foncièrement différents, mais qui néanmoins ne se présentent nullement en pratique comme alternatifs : un cadrage "administratif", où il convient d'appliquer des règles générales à des individus particuliers, que l'on doit théoriquement pouvoir faire entrer dans les "catégories à risque" ; un cadrage "clinique", où il s'agit d'ausculter ce qui est de l'ordre de l'individualité des personnes, de leur individualité biologique. La plupart du temps, le médecin du travail doit composer avec ces deux types de cadrage. Dès lors, loin de s'en tenir à des règles préétablies, il se trouve dans l'obligation d'interpréter chaque situation, et donc de faire des arbitrages. Toute cette approche développée par Dodier peut être parfaitement transposée au cas des salariés séropositifs qui rencontrent des problèmes dans leur travail.

Pour interpréter des faits marqués par un fort degré d'incertitude, le médecin du travail se trouve à la marge de la grille administrative qu'il est censé appliquer. De la même façon, les inspecteurs du travail sont amenés eux aussi à faire appel à des éléments non juridiques pour continuer de contrôler l'application d'une loi qui ne couvre pas à elle seule l'ensemble des situations rencontrées (Dodier, 1988).

Dodier (1991 : 79) distingue ainsi deux procédés de jugement : *"Dans le premier, le médecin objective les capacités du salarié par l'exercice de la clinique médicale et en déduit d'éventuelles restrictions d'aptitude. Dans le second le médecin écoute les doléances du salarié, en particulier quant aux douleurs qu'il ressent, et lui délègue le soin de juger ce qu'il peut exercer comme tâche dans l'entreprise. Le médecin reconnaît alors au salarié une "expérience privée", qui échappe aux possibilités d'objectivation médicale, et qui néanmoins importe dans la décision".*

Le VIH n'échappe pas, bien entendu, à la nécessité de gérer des flous juridiques : nos entretiens montrent bien que les règles médico-administratives laissent une marge considérable d'interprétation aux médecins du travail, qui d'ailleurs

manifestent des conceptions différentes de leur rôle face à un salarié contaminé par le VIH.

Théoriquement, le point de vue médical sur les problèmes au travail des salariés atteints par le VIH devrait être décisif dans la gestion de cette maladie. Les handicaps dus à la pathologie ou à ses effets secondaires sont susceptibles d'être accompagnés par le médecin du travail : leur traitement dans le milieu de travail semble de son ressort, soit qu'il nécessite une réduction du temps de travail, soit qu'il entraîne un aménagement du poste.

Or, même si nous observons une évolution relativement significative, les médecins du travail ignorent encore aujourd'hui, dans la grande majorité des cas (deux fois sur trois, si l'on se base sur notre enquête) la présence des salariés séropositifs. Nous nous interrogerons sur ce décalage à la fin de cette partie.

4.2.3. La médecine du travail face au sida (résultats de l'enquête qualitative)

Concernant le test sérologique VIH, la profession a édicté une sorte de règle implicite : s'il s'agit d'une demande émanant d'un salarié "peu exposé", le test peut être effectué par le service de médecine du travail, mais s'il y a de fortes présomptions, le patient est aiguillé sur un centre de dépistage. Il semble bien cependant que cette règle ne soit pas appliquée en toute circonstance. De surcroît, elle ne paraît guère pertinente sur le plan médical, dans la mesure où les présomptions ne renvoient pas forcément à des signes cliniques et peuvent se fonder seulement sur l'apparence physique ou le profil psychologique. Quoi qu'il en soit, la médecine du travail ne se considère pas outillée pour assurer le suivi psychologique et éventuellement psychiatrique d'un séropositif.

En réalité, n'étant pas classé comme maladie professionnelle, le sida ne fait pas l'objet d'une attention particulière de la plupart des médecins du travail.

On rencontre ici une difficulté redoutable : si le médecin du travail doit être en principe un interlocuteur privilégié, s'il doit jouer un rôle crucial en matière de prévention et de protection des personnes atteintes par le VIH, son champ d'action s'arrête le plus souvent aux maladies professionnelles, même s'il doit évaluer l'aptitude médicale à l'emploi.

Les pratiques professionnelles des médecins du travail ont été considérées ici de deux manières : d'une part à l'occasion du questionnaire auprès des patients séropositifs ; d'autre part en réalisant 14 entretiens avec des médecins du travail (dont deux qui exercent en service autonome).

L'enquête auprès des médecins du travail

Notons dès le départ qu'en France, la très grande majorité des salariés exercent dans de petites et moyennes entreprises. *"Les petites entreprises emploient la plus grande part de la population au travail [et présentent des] risques variés, changeants,*

difficiles à apprécier, équivalents ou supérieurs à ceux des grandes entreprises' (Tolot, 1989 : 49).

Plus de 90 % des salariés sont suivis dans des services inter-entreprises (voir les statistiques du ministère du Travail : la proportion n'a cessé d'augmenter ; elle était de 87,4 % en 1988). Nous avons essayé de respecter ces proportions dans notre enquête sur les médecins du travail.

Trois critères majeurs dans le choix des services de médecine du travail ont été retenus :

- La taille de l'entreprise (le choix de deux grandes entreprises permettait de viser des populations larges, avec des modes de contamination diversifiés).
- Le secteur d'activité (certains secteurs présentant une prévalence plus importante, comme le tertiaire ou le culturel, devaient à ce titre être pris en compte).
- La composition professionnelle de la main d'œuvre (il fallait autant que possible couvrir les professions peu organisées comme la restauration ou la distribution, où dominent les horaires atypiques).

L'objectif était de saisir des cas de figure relativement contrastés :

- Des salariés intégrés à de grandes entreprises, avec des conventions collectives et une représentation effective du personnel.
- Des personnes dont le mode de vie est plus instable, soit par les horaires de travail (professions artistiques, hôtellerie et restauration), soit par la précarité des emplois, soit par les deux conjugués (cas relativement fréquent dans des filières marginales de travail).
- Des jeunes sans qualification, qui obtiennent des contrats de travail à durée déterminée ou des stages (la grande distribution paraît bien correspondre à cette situation).

Ainsi pouvait-on espérer toucher des populations différentes, par leurs modes de vie, leur mode de contamination, leur statut professionnel, leurs conditions de travail et leurs revenus. Le rapport au travail peut être ici un analyseur privilégié d'attitudes non homogènes selon les groupes distingués.

Pour les services autonomes, nous avons choisi des médecins de deux grandes entreprises de la région : des centres hospitaliers qui emploient au total plus de 12.000 salariés, ainsi qu'une entreprise de plus de 5.000 salariés, dont plus de 500 à temps partiel. 12 médecins du travail opérant dans des services inter-entreprises ont également été interviewés, en essayant d'intégrer les secteurs d'activité que nous avons mentionnés.

Dans la région étudiée, certaines spécificités épidémiologiques, en particulier la proportion élevée de la contamination par injection de produits illicites, doivent être rappelées pour expliquer, au moins en partie, le fait que les médecins du travail semblent peu confrontés à la présence de salariés séropositifs. Non pas que les toxicomanes par voie intraveineuse soient incapables de travailler, ceci n'étant souvent qu'un cliché. Mais plus vraisemblablement parce que ces derniers empruntent très fréquemment des chemins

de traverse qui les éloignent de l'emploi stable, et donc d'un suivi régulier par la médecine du travail. Sont-ils nombreux, le cas échéant, à répondre à la convocation de la médecine du travail ? Tout laisse penser que leurs pratiques erratiques du travail les amènent à éviter ou à contourner cette obligation.

L'un des intérêts du rapport de Bertau et al. (1997) est de montrer le caractère très diversifié des rapports à l'emploi des personnes séropositives, en fonction de plusieurs variables : les bassins d'emploi, les foyers de contamination, le degré de clandestinité ou de transparence de la situation qui diffère fortement d'un secteur d'activité à l'autre. La région PACA constitue à cet égard une niche d'activités plus ou moins transparentes, avec un taux élevé de filières d'emploi marginales, où la question de la visite médicale ne se pose même pas. Nous ne parlons pas ici seulement du travail au noir, dont l'ampleur est par définition difficile à estimer, mais également de l'univers flou et prospère des contrats de travail à durée limitée (postes saisonniers ou de remplacement).

Lors des entretiens, nous avons cherché à connaître principalement l'orientation de la médecine du travail quant à la recherche de l'aptitude au travail et à la situation du salarié déclaré inapte. Quelle est la politique du service de médecine du travail, par rapport à la direction, en matière de mutations ou de transformations du poste de travail ?

La grille d'entretien était donc centrée sur la question de l'aptitude au travail et des mesures concertées avec la GRH de maintien ou de recrutement sur un poste aménagé. Des questions sur d'éventuelles modifications dans la prise en charge de salariés séropositifs ont été posées, notamment le passage d'une solution de repli (cas le plus fréquent dans le passé) à une solution de travail avec les types d'aménagement préconisés par le médecin.

À l'analyse des entretiens, nous avons retenu 11 thèmes significatifs, qui nous permettent de couvrir l'ensemble des problèmes soulevés. Nous utiliserons SA pour service autonome (en précisant lorsque nous aurons affaire au secteur public, en l'occurrence à la fonction publique hospitalière). Tous les autres médecins du travail appartiennent à des service inter-entreprises.

Le rôle de la médecine du travail

Le rôle joué par la médecine du travail est en général limité : vous savez, le salarié ne nous le dit pas toujours, c'est quelque chose qu'il garde souvent caché. Sur les dix cas que j'ai rencontrés, ça ne représente certainement pas toute la population qui est séropositive. Donc c'est une écoute, attendre pourquoi il me le dit, parce que s'il me le dit c'est qu'il attend de moi quelque chose, puis de l'écouter, de voir ensuite au niveau du travail ce que cela peut impliquer comme conséquence éventuelle et ensuite

d'engager avec lui je dirais une surveillance, à savoir lui poser la question est-ce qu'il est suivi, est-ce qu'il est bien suivi parce que c'est une question que je trouve importante, mais c'est vrai que dans la majorité des cas ils le sont. Si dans un cas on s'aperçoit que le suivi n'est pas ce qu'il doit être, notre travail est très important.

Lorsqu'un demandeur d'emploi arrive avec une RQTH, le rôle du médecin c'est de vérifier si le handicap qu'il a est en adéquation avec son poste de travail, c'est de favoriser son insertion.

L'absence de visibilité de la pathologie VIH

Depuis trois ans, deux salariés séropositifs seulement m'ont informé de leur état (SA).

J'ai dû en avoir un c'est tout.

Ceux qui reconnaissent leur séropositivité, j'en ai trois, j'ai trois séropositifs actuellement dans ma population.

C'est certain que dans le cadre du travail on n'en a pas vu et maintenu beaucoup. La séropositivité moi j'en ai eu 3, dont 2 j'ai eu l'occasion de les suivre pendant quelque temps, un je ne l'ai pas retrouvé, je ne sais pas si c'est lui qui a quitté le circuit de l'entreprise que je surveillais, j'ignore.

Je pense que la trithérapie a un impact certain sur la réinsertion professionnelle, mais je n'ai pas de cas de séropositivité.

D'après ce que j'entends autour de moi, il existe des salariés en arrêt de travail qui expriment le souhait de reprendre une activité professionnelle, mais je n'en ai pas l'expérience.

Je n'ai pas de cas de personnes atteintes par le VIH.

J'ai certainement dans le lot des séropositifs qui pour le moment ne l'avouent pas, parce qu'ils ne sont pas en phase infectée, mais j'ai pas été confrontée à des problèmes en milieu de travail.

Enfin, le seul médecin du travail rencontré qui cite un nombre relativement élevé de cas :

Le nombre de salariés qui ont évoqué leur séropositivité asymptomatique depuis ces 5 dernières années, c'est approximativement une dizaine.

Aptitude et inaptitude (maintien dans l'activité ou sortie du monde du travail)

Je pense qu'il est évidemment difficile de trancher entre aptitude et inaptitude parce que les salariés qui sont en santé suffisamment conservée ne veulent, pour l'expérience que j'en ai, ne veulent pas qu'on parle de leur pathologie. Pour les cas que j'ai rencontrés, mais j'en ai discuté avec d'autres médecins qui avaient eu quelques cas, ils ne veulent pas que la modification du poste de travail soit considérée comme un indice de la maladie qu'ils peuvent avoir, ils ne veulent pas des aménagements de poste et donc ils ne tiennent pas ; ça pose des problèmes, ils sont souvent absents en maladie, le poste n'est pas aménagé, évidemment il y a certaines contraintes qui pèsent sur leur état de santé, ils sont obligés de se remettre en arrêt maladie mais pour ceux que j'ai connus, il n'y avait pas de volonté suffisamment affirmée de leur part de faire état de modification de leur poste qui leur aurait rendu les choses plus tolérables, donc c'était difficile à trancher, c'était une aptitude dont on savait qu'elle allait donner lieu à des restrictions mais qui n'ont pas été mentionnées du fait de la volonté des intéressés. Ils arrivent à reprendre leur travail mais il y a un coefficient d'imprécision dans ce que je vous dis parce que l'un d'entre eux a eu une trithérapie qu'il a toujours et comme ça ne date pas de très très longtemps, reprendre le travail avec une espérance de présence normale, c'est pas encore le cas, parce que cette trithérapie, je ne sais pas si c'est la trithérapie ou la pathologie ou les deux dans quelle mesure elles sont associées, ça justifie des arrêts de travail un peu plus importants semble-t-il, c'est ce qu'on m'a dit je n'ai pas mesurer avec précision.

La difficulté c'est quand il y a un problème au niveau du poste de travail, mais en réalité pour nous la difficulté c'est : est-ce que la personne est apte à son poste ou pas ? Il n'y a pas autre chose, donc la difficulté c'est d'être en possession de tous les éléments qui permettent de dire s'il est apte à son poste. Donc si on a besoin de renseignements, c'est le médecin traitant, c'est le médecin inspecteur du travail si on a besoin de discuter sur le cas de la personne c'est tout.

Je n'ai jamais sollicité la COTOREP pour le sida, parce qu'en général quand ils arrivent en phase symptomatique, à ce moment là ils sont automatiquement reconnus en invalidité deuxième catégorie, ils travaillent jusqu'à ce qu'ils tombent en invalidité deuxième catégorie, ils ne demandent pas le statut de travailleur handicapé, moi ils ne m'ont jamais demandé le statut de travailleur handicapé, j'ai jamais contacté la COTOREP pour ça, pour des lombalgies, pour des problèmes de travail au froid, pour des problèmes psychologiques, jamais pour le sida, on n'a jamais fait la démarche, parce que quand ça évoluait, le type restait au boulot, puis dès qu'il pouvait plus parce

qu'il avait trop de RV en milieu hospitalier, il se mettait en maladie, puis en longue maladie, puis en invalidité, alors que maintenant ça a changé puisqu'avec la trithérapie il n'y a plus de charge virale, ils assurent leur boulot.

Les salariés que je connais dans ce cas ont tous une volonté de reprendre leur activité. L'employeur était au courant parce que les patients devaient prendre une demi journée par mois, pour le traitement. Il y a deux salariés en trithérapie et un salarié en bithérapie. L'arrêt maladie était bref parce qu'ils ont décidé de reprendre leur activité professionnelle, même dans des professions nécessitant de gros efforts physiques. On n'a jamais formulé d'avis d'inaptitude.

Au vu de ma propre expérience, je dirais que c'est un peu la loi du tout ou rien. Ou le salarié est bien, supporte sa bi ou trithérapie, il est bien psychologiquement et il travaille. Ou alors il n'y a rien à faire, j'aurais tendance à vous dire ça dans ce secteur d'activité. S'il n'est pas suffisamment robuste entre guillemets, il ne vas pas travailler. Ceux que l'on voit, ce sont des gens qui travaillent et je n'ai jamais été confronté à un salarié qui souhaite changer de poste de travail, ou qu'il faille aménagé, ni en mi-temps thérapeutique. Je l'ai évoqué récemment avec un technico-commercial avec une charge de travail importante, je lui ai dit écoutez, je suis à votre disposition pour qu'on se revoie si jamais vous avez des difficultés. A priori il n'en avait pas au départ. Donc mon attitude c'est de le revoir dans 3 ou 6 mois, voir quelle va être l'évolution.

Soit ils vont bien, ils travaillent, soit dès que la maladie évolue il y a une atteinte centrale ou cérébrale, ce qui est le cas du salarié que je connais. Ce n'est plus le problème de l'aptitude ou pas, c'est le pronostic vital qui est en jeu, ce n'est plus l'aptitude à son poste, c'est secondaire.

Retour dans le monde du travail (avec notamment le cas du mi-temps thérapeutique)

Le problème pour le retour à l'emploi, c'est la précocité de la prise des médicaments : souvent les patients consultent tard et donc dans ces cas-là, même avec la multithérapie, il n'est pas possible de reprendre un travail.

Evidemment systématiquement on parle du mi-temps thérapeutique, ils étaient tous les deux en mi-temps thérapeutique, ils ont repris. Par contre, dans votre étude il faudra dire qu'il faut que les médecins traitants ou les psychiatres soient beaucoup plus au courant, pas que pour le sida mais en général, faire passer le message du mi-temps thérapeutique, la moitié des médecins ne sont pas au courant.

En général c'est souvent moi qui demande le mi-temps thérapeutique. Quand on me prévient en visite de pré-reprise c'est-à-dire quelqu'un qui est malade longtemps qui me contacte avant, 9 fois sur 10 c'est moi qui déclenche la visite du mi-temps thérapeutique parce que quand la personne reprend c'est trop tard. Une personne qui reprend sans mi-temps thérapeutique il faut qu'elle reprenne d'emblée, il faut qu'elle se remette en maladie, on ne peut pas vous mettre d'emblée en mi-temps thérapeutique, il faut que vous soyez en maladie, c'est un arrêt maladie le mi-temps thérapeutique et ça ne peut suivre qu'un arrêt plein temps. Donc si vous reprenez d'emblée vous êtes obligé de vous remettre en maladie, c'est ce qui m'est arrivé, j'ai fait remettre la personne en maladie un mois et puis en mi-temps thérapeutique, c'est un problème de loi, on pourrait envisager de remettre un arrêt à mi-temps, ça n'existe pas.

Le cheminement suivi par le salarié après le temps partiel thérapeutique ? Il reprend à temps plein, en général le mi-temps thérapeutique c'est fait pour durer 2, 3 ou 4 mois, maximum ça va à un an, et si vous êtes plus d'un an après vous passez en invalidité première catégorie, ce qui fait que vous travaillez à mi-temps, plus l'invalidité première catégorie, vous touchez votre demi-salaire, plus votre invalidité première catégorie, de 33 %, ce qui fait que vous touchez 83 % de votre salaire pour un mi-temps et si vous avez la chance d'avoir une prévoyance mutuelle qui vous complète vous pouvez aller jusqu'à 100 % si vous avez des mutuelles ou des assurances privées mais ça c'est pas le cas de tout le monde.

Je suis en relation avec l'organisme d'assistance familiale pour les personnes atteintes et depuis les multithérapies, les assistantes voient les personnes reprendre leur activité et n'ont souvent plus besoin d'assistance. Les personnes qui ont arrêté de travailler pendant un long moment sont très angoissées à l'idée de reprendre leur activité, mais d'après ce que j'entends, dans la majorité des cas elles la reprennent.

Procédures d'aménagement ou d'adaptation

Nous par exemple on demande une adaptation de poste, c'est clair. J'en avais un qui était exposé comme boucher, j'ai demandé à ce qu'il soit en caisse, le mettre en caisse pour pas qu'il y ait de risques de coupure, pour lui et pour les autres, sachant que maintenant la charge virale étant ce qu'elle est, avec la trithérapie, il y a moins de risques de contagion des uns ou des autres, le seul problème qu'on pouvait avoir c'est les complications neurologiques du sida dans les postes dits de sécurité, c'est-à-dire un chauffeur poids lourd qui a le sida, est-ce qu'il faut qu'il reste chauffeur poids lourd ou pas ?

L'aménagement trouvé a été très proche dans les deux cas : moins de contraintes physiques, le conseil étant de ne pas en parler dans l'entourage de travail. On se souvenait d'un cas plus ancien, qui travaillait en atelier(SA).

Situation du poste de travail

Pour l'un d'entre eux c'était un travail avec des plages horaires quotidiennes assez grandes mais qui en contrepartie étaient suivies de jours de repos de façon assez importante, c'est quelqu'un qui assure la restauration à bord d'un train.

Aucun dispositif particulier n'a été utilisé, car le VIH ne leur posait pas de problème dans le cadre de leur travail. Ils n'envisageaient absolument pas d'arrêter leur activité professionnelle, ils étaient tout à fait intégrés dans leur travail.

Licenciement

J'en ai eu un qui a été licencié parce qu'il était charcutier et donc, c'est pas moi qui ai été le dire, on est tenu par le secret professionnel, mais tôt ou tard, c'est très difficile de le tenir pour eux, donc il a dû le dire ; dès que l'employeur l'a su il s'est débrouillé pour le licencier. Un cas de licenciement, mais en 10 ans, c'était au tout début vers 86, 87, à l'époque c'était encore l'employeur, il n'y avait pas les protections sur le sida et le travail.

Risques professionnels en général

J'ai une entreprise de femmes de ménage et elles font le ménage au Palais de justice, et à un moment donné il y avait des seringues en veu×tu en voilà au Palais de justice et elles se sont piquées. Il faut savoir aussi que le virus du sida meurt très facilement, et qu'elles ont plus de malchance d'attraper une hépatite B que le sida. Par contre, il y en avait une qui a failli l'attraper, c'est très malheureux, elle travaillait avec nous et elle faisait le ménage dans le service, elle avait cassé avec son coude un flacon contenant des rétrovirus, elle s'est coupée, heureusement elle n'a rien développé, mais là j'ai eu peur, elle s'était vraiment bien entaillée. C'est surtout à propos des seringues qu'on a parlé aux filles du sida.

Moi je vois beaucoup de salariés qui sont éboueurs, et là effectivement le risque existe aussi, donc je les préviens du danger, je vérifie qu'ils portent des moyens de protection, des gants et il est évident qu'on a un rôle à jouer dans la prévention de ces risques-là.

Risques professionnels : le cas particulier des milieux de soins

Le problème se pose surtout pour les salariés qui travaillent dans les établissements de soins, les cliniques et les hôpitaux où ils sont particulièrement en danger.

La contamination par le VIH est peut-être minime sur le plan quantitatif mais absolument pas sur le plan qualitatif. Nous nous préoccupons de ce problème depuis 1981. Par ailleurs, le statut des agents de la Fonction Publique Hospitalière ne correspond pas à ce que l'on retrouve dans le secteur privé. Il existe notamment des services de contrôle médical. Il y a obligation de secret médical entre les médecins de ce service et les médecins du travail. Le service de contrôle médical est plus particulièrement au courant des arrêts pour maladie des agents et des suites qui peuvent en être données, par exemple mise à la réforme par la Commission Départementale de Réforme. Les médecins du travail n'interviennent pas dans ces procédures et donc n'en sont pas toujours au courant (SA, secteur public).

Sur les restrictions concernant les personnels médicaux séropositifs, on peut ajouter ceci : *"Les personnels médicaux séropositifs ou ayant été victimes d'un accident d'exposition au sang, avant que l'on sache si celui-ci a été ou non contaminé, ont droit au secret médical. En effet, ils sont aptes au travail, à condition de ne pas effectuer ce qu'il est convenu d'appeler des "procédures à risque". La transmission soignant-soigné est, on le sait, possible mais jusqu'ici exceptionnelle en matière de VIH. Elle existe d'ailleurs également et à un niveau de risque plus important pour les virus des hépatites B et C"* (Jaubert, 1998 : 120).

Dimensions symboliques du VIH

Il y a eu des rumeurs, ça se passait en 1990 et ça a provoqué des problèmes de peurs et d'intolérances. Cela a fait l'effet d'une bombe, et suscité un climat de suspicion (SA).

Le sida ne sera plus un problème quand il y aura un vaccin, c'est déjà moins un problème maintenant. Malheureusement le sida ça frappe le subconscient des gens, c'est bien dans ce sens là qu'il y a une double maladie, quand on parle de sida moral, on voit bien les déviations qu'il peut y avoir, le sida frappe les esprits, frappe les pratiques sexuelle. Au départ c'était la maladie des homosexuels et des drogués, sida et hépatite. Il y a l'injustice des transfusés et les affaires du sang contaminé, ça pose aussi le problème de la santé publique en France, il n'y a pas de politique de santé publique, de prévention, c'est que pour le libéral.

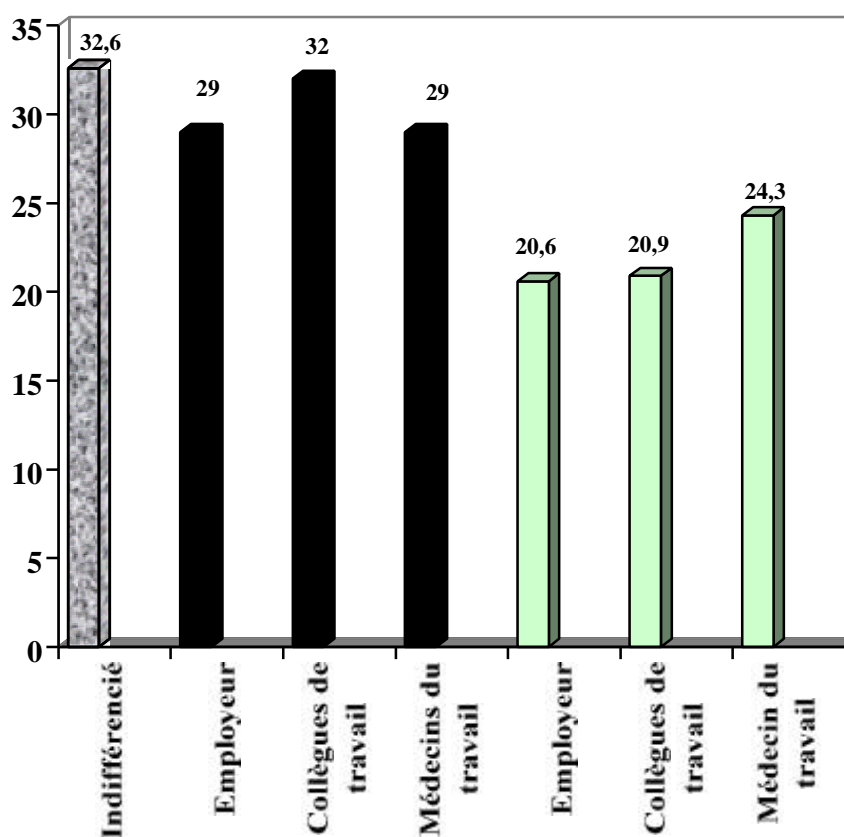
Je pense que la réinsertion se fera mais elle ne se fera pas dans la même entreprise, parce que je pense pouvoir affirmer que je n'ai pas violé le secret médical mais les confidences qui m'étaient faites par d'autres salariés qui étaient à son contact montraient qu'ils se doutaient de quelque chose et je pense que ça a été assez difficile à vivre pour lui ; donc il envisageait lors du dernier contact que j'ai eu avec lui, il envisageait de faire la même chose mais dans une autre société parce qu'il y a réinsertion dans le même milieu de travail mais dans une autre société, ou dans la même société, la trithérapie étant terminée ou en voie d'achèvement. On parle encore du sida mais on voit que les gens considèrent à tort que c'est un problème résolu avec l'introduction de la trithérapie et les émissions en particulier de télévision qui ont été faites dessus, ils considèrent, sauf ceux qui ont un parent impliqué parce qu'il a le sida, les autres c'est une maladie qu'on va guérir comme on a guéri des tas d'autres. C'était comme la tuberculose, on va en guérir, ou au moins ce sera compatible avec une vie normale. C'est l'impression qu'on a.

J'ai en mémoire une anecdote, c'était il y a environ 5, 6 ans. C'est un employeur artisan qui m'a amené son salarié parce qu'il craignait qu'à la visite d'embauche, connaissant le statut de séropositivité, je le déclare inapte. C'était vraiment l'antithèse de ce qui se disait où effectivement on disait il y a un refus, une grosse peur. J'ai vraiment ce cas en mémoire, là c'était le contraire, je n'ai pas revu le salarié après je ne sais pas ce qu'il est devenu, mon attitude a été de le maintenir apte. C'est vrai qu'on les informe sur les risques courus dans le bâtiment, les accidents qu'ils peuvent avoir.

4.2.4. Comparaison de trois études sur la connaissance de la séropositivité du salarié

Pour traiter cette question, nous avons repris les résultats de deux autres enquêtes, afin de les comparer avec la nôtre.

Révélation du statut sérologique sur le lieu de travail
Comparaison entre trois enquêtes



Les différences entre les trois enquêtes apparaissent relativement importantes. Mais elles peuvent s'expliquer : le taux de non-réponses est plus élevé dans notre enquête que dans celle d'AIDES ; d'autre part, l'enquête Schwoebel et al. ne prend pas en compte les non-réponses.

Dans l'étude de Schwoebel et al. (1996) (n = 359) :

32,6 % des sujets séropositifs de deux régions française (Aquitaine et Hauts de Seine) ont informé leur entourage professionnel de leur statut sérologique, les deux tiers

ayant donc conservé le secret (dans cette étude, les % ne tiennent pas compte du taux de non-réponses).

Il faut noter que parmi les personnes qui ont parlé de leur séropositivité sur le lieu de travail (soit 32,6 % de l'échantillon), une partie importante considère que cette révélation les a aidées : 54,8 % de celles qui ont mis un collègue au courant et 51,4 % de celles qui ont mis leur employeur au courant. Seulement 9,5 % des personnes qui ont mis un collègue au courant et 3,2 % de celles qui ont mis leur employeur au courant estiment que cela leur a créé des problèmes.

Dans l'enquête nationale d'AIDES (1997) (n = 634 personnes ayant répondu à la question concernant l'employeur et les collègues de travail ; n = 648 personnes concernant le médecin du travail) :

- 29 % répondent que l'employeur a eu connaissance de la séropositivité (contre 53 % de non et 18 % de non-réponses).
- 32 % répondent que les collègues de travail ont eu connaissance de la séropositivité (contre 53 % de non et 15 % de non-réponses).
- 29 % répondent que le médecin du travail a eu connaissance de la séropositivité (contre 55 % de non et 16 % de non-réponses).

Les % sont proches, mais il apparaît que ce ne sont pas les mêmes personnes qui parlent de leur séropositivité à leur employeur, à leurs collègues ou au médecin du travail.

D'autre part, sur les 274 personnes qui ont parlé de leur séropositivité (soit 66 % de l'échantillon), cela a eu des conséquences positives pour 29 %, négatives pour 21 %, aucune conséquence pour 50 %.

Rappelons que dans notre enquête (n = 296) :

Pour la population qui travaille :

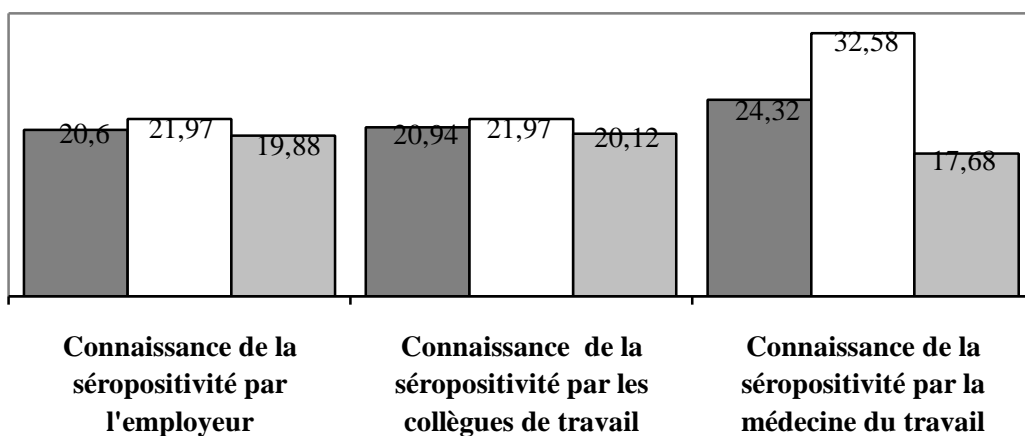
- L'employeur a connaissance de la séropositivité pour 21,97 % (n = 29).
- Les collègues de travail ont connaissance de la séropositivité pour 21,97 % (n = 29).
- Le médecin du travail a connaissance de la séropositivité pour 32,59 % (n = 43)

Pour la population qui ne travaillent pas :

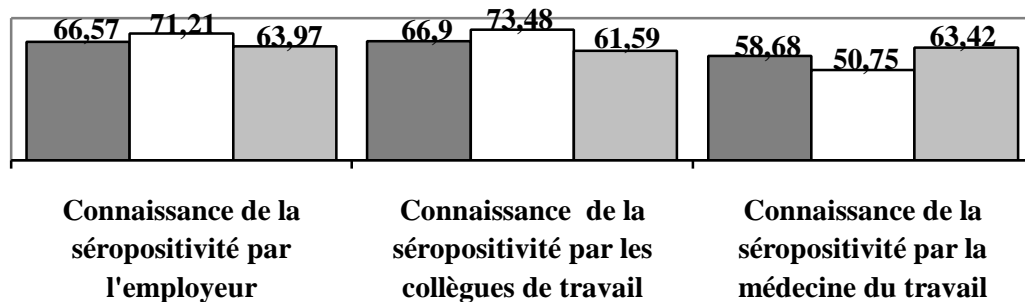
- L'employeur a eu connaissance de la séropositivité pour 19,88 % (n = 32).
- Les collègues de travail ont eu connaissance de la séropositivité pour 20,12 % (n = 33).
- Le médecin du travail a eu connaissance de la séropositivité pour 17,68 % (n = 29).

Nous reprenons les données de notre enquête, mais sous une forme graphique différente.

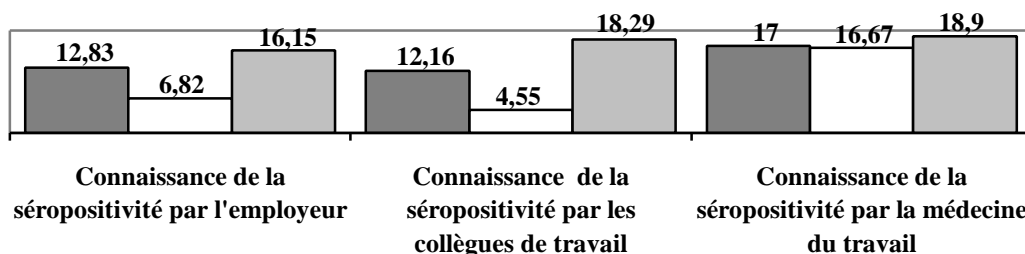
Enquête Fabre (1999) - Taux de réponse positive



Enquête Fabre (1999) - Taux de réponse négative



Enquête Fabre (1999) - Taux de non-réponses



■ Population totale □ Population qui travaille ▒ Population qui ne travaille pas

Il apparaît, si l'on neutralise les non-réponses, certaines convergences entre les trois enquêtes mentionnées, notamment le fait que les employés cachent le plus souvent leur état sérologique. Assez généralement, une méfiance vis-à-vis de la médecine du travail s'est installée qui amène souvent le salarié, consciemment ou non, à la rétention, partielle ou totale, d'informations dont la divulgation lui paraît pouvoir lui nuire. Sans doute le message fréquemment véhiculé sur l'indépendance du médecin du travail n'est-il pas encore passé, puisque beaucoup de salariés retiennent ou omettent de signaler des informations nécessaires à la démarche du médecin, parfois au mépris de leur santé au travail.

Pour expliquer le fait que les salariés atteints d'infection à VIH, qui travaillent aujourd'hui, font plus confiance au médecin du travail pour garder le secret (32,58 %), il faut revenir à ce type de médecin du travail, scrupuleux en matière de secret professionnel, que décrit ainsi Dodier (1991 : 119) : *"les médecins soucieux d'aller dans le sens des demandes des salariés limitent au possible tout ce qui peut sortir du secret de la visite médicale"*.

Mais d'un autre côté, on est frappé par les précautions que prennent les salariés, très souvent à la demande des associations. Pourquoi de telles consignes ? On reprendra ici un extrait d'un entretien avec Denis Hamel (directeur exécutif à AIDES Lyon) paru dans un quotidien national (le 1^{er} décembre 1999) :

"Un salarié séropositif peut être confronté à trois types de dangers. D'abord, la peur que ressentent ses collègues vis-à-vis de la maladie. Ensuite, le comportement de l'employeur, qui perçoit encore trop souvent, comme beaucoup, le sida comme la maladie des gays et des toxicos [...]. Enfin, nous avons observé qu'il était plus dangereux de parler de la maladie à la médecine du travail plutôt qu'à son employeur, car se pose un véritable problème de confidentialité " (c'est nous qui soulignons).

Outre le fait que cette vision négative de la médecine du travail n'est pas confirmée, ni dans l'étude de Schwoebel et al. (1996) ni même dans l'enquête nationale d'AIDES (1997), on peut se demander si la fonction, exercée en principe par le médecin du travail, de garder secrète l'information sur la séropositivité ne fait pas ressortir surtout les cas où le secret est trahi, au détriment de tous les cas, sans doute très majoritaires, où il ne l'est pas, et où le salarié peut bénéficier (mais secrètement) du soutien du médecin du travail. C'est une question qui reste en suspens faute de données fiables à ce sujet.

4.3. Éléments de comparaison avec d'autres pathologies

Dans un premier temps, nous présentons les extraits significatifs d'entretien avec les médecins du travail de notre échantillon. Puis nous poserons la question de la comparaison sous un jour plus général.

Comparer avec d'autres pathologie ? Trois greffées rénaux qui ne posent pas de problèmes. Une demi-douzaine de salariés sous dialyse, mais la dialyse est faite le soir et non pas au travail. Pour le cancer, cela ne pose aucun problème en général : ce sont des personnes très bien insérées, très volontaires au travail, l'entourage de travail le dit. Il n'y a pas de demandes d'adaptation de poste ou d'horaires : cela se résout au niveau du service. Un seul cas de cancer n'a pas pu tenir. Il y a une dizaine de cas d'hépatite C : l'absence est souvent occasionné par les effets de l'Interféron(SA).

Par rapport aux gens qui occupent le même poste que le sien, je sais pas si c'est une spécificité propre au sida, je crois qu'on le retrouve un petit peu dans toutes les pathologies chroniques qui sont invalidantes. Il y avait eu des propositions, en particulier pour un malade, pour faire un reclassement professionnel, une formation qui lui aurait permis de ne pas être soumis aux mêmes contraintes, d'avoir un emploi qui ne présentait pas les mêmes contraintes physiques que celui qu'il occupait auparavant.

Comme analogie possible, je pense à l'hépatite C. Le sida ce n'est plus une pathologie lourde mais une pathologie sida hépatite c'est classique, sida et tuberculose aussi dans les maladies infectieuses transmissibles, encore que la tuberculose elle se guérit en huit jours maintenant, on ne demande même plus de vacciner.

Par rapport aux autres maladies, ce serait avec les maladies chronique qu'on pourrait trouver des ressemblances, l'hépatite B, C, les personnes ayant suivi des chimiothérapies suite à un cancer, avec des thérapies lourdes.

Des similitudes avec d'autres pathologies ? Tout ce qui est viral oui, hépatite C également, je dirais qu'on a plus de problèmes d'hépatites que de sida, dans la pratique. Chez les personnes jeunes, c'est vrai que l'hépatite C fait des ravages.

Moi je dirais que le VIH c'est complètement à part, c'est vrai que j'aurais envie de dire qu'on peut le rapprocher du cancer, mais c'est complètement à part, pour moi c'est à part.

Entre hépatite C, hépatite B et VIH c'est certain qu'il y a une relation parce que souvent les personnes sont contaminées non seulement par le virus du sida mais aussi par l'hépatite.

On pourrait rapprocher le sida de l'hépatite. On en a pas mal et ça pose de gros problèmes, c'est l'hépatite qui s'en rapproche beaucoup. Moi je m'occupe beaucoup d'entreprises de routiers : là il est très difficile de travailler, parce que la prise de médicaments est très difficile à suivre.

Il apparaît bien que l'hépatite est la pathologie la plus souvent citée comme comparable avec le VIH, tout au moins en matière de gestion en milieu de travail. Mais n'est-ce pas dans la mesure où les deux infections sont souvent associées ? Il semble en tout cas difficile aux médecins du travail de tracer des lignes claires, sans doute parce qu'ils n'ont eu connaissance que d'un nombre limité de cas de séropositivité, mis à part celui qui en évoque une dizaine. On peut pourtant suivre Geneviève Favrot-Laurens quand elle soutient que :

*"Les modes de régulation de la maladie au travail observés autour du sida ne lui sont en rien spécifiques [...]. Le sida rend plus extrêmes les comportements au travail face à la maladie, il ne les modifie guère dans l'ensemble. Si le sida est une maladie plus secrète que les autres à cause d'une stigmatisation plus forte des personnes atteintes, les autres maladies graves sont aussi tenues secrètes et induisent, notamment dans une économie précaire, des craintes de licenciement contre lesquelles la solidarité des proches est perçue comme la meilleure protection [...]. Notre enquête met en évidence que le traitement de la maladie au travail est profondément inscrit dans les échanges sociaux de l'entreprise et s'effectue en réutilisant les modes d'action habituels, en **"tordant" les règles, plus qu'en inventant de nouvelles** et en compartimentant les problèmes à traiter pour leur appliquer des règles adéquates lorsque leur traitement global entraîne une trop forte dissonance"* (in Bertau et al., 1997 : 343) (nous soulignons).

Si l'on accepte ce raisonnement, il convient d'effectuer quelques comparaisons plus précises entre la gestion du sida en entreprise et celle d'une autre pathologie grave. Peut-être le diabète serait-il le mieux approprié à une comparaison entre ces deux maladies au long cours, bien qu'il ne soit guère mentionné par les médecins du travail ?

Le diabète concerne environ 150.000 personnes en France. Le patient doit compenser le manque d'insuline en s'injectant cette hormone deux à quatre fois par jour à heures fixes. Cela occasionne des contraintes relativement lourdes, en particulier le contrôle du taux de sucre dans le sang et dans les urines. Les personnes diabétiques évoquent souvent la difficulté d'être compris par leur entourage. C'est pourquoi elles préfèrent généralement cacher leur pathologie sur le lieu de travail, par crainte d'être mal comprises ou de susciter des attitudes de pitié ou encore de rejet : *"dans le contexte*

professionnel, comme pour toutes les maladies chroniques, les personnes peuvent redouter des réactions négatives de leurs collègues ou de leur employeur (Colas, 1998 : 15). Certains diabétiques préfèrent se maintenir en hyperglycémie (taux de sucre trop élevé dans le sang) en ne s'injectant pas suffisamment d'insuline, pour prévenir le risque de malaise hypoglycémique (pas assez de sucre dans le sang) et éviter donc de révéler leur maladie. Il est clair que dans le cadre d'emplois précaires (CDD), un malaise hypoglycémique peut inquiéter l'employeur, qui ne renouvellera pas le contrat de travail. On voit ainsi que le VIH n'est pas un cas unique, mais qu'une pathologie comme le diabète, dont le traitement est contraignant, pose les mêmes questions de confidentialité, et ce faisant introduit la même problématique du secret vis-à-vis de l'employeur.

On peut considérer que les difficultés rencontrées par les diabétiques sont proches sur certains points (comme par exemple les stratégies à adopter en milieu de travail), de celles auxquelles sont confrontées les personnes atteintes d'infection à VIH (voir Champendal, 1998 : 16). L'existence "réglée comme du papier à musique", la prise de repas à heures fixes en lien ou non avec les contraintes posologiques, sont le lot commun de ces deux pathologies. Du coup, la question du secret peut se poser dans les mêmes termes pour bon nombre de patients : éviter de parler autour de soi à mauvais escient est une conduite fréquente, qui suppose des formes d'apprentissage et un contrôle de soi qui s'acquiert au fil du temps et de l'expérience.

Pour le diabète s'ajoute *"la difficulté sociale de devoir se promener avec des seringues en permanence sur soi. Le diabétique est socialement assimilé au toxicomane dans les faits et gestes de sa quotidienneté"* (Champendal, 1998 : 16).

Ce parallèle est également effectué par Bertau et al. (1997 : 210-212), qui insistent sur l'analogie de situation quant aux problèmes de compatibilité vécus autant par les séropositifs que par les diabétiques, entre l'organisation du temps de travail et les traitements médicamenteux :

- Pour les diabétiques, collation de milieu de matinée ou d'après-midi, et en milieu de journée injections d'insuline hors du regard des autres, et donc la plupart du temps dans les WC (cf. Catellier, Tchobroutsky et al., 1984).
- S'agissant des séropositifs, prise à jeun de certaines molécules, obligation pour d'autres médicaments de les prendre avec une boisson acide ou bien lors d'un repas gras, rites pour s'habituer à une régularité des prises.

On retrouve dans les deux pathologies (ainsi que dans l'hépatite C, maladie souvent associée au VIH et qui nécessite des injections régulières d'Interféron), le même souci de discrétion chez les patients : ceux-ci ne veulent pas être vus au moment de prendre leurs médicaments ou d'effectuer leurs injections, afin de ne pas permettre l'identification de la maladie ou le repérage (pouvant conduire à la stigmatisation) du malade. Du reste, on sait que les médecins traitants sont de plus en plus sollicités par les patients pour simplifier les traitements, et sont donc plus sensibles à cette question de la diminution du nombre de prises médicamenteuses. Par exemple, les malades demandent

fréquemment que le traitement n'englobe pas le repas de midi, qui se prend sur le lieu de travail, au vu et au su des collègues.

Il faut néanmoins, concernant le VIH, prendre en ligne de compte ses ressorts symboliques et affectifs, qui le distingue de la plupart des autres pathologies : le salarié atteint se trouve, du fait des craintes souvent fantasmatiques qui entourent le sida, dans une "position ambiguë" (Bertau et al., 1997 : 13), à l'origine même de ses difficultés à évoquer son statut sérologique et à utiliser les dispositifs sociaux prévus pour les maladies chroniques invalidantes. Sans doute ces réserves et ces refus de faire appel aux dispositifs existants existent-ils aussi pour le diabète, en raison surtout de l'usage nécessaire de seringues, mais ils jouent à un degré moindre que pour le VIH. L'étiquette de "diabétique" est beaucoup moins difficile à porter que celle de "sidéen".

Les personnes qui souffrent d'insuffisance rénale, dont une grande partie de diabétiques, peuvent dans certaines entreprises bénéficier de temps partiels souples, ou d'un lot de jours sans travail, ou encore de mutations prioritaires (Bertau et al., 1997 : 143-144). Dans une entreprise publique où ont enquêté Bertau et al., médecins du travail et assistantes sociales ont même obtenu, mais seulement pour des personnes en dialyse rénale, "*des détachements fictifs afin que les salariés continuent de percevoir leur salaire*", ainsi que "*le prolongement d'un congé de longue maladie qui était arrivé à son terme*" (Bertau et al., 1997 : 144). Il est clair cependant que ce type d'arrangement est extrêmement rare, que ce soit dans le public ou dans le privé : est-il concevable de l'envisager à plus grande échelle pour d'autres pathologies, y compris le VIH ?

En théorie, cela paraît possible et souhaitable. En réalité, on voit mal comment ces arrangements pourraient se multiplier, *a fortiori* se généraliser. Ils persisteront donc sur des bases informelles, lesquelles ne peuvent être appliquées indifféremment à toutes les pathologies invalidantes, ni non plus exister dans toutes les entreprises. Ce faisant, des inégalités flagrantes de traitement sont produites entre les personnes souffrant de ces diverses pathologies, les unes pouvant cumuler un certain nombre d'avantages sur tel lieu de travail, les autres en étant totalement privées.

4.4. La gestion des ressources humaines : "mieux vaut ne pas diffuser l'information"

Les entretiens avec les deux responsables de la gestion des ressources humaines que nous avons rencontrés ont tourné autour des points suivants : les procédures et les dispositifs ; les ajustements concernant la main d'œuvre en place ; les modalités de recrutement ; les questions techniques de la structure des horaires, des caractères fixes ou flexibles des aménagements. Le problème était de savoir si l'adaptation à des méthodes flexibles de gestion n'entre pas en contradiction avec les besoins spécifiques de la population étudiée (qui précisément doit entrer dans un cadre temporel relativement régulier en matière de soins et d'examen).

Nous avons retenu, à l'écoute de ces deux entretiens, sept thèmes principaux, qui reflètent bien la position de la GRH par rapport à la présence de salariés séropositifs. Le moins qu'on puisse dire, c'est que cette position reste théorique, dans la mesure même où la GRH préfère généralement laisser à la médecine du travail ses prérogatives, et donc limiter le plus possible son champ de compétences en la matière.

Synthèse des entretiens avec les responsables de la GRH (30/03/98 et 06/04/98).

THEME 1 : L'absence de visibilité du phénomène

L'absence de visibilité du sida s'explique facilement : car il existe ici une nécessité accentuée de garder le secret, plus encore que dans les autres entreprises. Il s'agit d'une problématique individuelle, qui peut concerner éventuellement le médecin du travail, mais lui seul.

THEME 2 : L'information dans l'entreprise

En 1985, nous avons organisé une séance d'information en présence du Professeur Casanova, avec l'aide du comité d'entreprise : il y avait des stands et des brochures, un grand nombre de personnes présentes.

THEME 3 : La politique de l'entreprise en matière de handicap

En matière de handicap, il y a à la base une volonté politique de l'entreprise qui correspond à une approche sociale du problème, qui a un coût. Nous en sommes à 5,7 % d'emploi de handicapés dans l'entreprise, juste en-dessous des 6 % prévus par la loi. Nous faisons de la pré-embauche, du tutorat : nous embauchons, sur des contrats à durée indéterminée, trois handicapés diplômés (niveau BTS) par an. Nous avons des difficultés à trouver des candidats : il faut aller au-delà de la région PACA pour en trouver. Ceux que nous recrutons donnent entièrement satisfaction. Mais la RQTH est liée à un handicap fixe et non pas à une maladie évolutive comme le sida.

THEME 4 : Les rapports de la GRH avec la médecine du travail

Chaque médecin du travail traite les dossiers à sa façon : on ne peut pas dire qu'il y a une ligne de conduite identique, que ce soit par rapport aux salariés atteints ou aux médecins du travail.

THEME 5 : Les questions d'aménagement et d'adaptation

La réduction d'horaires est rare, parfois un temps partiel est demandé, ou des horaires décalés. Mais cela peut poser problème. Dans l'entreprise, il existe plus de 20 formules de temps partiel (par exemple, mi-temps à la journée, à la semaine, à la quinzaine, scolaire (avec ou sans mercredi), etc. Nous avons 500 personnes à temps partiel, autant d'hommes que de femmes. Il y a 5 mi-temps thérapeutiques qui ont été acceptés par la sécu.

Le mi-temps thérapeutique n'est pas forcément la formule adaptée car il s'agit d'une activité transitoire. Par ailleurs, le problème des horaires de consultation est moins aiguë aujourd'hui car les consultations sont allégées et qu'un suivi peut se faire en médecine de ville.

THEME 6 : Les problèmes par rapport à un service

Devant l'altération de la santé, on s'interroge toujours sur les capacités d'absorption d'un salarié qui n'effectue pas le travail.

THEME 7 : La gestion des risques en milieu de soins

Le milieu hospitalier présente une spécificité concernant le personnel soignant, puisque la poursuite du travail d'une personne contaminée peut concrètement poser un problème de risque professionnel. Il existe bien sûr un dispositif de prévention, des protocoles à respecter en cas d'accidents.

THEME 8 : La dimension symbolique du VIH

La gestion ne peut être prévue d'avance, elle se fait au coup par coup. Il ne faut pas exposer la personne aux réactions de l'environnement de travail. Le dire à des amis, oui ; à des relations de travail, non. C'est une maladie contagieuse quand même. Elle ne doit pas être affichée dans le milieu de travail.

Le changement d'équipe pour une personne contaminée peut se révéler nécessaire : par exemple, le climat s'est détériorée dans une équipe en raison de propos tenus par des infirmiers et des infirmières sur une personne atteinte. L'acceptation des personnes séropositives n'est pas un fait acquis.

À vrai dire, ces deux entretiens nous ont laissé sur notre faim : le traitement très théorique du problème posé nous conduit à penser que la confrontation réelle à ce problème est rare ou bien laissée à l'appréciation du médecin du travail. Le champ d'intervention de la GRH apparaît ici particulièrement réduit.

4.5. Une réponse institutionnelle en France : les COTOREP

La COTOREP est une commission qui dépend de la direction départementale du travail et de l'emploi (DDTE) et de la direction des affaires sociales et sanitaires (DASS).

L'allocation d'adulte handicapé (AAH)

Dans les textes, pour obtenir l'Allocation d'Adulte Handicapé, l'incapacité reconnue par les médecins de la COTOREP doit être supérieure ou égale à 80 %. Toutefois, si l'incapacité est évaluée entre 50 % et 80 %, l'AAH peut être octroyée dans la mesure où la COTOREP reconnaît l'impossibilité de se procurer un emploi en raison du handicap.

Le montant maximum mensuel au 1^{er} janvier 2000 de l'allocation est de 3.575,83 francs.

La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)

Pour obtenir la RQTH, il faut faire une demande auprès de la COTOREP, qui définit la catégorie du handicap : A pour léger, B pour moyen, C pour lourd.

Cette reconnaissance ouvre la porte à diverses formations : centre de rééducation professionnelle, AFPA, en alternance, etc. Elle permet également d'accéder au monde du travail, protégé ou pas. Les formations peuvent être précédées d'un bilan ou d'un stage de préorientation.

L'AGEFIPH

Cette organisation comporte 18 délégations régionales : elle a pour mission, notamment, de favoriser l'insertion professionnelle des handicapés. En huit ans, 570.000 personnes ont pu profiter de son aide, de la mise à niveau à la création d'entreprise.

Comme on l'a souvent souligné à propos des personnes atteintes d'infection à VIH, *"demander la reconnaissance de travailleur handicapé signifie qu'au préalable on se reconnaisse comme tel et que ceux qui sont susceptibles de favoriser l'accès à ce statut obéissent également à cette nécessaire reconnaissance du handicap. Mais être*

séropositif, est-ce être malade ? et vivre avec et malgré le VIH, est-ce se percevoir et être perçu comme handicapé ?" (Bertau et al., 1997 : 18).

Se fondant sur son enquête de 1999, l'association AIDES considère que le dispositif actuel (AAH ou RQTH) n'est pas adapté aux séropositifs : ce système est jugé trop lourd et trop rigide, puisqu'il ne permet pas de temps de transition ou des allers-retours. La perte de l'AAH apparaît ainsi comme une mesure brutale et irrémédiable, même si en théorie il est possible de présenter un nouveau dossier l'année suivante. Par ailleurs, AIDES insiste sur la nécessaire révision de la grille de cette allocation, qui n'évolue pas depuis dix ans.

L'enquête de 1999 fait ressortir que plus de 70 % des personnes constituant l'échantillon se déclarent "fatiguées", ce qui a une forte incidence sur la recherche d'emploi et pourtant n'est pas pris en compte par les questionnaires des COTOREP.

Une étude sur la COTOREP des Bouches-du-Rhône présente les demandes exprimées en 1995 auprès de cet organisme par les personnes atteintes d'infection à VIH (Bouabid-Rival, 1997). Durant cette période antérieure à l'utilisation des multithérapies, la COTOREP avait à traiter essentiellement des demandes concernant des prestations sociales liées au handicap, en particulier l'AAH. La première section, celle traitant des demandes de RQTH et d'orientation, n'était concernée que par moins d'un septième des personnes atteintes par le VIH. De plus, la moitié environ de ces personnes exprimaient des demandes auprès de la deuxième section (qui concerne les prestations sociales). La COTOREP était ainsi, très massivement, pour ce qui concerne le VIH, un moyen d'obtenir des prestations sociales compensatrices d'un handicap entraînant une inaptitude à l'emploi. Cela s'expliquait par l'état de santé très dégradé des personnes qui s'adressaient à elle durant cette période.

Aussi, c'est bien à un changement massif des pratiques des COTOREP que devrait conduire la nouvelle situation sanitaire. Celle-ci pourrait impliquer l'affaiblissement du rôle des COTOREP dans l'accès à des prestations sociales et donc corollairement l'expérimentation de pratiques nouvelles autour du retour à l'emploi et de l'orientation professionnelle. Mais pour qu'une telle évolution puisse être menée à bien, il faut que ces stratégies d'accès à l'emploi soient effectives. Deux entretiens avec des médecins de la COTOREP des Bouches-du-Rhône montrent les difficultés d'une telle évolution des pratiques.

Entretien du 12 mars 98 :

La gestion des patients atteints par le VIH

Concernant les dossiers des patients atteints de VIH, les prestations vont rarement au-delà de 3 ans. Le renouvellement des demandes se fait au coup par coup. L'amélioration clinique de ces patients est évidente. Un nouveau dispositif est à

envisager pour les nouvelles demandes. Pour les anciens dossiers, enlever l'AAH est une mauvaise solution. Il faut préparer une solution d'attente, pour une orientation professionnelle sous les auspices des organismes de reclassement et en utilisant des tests psychotechniques.

L'évolution de la gestion sous l'effet des multithérapies

Ce qui se dessine aujourd'hui, c'est que les dossiers des personnes VIH+ vont passer de la 2^{ème} section de la COTOREP (pour l'octroi d'une AAH, cas le plus fréquent auparavant) à la 1^{ère} section (pour la RQTH). L'important, c'est la création de structures de placement, d'un secteur spécialisé. Majoritairement, on a affaire à une population de toxicomanes, de personnes désinsérées. Avec le passage hospitalier et le suivi que cela implique, il y a une amélioration de l'insertion, avec la peur de la mort qui intervient souvent. On se rend compte qu'il y a une meilleure connaissance des dispositifs de la part du personnel hospitalier.

En fait, à l'évolution des traitements doit correspondre une évolution des prises en charge : le maître-mot des COTOREP, c'est : adaptation.

L'examen des dossiers

En ce qui concerne les dossiers, les avis sont rendus dans un délai record pour le VIH. Nous nous basons sur une application stricte du barème, les seuils étant 80 % et 50 % de taux d'incapacité. Il y a peu de recours gracieux, de problèmes concernant l'évaluation du taux d'incapacité. Par exemple, pour un sujet VIH+ qui a un taux de CD4 élevé et qui n'a pas d'infections opportunistes, il sera à 50 % et donc apte ; mais il peut devenir inapte par exemple en cas d'asthénie. Il y a une logique de fonctionnement qui correspond à peu près au fonctionnement général en France, c'est-à-dire que la discussion prédomine, qu'il n'y a pas de conflits importants.

La RQTH comme recours à envisager plus fréquemment

La RQTH serait une forme de protection, notamment dans l'administration, qui offre le plus de possibilités à ce niveau. Pour l'instant, il y a moins de demandes de RQTH. On peut envisager dans certains cas d'arrêter l'AAH pour donner la RQTH. Cela, pour permettre un reclassement professionnel. Bien sûr, le problème est de convaincre les employeurs.

L'important, c'est de tenir compte du fait qu'il s'agit d'un travailleur handicapé, qui peut avoir des absences, et donc de lui laisser la possibilité de récupérer les heures qu'il n'a pas pu effectuer. La forme la plus solide de réinsertion, on la trouve dans les grandes entreprises ou dans les administrations publiques.

Une comparaison avec d'autres pathologies

On pourrait faire un parallèle entre les nouveaux arrivants sous trithérapie et ceux atteints d'un cancer en voie de guérison. Le VIH pose principalement des problèmes d'absentéisme. Mais il y a des pathologies qui posent encore plus de problèmes par rapport au travail, comme la schizophrénie ou la sclérose en plaques. Si l'on prend le cas d'un cancer en rémission, le travail est souvent plus difficile, car il y a asthénie psychique.

Discussion du 29 juin 1999 :

Le passage de la deuxième section (AAH) à la première section (RQTH) n'apparaît pas toujours adapté à des situations socialement très délicates. Nous avons modifié notre approche sur ce point : on envisage plutôt de permettre des expériences de cumul temporaire, de trois à six mois, de l'AAH et de la RQTH. Mais pour le moment, il y a peu de demandes dans ce sens. C'est pourquoi il est difficile d'évaluer les effets de ce cumul. En tout état de cause, devant la détresse matérielle de certaines personnes VIH+, il n'est pas indiqué de supprimer l'AAH si aucune porte de sortie ne se présente, et cela même si la charge virale diminue significativement.

On se rend compte, grâce à cet extrait qui révisé certaines positions prises lors de l'entretien précédent, que les médecins de la COTOREP des Bouches-du-Rhône retirent rarement une AAH aux personnes atteintes d'infection à VIH. Cela est confirmé par notre enquête quantitative, où seulement sept personnes se sont vu retirer leur AAH, dont une partie sans doute en raison de l'évolution de leur niveau de ressources. Les inquiétudes à ce sujet des associations ne paraissent pas réellement fondées pour le moment. Mais il faudrait pour en être sûr élargir le champ d'enquête à d'autres COTOREP.

En revanche, pour les demandeurs **actuels** de l'AAH, les critères sont appliqués avec une certaine rigueur : les personnes séropositives qui bénéficient des multithérapies (charge virale basse, taux de CD4 en hausse) peuvent difficilement compter sur l'AAH.

Ce phénomène est évoqué par plusieurs assistantes sociales de la sécurité sociale qui accompagnent les démarches administratives des patients séropositifs :

On voit des refus pour certaines nouvelles demandes d'AAH provenant de personnes séropositives. Il n'y a plus d'automatisme (entretien du 7 avril 1998).

Cinquième Partie

*Le secret comme "espace
de réversibilité"*

Avec le VIH, le secret devient, nous l'avons vu, la pierre de touche de toute la relation au travail : les arrangements dans la proximité et la discrétion "relèguent la protection sociale formalisée au deuxième rang dans le traitement des problèmes" (Favrot-Laurens, in Bertau et al., 1997 : 344).

Nous avons abordé avec les 14 médecins du travail interviewés le domaine du secret médical. La plupart reconnaissent que ce secret est malmené au sein de certaines entreprises, mais considèrent qu'il s'agit d'agissements minoritaires. Si une circulation intempestive de l'information médicale donne lieu parfois à des rumeurs incontrôlées, celles-ci ne sont pas en général imputables au médecin du travail. Des fuites peuvent se produire sans que ce dernier en soit responsable.

On ne peut nier cependant la tendance de certaines grandes entreprises du secteur privé à mettre en mémoire les examens médicaux d'embauche et à les compléter au fur et à mesure des absences. Mais les médecins du travail que nous avons interrogés à ce sujet soulignent qu'en règle générale leur profession résiste aux pressions des employeurs tentés par le fichage de leur personnel. Reste que les risques de fuite se sont accrus dans les services médicaux autonomes qui organisent des bilans de santé périodiques, voire des contre-visites médicales à l'occasion des congés de maladie ou dans le cadre des régimes de prévoyance souscrits par les entreprises.

5.1. Les tenants légaux du secret médical

Le secret médical est devenu une règle de droit en France dès la promulgation du Code Napoléon le 22 février 1810 : l'article 378 du Code pénal donne un fondement légal au secret médical. Le nouveau Code déontologique, décret gouvernemental publié au Journal officiel le 8 septembre 1995 (décret n° 95-100 du 06-09-1995), a valeur réglementaire et s'impose à tous les médecins en exercice ainsi qu'à tout étudiant en médecine effectuant des remplacements. L'article 4 du Code déontologique des médecins précise :

Le secret professionnel, institué dans l'intérêt des patients, s'impose à tout médecin dans les conditions établies par la loi. Le secret couvre tout ce qui est venu à la connaissance du médecin, dans l'exercice de sa profession, c'est-à-dire, non seulement ce qui lui a été confié, mais aussi ce qu'il a vu, entendu ou compris.

En matière de sida, les garanties juridiques de l'anonymat existent, mais elles rencontrent parfois des difficultés pratiques difficilement contournables, comme l'existence de services de soins spécialisés dans le VIH :

"Toutes les déclarations obligatoires des cas de sida, les enquêtes épidémiologiques, les dossiers d'expérimentation de médicaments sont couverts par un strict anonymat et/ou des codages permettant d'éviter la rupture du secret.

On devra être particulièrement attentif dans la protection du secret vis-à-vis de l'entourage familial, qui n'est pas toujours au courant du diagnostic et ne peut, en tout

cas, en être informé que par le patient lui-même. Il en est de même pour les recherches de renseignements par les compagnies d'assurance.

On se heurte parfois, sur ce point, à une impossibilité lorsqu'il s'agit de services spécialisés, ne prenant en charge que la seule pathologie VIH et où toute hospitalisation ou toute ordonnance émanant d'un tel service équivaut à un diagnostic ouvert" (Jaubert, 1998 : 120).

Dans le même ordre d'idées, mais cantonné aux professionnels de la santé, on peut faire allusion à la circulation, plus ou moins contrôlée, plus ou moins délibérée, d'informations sur un patient VIH+ au sein même d'un milieu médical :

"Au fur et à mesure que se complexifient les prises en charge, les risques de dérives d'une communication mal conduite par l'entourage ne sont pas négligeables. Ils mettent en évidence la marginalisation des personnes en tant qu'acteurs (leur destitution). Elles sont progressivement exclues des échanges les concernant. Elles ne sont plus les filtres qu'elles devraient être. De sujets elles deviennent objets. D'autres fins s'opposent à celles qui devraient viser directement leur projet de vie.

Prenons l'exemple de la rapidité et de la facilité avec lesquelles se répand entre les professionnels la rumeur d'une contamination d'un patient par le VIH'(Gibert, médecin de santé publique à Saint-Denis, 1996 : 115).

Notre but ici est non seulement d'insister sur le rôle-clé du médecin du travail dans la sauvegarde du secret médical, mais aussi de voir plus précisément comment ce rôle est présenté dans le Code déontologique de 1995. Quant au nouveau Code pénal, entré en vigueur le 1^{er} mars 1994, il fait référence au secret professionnel mais sans viser spécifiquement les médecins : toute référence à l'exercice médical y est supprimée, la notion de secret médical se diluant dans une notion plus générale de secret professionnel.

L'évolution législative sur la question est marquée par la profusion de textes dérogatoires. Les règles du secret admises naguère semblent se réduire, sans doute en raison de la tendance des sociétés occidentales à associer démocratie et transparence, ce qui produit un fort impact socioculturel, y compris en matière de droit. Le recul des frontières du secret médical doit être mis en parallèle avec l'injonction généralisée pour plus de transparence : *"le conflit latent intérêt général / intérêt privé semble faire primer de plus en plus l'intérêt général sur le privé, ce qui n'est pas dénué de conséquences pour le secret"* (pour un bref historique du secret médical et social en France, voir M. Thurial, 1998 : 139-151).

En ce qui concerne le cas particulier du sida, il faut considérer plusieurs dimensions. D'abord, *"le sida a fait évoluer le secret, et à l'inverse du cancer où souvent la famille est la première informée et le patient en second, avec parfois un vérité partielle, le patient atteint du sida est le premier averti"*. Ensuite, *"l'information des proches fait l'objet d'une demande au patient, laquelle est même parfois écrite sous la*

forme d'un formulaire de consentement et d'identification des personnes autorisées à recevoir des informations sur l'état du malade" (M. Thurial, 1998 : 143-144).

À cela s'ajoutent bien sûr l'idée de mort, toujours associée au sida malgré les progrès thérapeutiques, et le fait que l'annonce du diagnostic du sida est souvent révélateur d'une forme de transgression sociale. Cela a des conséquences sur les équipes soignantes ou sur la médecine du travail : *"Il y a le poids du secret, cacher un cancer à une famille n'est pas comme cacher un sida, surtout dans le cas d'un couple. Il faut préparer le mensonge avec le malade : le secret devient "enfermant" pour le personnel. Mentir est parfois un calvaire devant l'amour d'une mère. Les équipes sont dans le "non-dit" permanent ainsi que les malades. Respecter le secret est source d'un profond dilemme chez le soignant"* (M. Thurial, 1998 : 144).

On peut penser néanmoins que ce dilemme se pose différemment pour le médecin du travail, dans la mesure où il n'est en principe en contact ni avec la famille ni avec l'entourage immédiat de la personne séropositive. Certes le poids du secret subsiste, notamment en cas de conflits ou d'usures sur le lieu de travail, mais son "mensonge" ne porte pas à conséquences en matière de liens affectifs. Ne pas le dire, outre l'application d'un principe déontologique, consiste ici à respecter la confidentialité d'une information qui pourrait se retourner contre le salarié si elle était diffusée à travers le milieu de travail. Le dilemme ne se pose donc que dans des situations particulières de rumeurs malveillantes, où le médecin du travail est pris entre deux feux : d'un côté veiller à la bonne marche d'un service et ne pas laisser s'installer un élément de crispation et de discorde ; de l'autre empêcher qu'un salarié soit stigmatisé pour telle ou telle raison (être un tire-au-flanc, se retrouver fréquemment absent ou encore éviter le "sale boulot" en bénéficiant d'un changement de poste, d'un aménagement ou d'une réduction du temps de travail).

5.2. Les ressorts symboliques du secret

Au-delà de l'exercice du secret médical, il faut revenir plus généralement sur le couple "secret-aveu" (Foucault, 1976), pour mieux cerner ce qui se joue dans l'interaction entre personnes séropositives et séronégatives.

La question du partage d'un secret intime se pose de façon concrète en médecine du travail : si l'employeur ne doit demander à l'employé que des renseignements ayant un lien direct avec l'emploi proposé, c'est le médecin du travail qui intervient dès l'instant où un tel lien peut exister entre l'état de santé du salarié et l'emploi offert. Il peut donc être amené à connaître le statut sérologique d'un employé, et cela même si le VIH ne peut pas se transmettre dans la plupart des relations de travail (à l'exception de certaines professions exposées à la contamination du fait de la manipulation de seringues). Cette connaissance le place dans une situation particulière : il appartient au médecin du travail et à lui seul de garder la confidentialité de cette information. Face à l'"aveu" de l'employé, il est le gardien du secret.

Or il est fréquent d'entendre que le secret médical rattaché à la médecine du travail demeure de nos jours "poreux" (Bertau et al., 1997 : 225) : celle-ci éveille très souvent le soupçon de ne pas respecter ce secret, de le "partager" non seulement avec l'ensemble du personnel médical, mais parfois au-delà, avec les responsables de l'entreprise. Les exemples de relativité du secret médical ne manquent pas : le rapport de Gérard Lyon-Caen (1992) est à cet égard édifiant. Comment alors expliquer ces fuites, peu fréquentes sans doute, mais que l'on remarque et donc que l'on grossit ? Pourquoi évoque-t-on si couramment et parfois si complaisamment ces fuites de la part du secrétariat médical, de l'administration (dans les comités médicaux des organismes publics ou semi-publics, où siègent majoritairement des administratifs) ou du médecin lui-même ? Comment, en somme, expliquer cette suspicion très répandue des salariés vis-à-vis de la médecine du travail ? Il nous semble que le projecteur braqué sur l'exception, que l'attention particulière à ces fuites, peu nombreuses si on les met en rapport avec le nombre de cas où le secret est respecté, s'explique par l'extrême sensibilité du sujet : le secret médical figure parmi les formes de connaissance sacrées, d'autant plus qu'il touche ici le milieu de travail, où rendre public un élément très sensible de la vie privée est ressenti comme une atteinte à l'intimité, au for intérieur, à l'intégrité de la personne humaine.

Or cette intégrité passe par l'impératif de non-transparence, par la conservation d'une part secrète, l'infection à VIH devenant en quelque sorte le motif-symbole de cette pratique qui consiste à ne pas se dévoiler complètement :

"[...] notre identité, donc notre altérité, ce qui nous fait radicalement différents de tout autre, ce qui fait en même temps que nous pouvons admettre son existence, repose sur l'existence d'une part secrète. Intime, certainement, mais l'intimité ne se résume pas au secret et peut, pour partie, être partagée, comme c'est le cas dans

la vie privée du couple ou de la famille. Cette équation résumée sommairement : pas d'altérité sans secret, pas de distinction vis-à-vis de l'autre si celui-ci (ou celle-ci) sait tout de moi, pas d'intimité sans non-dit, pose l'impératif du secret" (Maheu, 1996 : 7).

Nous rejoignons ici le principe formulé dans toute sa netteté par le philosophe Wittgenstein : *"Ce dont on ne peut parler il faut le taire" (Tractacus logico-philosophicus).*

Ce principe, Georg Simmel en déploie toute l'implication sociologique lorsqu'il note l'ambivalence de tout dispositif de socialisation : *"si la socialisation humaine est déterminée par la capacité de parler, elle est modelée par la capacité de se taire"* (Simmel, 1991 : 113). Le monde social pas plus que le monde vécu ne sont transparents à la conscience humaine ou homogènes en eux-mêmes : *"Le secret offre en quelque sorte la possibilité d'un autre monde à côté du monde visible"* (Simmel, ibid. : 41). Le lieu de travail illustre cette hétérogénéité des mondes sociaux : la vie avec le VIH peut être affichée ici et dissimulée ailleurs. On peut en parler à des proches et le taire à d'autres, pour des raisons qui appartiennent à la personne séropositive et à elle seule.

Il serait faux de penser que des stratégies délibérées existent systématiquement dans la gestion du secret, autrement dit que les personnes séropositives savent à l'avance à qui elles le diront et à qui elles le cacheront, ou encore à quel moment elles se décideront à le faire. Cette vision "managériale" de la pratique du couple "secret-aveu" est la plupart du temps démentie par les récits de personnes atteintes. C'est ce qui ressort indirectement de l'étude menée par Nancy Côté auprès de personnes séropositives vivant au Québec, d'où est extrait le témoignage suivant :

"On laisse glisser l'information... et si ça ne prenait pas, c'est parce qu'ils étaient pas intéressés à le savoir. T'sais moi j'ai essayé de le dire à ma famille. Moi ça m'a pris six ans à l'accepter. Peut-être que ça va prendre autant de temps pour eux autres. Moi je laisse toujours aller des insinuations. Quand ils vont être prêts, ils vont me le demander eux-mêmes" (in Côté, 1997 : 85).

Parallèlement à l'espace public se constitue un espace secret, à l'intérieur duquel les nuances sont nombreuses, allant de la discrétion (comme on le voit dans l'exemple précédent) au silence complet. Certains acteurs agissent en fonction de cet impératif de silence. Mais tout porte à penser que les frontières du public et du privé se modifient en fonction des sociétés et de leur évolution historique : la relativité de cette distinction apparaît de plus en plus dans les sociétés occidentales (voir Petitat, 1998 : 221). Il existe une dynamique réciproque du privé et du public qui en modifie les frontières, même si l'on continue à mettre plutôt l'accent sur les liens personnels dans la notion de privé, et sur les règles et les conventions avec celle de public (ibid. : 217).

Or l'espace secret peut précisément se définir comme n'étant ni privé ni public : il correspond à une troisième dimension, celle d'une sociabilité particulière qui se développe chez nombre de porteurs du VIH. Le secret peut être considéré par eux

comme une attitude cohérente, à la jonction du privé et du public, pour parvenir à la poursuite d'un objectif, en l'occurrence conserver son poste sans susciter méfiance ou curiosité.

À la suite de Simmel (1991), on peut envisager le secret comme l'expression d'un besoin d'opacité propre aux personnes et aux groupes sociaux : *"Le secret est plus qu'une information cachée ou déformée. Il déborde la métacommunication. Il ne tient pas dans une logique de la conservation ou de la déperdition communicative"* (Petitat, 1998 : 231).

Dans cette perspective ouverte par André Petitat, on peut enfin donner un sens positif à la notion de secret en montrant sa capacité à ouvrir un champ de possibles, à ne pas s'en tenir à une seule attitude, défensive ou offensive, à transformer l'incertitude du futur en un "espace de création" : *"ni mal nécessaire ni bien suprême"*, le secret est *"l'expression tangible de notre pouvoir de construction du monde"* (ibid. : 231).

C'est cela même qui définit, selon Petitat, *"un espace de réversibilité symbolique virtuelle : l'expression ou la non-expression des représentations, l'expression authentique ou déformée des représentations, le respect ou l'irrespect des conventions"* (ibid.: 10-11). Dans ce contexte, la notion de réversibilité est proche de celles de mutabilité et de pivotalité (ibid. : 180). Cet espace de réversibilité symbolique a deux dimensions principales : la transmission des compétences liées à la réversibilité d'une part, l'incertitude et la réduction de l'incertitude impliquées par l'espace interactif d'autre part (ibid. : 179). Cet espace *"imprime sa marque à toute la connaissance ordinaire, à la définition identitaire et interactive des acteurs"* (ibid. : 11). Contrairement à la tendance actuelle qui ne voit dans la règle qu'un instrument de l'accord, celui-ci étant systématiquement valorisé au détriment du désaccord, *"le secret est inséparable des règles qui gouvernent nos échanges, règles conventionnelles que l'on peut donc transgresser, en trompant autrui, que ce soit pour le protéger, se protéger, attaquer, ou tout simplement pour jouer"* (ibid.: 10). Cette définition pourrait s'appliquer à la situation de face-à-face entre personnes séropositives et séronégatives. Une relation d'incertitude s'instaure ainsi sur la nature de la maladie (lorsque la personne dit qu'elle est simplement malade, sans préciser) ou sur l'issue du traitement (la personne va-t-elle en bénéficier, le supporter, survivre combien de temps ?).

Conclusion

Au vu des résultats de notre recherche, rien ne permet pour l'instant d'avancer que les multithérapies bouleversent radicalement la vie sociale des personnes atteintes par le VIH, en particulier leur rapport au monde du travail. De ce point de vue, le projet de départ marque une inflexion qu'on pourrait résumer par la formule suivante : les progrès thérapeutiques relatifs à l'infection à VIH ne sont pas suivis forcément de progrès sociaux chez les personnes atteintes. Pourquoi ce décalage ? L'existence de freins économiques et sociaux à une meilleure insertion dans le marché du travail n'est pas, nous l'avons répété tout au long de ce rapport, un facteur à négliger.

Les traitements médicamenteux de l'infection par le VIH ont de multiples effets indésirables, très variables selon les patients : les médias en parlent de plus en plus pour relativiser la phase d'euphorie due aux succès thérapeutiques. Mais il convient d'ajouter ces autres "effets secondaires", non pas biologiques mais sociaux. Au sein de populations souvent déjà précaires sur le plan de l'emploi, et cela avant même de connaître leur séropositivité, une période de longue inactivité devient un obstacle supplémentaire pour accéder au marché du travail. D'autant plus que sont très exigeantes physiquement la plupart des activités à horaires atypiques ou à la carte (emplois saisonniers, restauration-hôtellerie, spectacles), celles-là mêmes qui pourraient concerner des populations auxquelles ne conviennent guère, ni psychologiquement ni physiologiquement, les horaires de travail fixes et réguliers.

De plus, les avancées thérapeutiques, bien réelles, n'empêchent pas que les représentations du futur demeurent incertaines. Mais cet espace d'incertitude est aussi un espace de réversibilité symbolique, où le champ des possibles s'est rouvert, après avoir longtemps été fermé. L'activité de travail fait intégralement partie de cet horizon incertain, dans un sens comme dans l'autre : avoir un travail et risquer de le perdre ; ne pas en avoir et risquer d'en chercher. Le risque est donc ambivalent : les pesanteurs sociales révélées par l'enquête quantitative existent bel et bien, comment le nier ?, mais des éléments de déblocage peuvent survenir, que ce soit à l'occasion de stratégies institutionnelles (plans de formation adaptés à la pathologie VIH ; stages rémunérés par l'AGEFIPH ; activités associatives), ou plus fréquemment grâce à des tactiques interpersonnelles (recours au médecin du travail, reconstitution d'un réseau de relations, appropriation des dispositifs existants comme le temps partiel thérapeutique).

En fait, ce qui se passe relève moins d'un processus de banalisation de l'épidémie, que d'une transformation relativement profonde de sa nature. La définition de la maladie ne cesse d'évoluer. Il est devenu difficile de ne pas partager le point de vue de Daniel Vittecoq (1997) : "*La définition du sida en tant que phase ultime de la maladie n'a plus guère de sens à ce jour. Nous sommes maintenant face à une épidémie frappant des patients infectés par un virus et présentant à des degrés divers une immunodéficience et une réplication virale plus ou moins active*". Du coup, la différence entre séropositivité et sida avéré s'estompe de plus en plus : cela n'est pas sans

conséquences sur la vie professionnelle, car la prise de traitement de plus en plus précoce (avec ses effets secondaires) tend à rendre plus homogènes sur ce plan les réponses en milieu de travail : asymptomatique ou non, le salarié séropositif suivra un traitement, en subira les contrecoups et sera amené à négocier des arrangements, le plus souvent informels.

De l'enquête quantitative, une autre conclusion doit être tirée. Si plusieurs types de clivages apparaissent dans le rapport à l'emploi, tous n'ont pas le même impact sur la situation sociale des personnes ayant répondu à notre questionnaire.

- Sans doute un clivage biologique existe-t-il entre les personnes récemment infectées, qui bénéficient pleinement des nouvelles thérapies et peuvent poursuivre leur activité professionnelle sans problèmes majeurs, et celles qui, malades depuis longtemps, ont développé des souches du VIH résistantes à une ou plusieurs molécules. Mais ce clivage, comme le montrent bien les croisements effectués, n'est pas déterminant : l'ancienneté dans la maladie est une variable dépendante et non le pivot de la situation par rapport à l'emploi.

- C'est bien le clivage socio-économique qui apparaît, en tout cas dans notre étude, surdéterminant, en ce sens qu'il oriente les trajectoires professionnelles, compensant chez les uns les effets de la maladie, les accusant chez les autres. On voit bien, à l'aide des graphiques présentés, la bipolarisation de la population : d'une part, une forte minorité de personnes intégrées à la société salariale qui continuent soit à travailler normalement, soit à bénéficier d'un aménagement de leur travail, soit à percevoir sans travailler des revenus réguliers et suffisants (généralement une pension d'invalidité d'un montant convenable) ; d'autre part, une majorité de personnes jamais durablement intégrées à la société salariale qui vivent avec des revenus très faibles (montant de l'AAH, voire moins).

Nous l'avons dit : pour ces personnes, l'AAH (ses critères d'attribution, ses conditions de cumul, le niveau de ressource qu'elle permet) revêt un enjeu considérable. Cette allocation est le filet de sécurité financière auquel elles s'accrochent, faute de mieux.

Mais par clivages sociaux ou socio-économiques, nous n'entendons pas reprendre l'antienne sur l'exclusion sociale (au sujet du couple médiatique et institutionnalisé insertion / exclusion, voir la réflexion de G. Favrot-Laurens, in Bertau et al., 1997 : 252-257). On peut plutôt se demander si le masquage de ces clivages sociaux sous le voile de l'atteinte biologique, en l'occurrence le sida, ne vient pas conforter le point de vue selon lequel *"l'exclusion est réversible et les facteurs d'exclusion deviennent ipso facto, des facteurs d'insertion lorsqu'on en prend le contre-pied"* (ibid. : 253). Logique institutionnelle simplificatrice, qui mise sur le retournement des facteurs d'exclusion et prend la société pour un sablier.

Plus que sur la disparition de ces clivages, il faut compter, pour stabiliser la vie des personnes atteintes, et notamment leur vie au travail, sur les capacités individuelles et collectives de préserver le secret sur leur état sérologique. Bien sûr, cette opinion n'est guère de mise dans un contexte culturel où le mot d'ordre est de tout rendre transparent, de faire la clarté et la lumière sur chaque épisode d'une vie, de tomber les masques : ainsi une partie du secteur associatif déplore qu'un employé ne puisse pratiquement jamais évoquer sa séropositivité sur le lieu de travail, comme si ce silence trahissait l'intolérance de toute une société. Dans l'ensemble, les associations de lutte contre le sida s'accordent pour conseiller aux salariés atteints par le VIH de ne pas dévoiler leur statut sérologique sur le lieu de travail : c'est le plus souvent une consigne ferme, qui s'applique même au rapport avec le médecin du travail. Dès lors, on peut se demander à quoi bon vouloir décréter ici ou là un besoin de tolérance, quand celle-ci à son tour n'est souvent que la réponse à une injonction sociale, la conformation apparente à une norme que l'on feint de partager ? L'appel incantatoire à plus de tolérance n'a pas la vertu de transformer les représentations et les pratiques sociales : on ne change pas une société par décret.

Alors, comment appréhender cette tension entre le dicible et l'indicible, entre le soulagement de parler et la prudence de se taire ? Faut-il choisir Giddens ou Foucault, si l'on nous permet cette confrontation un peu rapide entre deux figures intellectuelles qui ont laissé une empreinte sur ce sujet dans les sociétés occidentales ? Difficile de se prononcer : "*Là où [Foucault] ne voyait que l'intrusion du pouvoir dans la sphère privée et la généralisation de la technique de l'aveu, Giddens décèle le propre du projet réflexif de soi dans la modernité*" (Martucelli, 1999 : 530). Mais dans ce projet réflexif, "*le besoin psychologique de trouver un sentiment de confiance par le biais des relations personnelles avec les autres ainsi que l'injonction de s'ouvrir à autrui et de ne rien cacher sont à la fois une source de réconfort et d'anxiété*" (ibid.: 531). Sans doute plus que les femmes, "*les hommes s'avèrent particulièrement mal disposés à construire une identité propre en dehors du monde du travail, grâce à un projet réflexif parvenant à intégrer leur passé émotionnel*" (ibid.: 532). Pour Giddens, le problème ne vient pas de l'incapacité des hommes à exprimer leurs sentiments, mais de leur incapacité à "*construire un récit de soi leur permettant de devenir de véritables acteurs dans une sphère privée de plus en plus démocratisée et réorganisée*" (ibid : 532).

Le monde du travail reste opaque à un traitement spécifique des problèmes liés au VIH, désespérément aux yeux de certains, salutairement pour beaucoup d'autres qui craignent que la transparence ne cache ici une forme de *satisfecit* de la part des gestionnaires de l'entreprise, trop facilement ouverts et tolérants face à la différence, sinon au stigmatisé, du séropositif, alors qu'ils restent fermés à beaucoup d'autres revendications sociales.

Cette recherche ne met pas en avant l'efficacité des régulations formelles dont se dote le monde du travail à travers une législation, des directives et des rapports de forces voués à la négociation. Non, ce que nous avons observé est de nature différente, pour ne pas dire opposée : c'est la distance, la plupart du temps, entre les dispositifs légaux

existants et les pratiques des salariés séropositifs, dont la discrétion semble le maître-mot. Le VIH n'est pas porté en étendard par ceux ou celles qui en sont atteints, que ce soit au sein de l'entreprise ou des filières marginales de travail : il est tu le plus souvent, non pas seulement pour se protéger de mesures discriminatoires ou vexatoires, mais aussi parce qu'il relève de la vie privée, de l'intimité, de cette niche personnelle à préserver. Alors oui, les arrangements occultes, informels ou de proximité, pour reprendre les termes de Bertau et al. (1997 : 294 et suiv.), l'emportent largement sur les formes légales d'adaptation du poste et sur les procédures médico-administratives qui les accompagnent et les justifient :

"La forme de l'arrangement occulte semble un modèle de négociation dans l'entreprise autour de la séropositivité si bien intégré par tous, que le médecin du travail suit lui-même ce modèle : il peut s'appuyer sur une relation de confiance et la connaissance qu'il a de l'entreprise pour inciter le salarié à négocier avec son entourage un arrangement ; lui-même négocie sur un modèle qui tient plus de l'arrangement que de l'utilisation des dispositifs sociaux existants" (Bertau et al., 1997 : 297) (nous soulignons).

Mais le salarié a-t-il vraiment besoin de cette incitation du médecin du travail, si toutefois il le sollicite, pratique plus fréquente aujourd'hui semble-t-il, tout en restant minoritaire ? On peut penser au contraire que c'est lui, et non le médecin, qui le plus souvent s'inquiète d'une "régularisation officielle de son état" et souhaite un arrangement occulte qui ne le fait pas apparaître comme une victime ou un tire-au-flanc.

Sans doute, dans ces différentes formes d'occultation ou d'euphémisation de la maladie sida, trouve-t-on parfois quelque chose de l'ordre du "regret" chez des personnes atteintes pour qui la révélation de l'état sérologique constituerait une "délivrance" : Françoise Sanchez (in Bertau et al., 1997 : 345-346) n'a pas tort de conclure sur la "question centrale du secret" en montrant que la révélation peut chez une personne séropositive se conjuguer avec l'idée de délivrance "pour soi", avec en plus "le pari de l'intelligence compréhensive de son entourage professionnel, sans hypothéquer son avenir". Mais n'est-ce pas s'en tenir à une approche du secret confinée à un principe d'autoprotection contre la stigmatisation et son corollaire : la discrimination ? Or le secret ne se réduit pas, loin s'en faut, à cette dimension défensive et purement stratégique. André Petitat (1997 ; 1998) donne à voir bien autre chose sur le secret : en laissant le dernier mot à cet auteur, nous rendons justice à une analyse pénétrante du secret à laquelle nous souscrivons, même si nous l'avons transposée assez librement à notre propre objet de recherche :

"[...] l'acteur construit et déconstruit à chaque fois le monde et lui-même à ses yeux et aux yeux d'autrui. Et cet engagement permanent, verbal et comportemental, est certes concerné par des conditions de sincérité, mais celles-ci ne sont qu'une virtualité parmi d'autres faites de distance et de contournement des normes" (Petitat, 1997 : 156-157).

Références bibliographiques

-
- AIDES Fédération nationale, *Enquête nationale : Insertion socioprofessionnelle des personnes atteintes par le VIH, résultats complets*, Paris, nov. 1997.
- AIDES Ile-de-France, Arc en Ciel, *Envol : dispositif pilote de réinsertion*, déc. 1997.
- ADIS 85, Journée Départementale Médecine du Travail et Infection par le VIH, La Roche-sur-Yon, 15 juin 1995.
- B. Adjadj, "Les séropositifs se cachent pour travailler", *Liaisons sociales*, n° 114, déc. 1996 : 32-33.
- AMA Management Briefing, *AIDS : The New Workplace Issues*, New York, 1988.
- M. Amphous, C. Chambet, D. Furon, "Évaluation des interventions médicales en milieu de travail", *Revue de Médecine du Travail*, tome XIV, 1 : 14-16.
- B. Appay, A. Thébaud-Mony, *Précarisation sociale, Travail et Santé*, Paris, éd. de l'IRESO, 1998.
- Association Santé et médecine du travail, *Souffrances et précarités du travail*, Paris, Syros, 1994.
- Association Santé et médecine du travail, *Des médecins du travail prennent la parole. Un métier en débat*, Paris, Syros, 1998.
- K. Belazouz, "L'accompagnement vers une démarche d'insertion", *Le Journal du sida*, n° 100, nov. 1997 : 20-21.
- B. Bezmalinovic, "The private sector : how are corporations responding to HIV/AIDS ?", in *Aids in the world II : global dimensions, social roots and responses*, 1996 : 362-368.
- V. Berridge, *AIDS in the UK, The Making of Policy, 1981-1994*, Oxford University Press, 1996.
- P. Bertau, G. Favrot-Laurens, F. Sanchez, *Les situations de handicap liées au sida en milieu de travail*, AGEFIPH, ANRS & Ensemble contre le sida, 1997.
- A. Blanc, *Les handicapés au travail, analyse sociologique d'un dispositif d'insertion professionnelle*, Paris, Dunod, 1995.

-
- A. Blanc, "La loi de 1987 : ambition et résultats d'une action collective", *Revue française des Affaires sociales*, n° 1, mars 1998 : 115-127.
- A. Blanc, H.-J. Sticker (dirs.), *L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France*, actes du colloque de Grenoble d'avril 1997, Paris, Desclée de Brouwer, 1998.
- C. Bonnin et al., "Aptitude et libertés", in XXI^e journées nationales de médecine du travail tenues à Rouen, 12-15 juin 1990, Paris, Masson, 1991 : 43-44.
- O. Borraz, avec la collaboration de P. Loncle-Moriceau et C. Arrouet, *Les politiques locales de lutte contre le sida. Une analyse dans trois départements français*, Paris, L'Harmattan, "Logiques Politiques", 1998.
- C. Borrel, E. Gosselin, "Les personnes handicapées et l'emploi", *Solidarité-Santé*, n° 4, oct. déc. 1997 : 21-32.
- D. Borillo, A. Masseran (dirs.), *Sida et droits de l'homme : l'épidémie dans un État de droit*, actes du colloque de Strasbourg, Université Louis Pasteur, mai 1991.
- F. Bouabid-Rival, *Enquête descriptive sur les sujets infectés par le VIH, demandeurs de prestations à la COTOREP des Bouches-du-Rhône pendant l'année 1995*, Mémoire pour l'Obtention du Diplôme d'Etudes Spécialisées de Médecine du Travail, Faculté de Médecine de Marseille, avril 1997.
- M.-H. Boucand (dir.), *Intimité, secret professionnel et handicap*, Lyon, Chronique sociale, 1998.
- M. Calvez, "Le handicap comme situation de seuil : éléments pour une sociologie de la liminalité", *Sciences Sociales et Santé*, vol. XII, n° 1, mars 1994 : 61-88.
- Y. Carcenac, "Les COTOREP à la recherche de leur efficacité globale", *Revue française des Affaires sociales*, n° 1, mars 1998 : 83-92.
- C. Catellier, G. Tchobroutsky et al., *Le diabète sucré*, St-Hyacinthe, Québec, Edisem, 1984.
- M. Chaix, "La politique de l'emploi des personnes handicapées", *Revue française des Affaires sociales*, n° 1, mars 1998 : 93-101.

-
- M. Champendal, "Diabète, traitement et qualité de vie", *Remaides*, n° 27, mars 1998 : 16-17.
- D. Charles, "Le rôle stratégique du médecin du travail concernant l'aptitude du salarié séropositif pour le maintien au poste de travail", *Bulletin juridique national*, n° 1, sept. 1994 : 10-11.
- D. Charles, M. Miné, "Sida et discrimination dans l'emploi", *Droit ouvrier*, sept. 1997 : 365-373.
- D. Charles, M. Miné, C. Rodriguez, avec la collaboration de G. Fabre, *Le sida et le droit du travail*, Paris, Les Editions de l'Atelier, 1999.
- F. Chateauraynaud, "La construction des défaillances sur les lieux de travail. Le cas des affaires de faute professionnelle", in *Justesse et justice sur les lieux de travail*, Cahiers du Centre d'études de l'emploi, Paris, PUF, 1989 : 247-280.
- B. Clarkson, "UK coalition back to work pilot project", communication à la XIIe conférence internationale sur le sida, Genève, 28 juin-3 juillet 1998.
- C. Colas, "Vivre avec un traitement : l'expérience du diabète", *Remaides*, n° 27, mars 1998 : 14-15.
- P. Conrad, "The Social Meaning of AIDS", in *Sociology of Health and Illness : Critical Perspectives*, Third Edition, edited by P. Conrad and R. Kern, New York, St. Martin's Press, 1990 : 285-292.
- C. Cornu, "Émancipation et engagement des personnes atteintes", in *Réduire l'écart*, n° spécial sur la XIIe conférence internationale sur le sida, ANRS, *Le Journal du sida et Transcriptase*, automne 1998 : 30-34.
- N. Côté, *Vivre au quotidien avec le VIH*, mémoire pour la maîtrise ès arts (M.A.), Département de sociologie, Faculté des sciences sociales, Université Laval, Québec, 1997.
- R. Dadoun (dir.), *Société, éthique et handicap*, GreMS et ARI, Marseille, 1996.
- B. David, "Place du médecin du travail dans la prise en charge du patient atteint par le virus du sida", *Actes du congrès Lyon HIV93*, 1^{ère} conférence internationale sur la prise en charge extrahospitalière des patients atteints de sida, 1994 : 549-557.

-
- C. Dejours, *Souffrances en France. La banalisation de l'injustice sociale*, Paris, Seuil, 1998.
- H. Delmotte, "Arcat-sida et le retour à l'emploi", *Le Journal du sida*, n° 103, mars 1998 : 37.
- A. Dijker, "Social-psychological aspects of stigmatization of persons with AIDS", communication au colloque "AIDS in Europe. New Challenges for Social and Behavioural Sciences", Maison de l'Unesco, Paris, 12-15 janvier 1998.
- N. Dodier, *Une construction sociale précaire du biologique. Maladie et vie quotidienne sur le lieu de travail*, Thèse pour le doctorat de sociologie, Paris, EHESS, 1985.
- N. Dodier, "Les actes de l'inspection du travail en matière de sécurité : la place du droit dans la justification des relevés d'infraction", *Sciences Sociales et Santé*, VI-1, 1988 : 7-28.
- N. Dodier, "Le travail d'accommodation des inspecteurs du travail en matière de sécurité", in *Justesse et justice sur les lieux de travail*, Cahiers du Centre d'études de l'emploi, Paris, PUF, 1989 : 281-306.
- N. Dodier, "Représenter ses actions. Le cas des inspecteurs et des médecins du travail", *Raisons pratiques*, 1, 1990 : 115-148.
- N. Dodier, "Expérience privée des personnes et expertises médico-administratives. Une enquête dans la médecine du travail", *Sciences Sociales et Santé*, IV-2, juin 1991 : 79-121.
- G. Downsett, D. McInnes, "Post Aids : Assessing the long-term social impact of HIV-AIDS in gay communities", présentation au IXe Congrès international de Vancouver, Track D, Juillet 1996.
- F. Dubois-Arber, M. Haour-Knipe (dirs.), Identification des discriminations institutionnelles à l'encontre des personnes vivant avec le VIH en Suisse, n° spécial de *Raisons de santé*, n° 18, 1998.
- C. Dumaret, *Les liens familiaux à l'épreuve du sida. Grands-parents, oncles et tantes à nouveaux parents*, Paris, CTNERHI, Etudes et Recherches, 1999.

-
- S. Ebersold, *L'invention du handicap. La normalisation de l'infirmes*, Paris, éditions du CTNERHI, 1992.
- G. Fabre, J.L Rosenbaum, "L'incidence de l'infection à VIH sur le vécu professionnel des personnes contaminées : une approche biographique", in Actes du colloque du 5 juin 1993 *Protection et exclusion des personnes séropositives et malades du sida, de l'entreprise. Une question de liberté, de solidarité et d'organisation du travail, au quotidien*, Groupe juridique d'AIDES, Paris, 1994.
- G. Fabre, J.L Rosenbaum, "Les conséquences de la séropositivité sur la vie professionnelle : une approche sociologique des phénomènes de déclassement et de marginalisation liés à l'infection VIH", *Archives des maladies professionnelles et de médecine du travail*, 55, 3, 1994: 212-213.
- G. Fabre, *L'infection à VIH dans les parcours professionnels*, ANRS, LEST-CNRS, Aix-en-Provence, déc. 1994.
- G. Fabre, *Épidémies et contagions. L'imaginaire du mal en Occident*, Paris, PUF, "Sociologie d'aujourd'hui", 1998.
- J. Faure, "L'observance : enjeux et dérapages", in *Réduire l'écart*, n° spécial sur la XIIe conférence internationale sur le sida, ANRS, *Le Journal du sida et Transcriptase*, automne 1998 : 48-49.
- C. Fauré, "Avec les progrès thérapeutiques : faire le deuil du deuil", *Remaides*, n° 22, 1997 : 20-21.
- P. Favre (dir.), *Sida et politique*, Paris, L'Harmattan, 1992.
- C. Felder, "L'allocation aux adultes handicapés : bénéficiaires et aspects financiers", *Solidarité-Santé*, n° 4, oct. déc. 1997 : 67-74.
- M. Ferro, *Les Sociétés malades du progrès*, Paris, Plon, 1998.
- M. Foucault, *Histoire de la sexualité, tome I La volonté de savoir*, Paris, Gallimard, "Bibliothèque des Histoires", 1976.
- J. Foyer, L. Khaïat (dir.), *Droit et sida. Comparaison internationale*, éd. du CNRS, 1994.

-
- M. Gandilhon, "Le monde du travail au miroir du sida", *Transcriptase*, n° 70, déc. 1998 : 26-31.
- A. Giami, "Du handicap comme objet dans l'étude des représentations du handicap", *Sciences Sociales et Santé*, vol. XII, n° 1, mars 1994 : 31-60.
- I. Gibert, "De l'art du secret dans le travail en réseau", *La revue AGORA Ethique Médecine Société*, n° 37, hiver 1996 : 115-118.
- E. Goffman, *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*, Paris, Minuit, 1975.
- D. Goss, D. Adam-Smith, *Organizing aids : workplace and organizational responses to the HIV/AIDS epidemic*, Bristol, Taylor & Francis, 1995.
- G. Green, "Attitudes toward people with HIV : Are they as stigmatizing as people with HIV perceive them to be ?", *Social Science and Medicine*, vol. XLI, 4, 1995 : 557-568.
- M.- L. Gros-Courtail, *Travail et handicap en droit français*, Paris, PUF, 1989.
- Groupe juridique d'AIDES, Actes du colloque du 5 juin 1993 *Protection et exclusion des personnes séropositives et malades du sida, de l'entreprise. Une question de liberté, de solidarité et d'organisation du travail, au quotidien*, Paris, 1994.
- Guide barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités*, Ministère des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville, CTNERHI, 1994.
- B. Hannoun, "Les médecins du travail à l'épreuve de la confiance", *Le Journal du sida*, 77, sept. 1995 : 24-26.
- A. Harley, "Do people fail drugs, or do drugs fail people : the discourse of adherence", communication à la XIIe conférence internationale sur le sida, Genève, 28 juin-3 juillet 1998.
- S. Hefez, *Sida et vie psychique*, Paris, La Découverte, 1997.
- S. Hefez, "De la difficulté du temps retrouvé", *Le Journal du sida*, été 1997 : 22-23.
- J. Heilmann (dir.), *Sida et libertés : la régulation d'une épidémie dans un État de droit*, Arles, Actes Sud, 1991.

-
- R. Henrion, *Secret professionnel et sida*, rapport au nom de la commission XIX (Sida), Académie Nationale de Médecine, 1994.
- C. Herzlich, P. Adam, "Urgence sanitaire et liens sociaux : l'exceptionnalité du sida ?", *Cahiers internationaux de Sociologie*, vol. CII, 1997 : 5-28.
- D. Jaubert, "Secret médical et sida : problèmes éthiques en milieu de soins", in M.-H. Boucand (dir.), *Intimité, secret professionnel et handicap*, op. cit., 1998 : 117-126.
- D. Jayle et al. (dirs.), "Les possibilités d'adaptation au travail", in *Vihvre : le guide du sida*, Paris, CRIPS-Vigot, 1996 : 123-124.
- B. Jobert, "Les politiques sociales et sanitaires", in M. Grawitz, J. Leca, *Traité de science politique*, Paris, PUF, 1985.
- J. Kergoat, J. Boutet, H. Jacot, D. Linhart (dirs.), *Le monde du travail*, Paris, La Découverte, "Textes à l'appui", 1998.
- P. Le Cohu, "Sida et valeurs d'entreprise", *Actions et recherches sociales*, 4, 1989 : 143-149.
- Les personnes handicapées en France : données sociales 1995*, Éditions CTNERHI/INSERM, février 1995.
- D. Lestrade, "L'après-espoir", *Le Journal du sida*, 101, déc. 1997 : 39.
- M. Letourneux, J. F. Caillard, "Réflexions sur la notion d'aptitude", in XXI^e journées nationales de médecine du travail tenues à Rouen, 12-15 juin 1990, Paris, Masson, 1991 : 17-19.
- A. Lévy, A. Abelhauser, "L'aveu de la séropositivité : entre compulsion à dire et mur du secret", *Le Journal du sida*, 77, sept. 1995 : 18-23.
- P. Luton, "Infirmières du travail : beaucoup de tact, un peu de prévention ...", *Le Journal du sida*, 77, sept. 1995 : 28-29.
- G. Lyon-Caen, *Les libertés publiques et l'emploi*, La Documentation française, 1992.
- E. Maheu, "Secret et "transparence" : un enjeu démocratique", *La revue AGORA Ethique Médecine Société*, n° 37, hiver 1996 : 3-8.

-
- P. Mangeot, "Être infréquentables et indispensables", *Le Journal du sida*, 101, déc. 1997 : 26-27.
- D. Martucelli, *Sociologies de la modernité*, Paris, Folio essais, 1999.
- "Médecine du travail des salariés temporaires. Décret du 23 juillet 1991", *Liaisons sociales*, 6567, 28 août 1991 : 43-49.
- A. Mezzadri, "Il faut élargir le champ de l'examen médical", entretien pour *Le Journal du sida*, 77, sept. 1995 : 27.
- A. Petitat, "Secret et morphogénèse sociale", *Cahiers internationaux de Sociologie*, vol. CII, 1997 : 139-160.
- A. Petitat, *Secret et formes sociales*, Paris, PUF, "Sociologie d'aujourd'hui," 1998.
- J. Pierret, "Un objet pour la sociologie de la maladie chronique : la situation de séropositivité au VIH", *Sciences sociales et Santé*, vol. 15, 4, 1997, p. 97-118.
- T. Prestel, "Le médecin du travail : ennemi ou allié", *Remaides*, n° 19, avril 1996 : 30-32.
- T. Prestel, "Vivre avec un traitement : l'expérience du diabète", *Remaides*, n° 27, mars 1998 : 14-15.
- T. Prestel, F. Jacquesson, A. Legrand, "Retravailler, c'est tout un boulot !", *Remaides*, n° 29, sept. 1998 : 26-29.
- A. Ramaré, "L'emploi des travailleurs handicapés en 1997 dans les établissements d'au moins 30 salariés", in *Premières synthèses*, *DARES*, n° 40.1, 1999.
- L. René, "Le secret médical : vertu bourgeoise ou valeur humaniste ?", *La revue AGORA Ethique Médecine Société*, n° 37, hiver 1996 : 109-114.
- P. Risselin, "Vingt ans de politiques sociales du handicap dans le cadre de la loi d'orientation du 30 juin 1975 : bilan et perspectives", *Revue française des Affaires sociales*, n° 1, mars 1998 : 69-81.
- P. Roussel, D. Velche, *AAH et pension d'invalidité : conditions d'attribution et caractéristiques des bénéficiaires*, CTNERHI, ronéoté.

-
- P. Roussel, D. Velche, "Minimum social avec ou sans handicap : existe-t-il une frontière nette et étanche ?", *Revue française des Affaires sociales*, n° 1, mars 1998 : 43-53.
- P.-D Russo, "Séropositivité : un nouveau contexte pour l'insertion professionnelle", *Syndicalisme hebdo*, n° 2688, 19 mars 1998 : 6-7.
- R. Salicrù, "Compliance ou adhésion ?", *Le Journal du sida*, 101, déc. 1997 : 18-20.
- V. Schwoebel V., Delmas M.-C., E. Couturier, J.-B. Brunet, *Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH*, Saint-Maurice, Centre européen pour la surveillance épidémiologique du sida, 1996.
- H. Seillan, "La médecine du travail peut-elle être une médecine d'exclusion ?", *Archives des maladies professionnelles*, vol. 52, 1, 1989 : 51-54.
- M. Setbon, *Pouvoirs contre sida. De la transfusion sanguine au dépistage : décisions et pratiques en France, Grande-Bretagne et Suède*, Paris, Seuil, "Sociologie", 1993.
- G. Simmel, *Secret et sociétés secrètes*, Strasbourg, Circé, 1991.
- Sida Info Service, rapport d'activités 1997, 107 p.
- Sida Info Service, rapport d'activités 1998, 65 p.
- A. Supiot, "Le travail, liberté partagée", *Droit social*, n° 9/10, sept.-oct. 1993.
- A. Supiot, "Temps de travail : pour une concordance des temps", *Droit social*, n° 12, déc. 1995.
- M. Thurial, "Le secret à l'hôpital : de la conscience à l'inconscience", in M.-H. Boucand (dir.), *Intimité, secret professionnel et handicap*, op. cit., 1998 : 139-151.
- F. Tolot, "Réflexions sur le rôle du médecin du travail dans la promotion de la santé au travail", *Archives des maladies professionnelles*, vol. 50, 1, 1989 : 49-53.
- A. Trebilcock, "Le sida et le lieu de travail : les orientations que suggèrent les normes de l'OIT", *Revue internationale du travail*, 128, 1989 : 33-51.

-
- L. Vidal, "La transmission. Le sida et ses savoirs", *L'Homme*, 150, 1999 : 59-84.
- D. Vittecoq, "Vers une nouvelle conception de l'épidémiologie du sida", *Le Monde*, nov. 1997.
- B Weinberger, S. Gobel, "Séropositivité au travail : le salaire de la peur", *Remaides*, n° 27, mars 1998 : 28-30.
- R. Weitz, "Living with the stigma of Aids", *Qualitative Sociology*, vol. XIII, n° 1, 1990 : 23-38.
- R. Weitz, *Life with AIDS*, New Brunswick and London, Rutgers University Press, 1991.

Pour d'autres recherches documentaires sur ce thème on peut consulter les sites web :

du CRIPS : www.crips.asso.fr

ainsi que les sites suivants :

www.travail.gouv.fr/sources/monde/irpl.html

www.chu-rouen.fr/ssf.pathol/sida.htm

Annexes

Annexe 1 – Les questionnaires

**Questionnaire anonyme sur la vie professionnelle
des personnes atteintes par le VIH**

**1/ Pour les personnes qui travaillent ou qui sont en arrêt maladie de
courte durée (moins de 6 mois)**

1. Signalétique

sexe : Masculin

Féminin

âge :

niveau d'étude :

catégorie professionnelle

Depuis combien de temps travaillez-vous ?

niveau mensuel des ressources :

moins de 2000F

de 2000 à 3000 F

de 3000 à 5000 F

de 5000 à 8000 F

plus de 8000 F

2. Statut par rapport à l'emploi

◆ Salarié du privé : Oui Non

Si oui : Quel type de contrat ?

• Contrat à Durée Déterminée

• Contrat à Durée Indéterminée

• Intérimaire

• Autres (précisez)

◆ Fonction publique ou assimilé Oui Non

◆ Travailleur indépendant Oui Non

◆ Autres (précisez)

3. Santé et vie professionnelle

Le VIH a-t-il eu des conséquences sur votre activité professionnelle ? Oui Non

Si oui, pouvez-vous préciser lesquelles :

◆ Vous avez dû arrêter de travailler à cause de vos problèmes de santé

◆ Vous avez changé d'emploi ou de poste de travail

◆ Vous avez opté pour un temps partiel

◆ Vous avez bénéficié d'un temps partiel thérapeutique

◆ Autres (précisez)

Votre employeur a-t-il eu connaissance de votre séropositivité ? Oui Non
Vos collègues de travail sont-ils au courant ? Oui Non
Votre médecin du travail est-il au courant ? Oui Non

Votre traitement médical vous pose-t-il des problèmes dans la vie professionnelle ? Oui Non

Pouvez-vous préciser quels types de problèmes ?

Votre activité professionnelle vous permet-elle d'organiser sans difficultés vos rendez-vous médicaux ? oui Non

4. État de santé

Depuis combien d'années savez-vous que vous êtes séropositif ?

.....

Depuis combien d'années avez-vous un traitement médical lié au VIH ?

.....

Prenez-vous actuellement des antiprotéases ? Oui Non
Votre état de santé s'améliore-t-il ? Oui Non

Pensez-vous que les nouvelles thérapeutiques (trithérapies, etc.) peuvent permettre un retour au travail ? Oui Non

5. Temps partiel ou aménagé

Souhaitez-vous obtenir :

- ◆ Un aménagement de votre travail (adaptation de poste)
- ◆ Un aménagement de vos horaires de travail
- ◆ Un reclassement professionnel

Etes-vous actuellement en temps partiel ? Oui Non

Etes-vous actuellement en temps partiel thérapeutique ? Oui Non

Souhaitez-vous un temps partiel ? Oui Non

Souhaitez-vous un temps partiel thérapeutique ? Oui Non

6. Projets professionnels

Souhaitez-vous continuer le même travail ? Oui Non

Souhaitez-vous un changement de votre poste de travail ? Oui Non

Souhaitez-vous un changement d'activité professionnelle ? Oui Non

Autres souhaits (précisez)

.....

Etes-vous intéressé par la RQTH (reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé) ?

Oui Non

Avez-vous des suggestions à faire concernant l'activité professionnelle des personnes atteintes par le VIH ?

.....

.....

2/ Pour les personnes qui ne travaillent pas

1. Signalétique

sexe : Masculin Féminin

âge :

niveau d'étude :

niveau mensuel des ressources :

moins de 2000F

de 2000 à 3000 F

de 3000 à 5000 F

de 5000 à 8000 F

plus de 8000 F

2. Situation antérieure

Avez-vous déjà travaillé : Oui Non

Si oui :

◆ Quel était votre catégorie professionnelle ?

◆ Combien de temps avez-vous travaillé ?

◆ Depuis combien de temps ne travaillez-vous plus ?

3. Situation actuelle

Etes-vous à la retraite ? Oui Non

Percevez-vous une Allocation Adulte Handicapé (AAH) ? Oui Non

Quel est votre taux de handicap reconnu :

Plus de 80 % Entre 60 et 80 % Entre 50 et 60 %

Votre taux de handicap a-t-il été révisé à la baisse ? Oui Non

Votre AAH vous a-t-elle été retirée ? Oui Non

Si vous n'avez pas d'AAH, percevez-vous une pension d'invalidité ?

Oui Non

Si oui : de 1^{ère} catégorie
de 2^{ème} catégorie

Si oui : votre taux de handicap a-t-il été révisé à la baisse ? Oui Non

Si oui, pouvez-vous préciser ?.....

4. Santé et vie professionnelle

Lorsque vous travailliez :

Votre employeur a-t-il eu connaissance de votre séropositivité Oui Non

Vos collègues de travail étaient-ils au courant ? Oui Non

En aviez-vous parlé à votre médecin du travail ? Oui Non

Si vous avez déjà travaillé, le VIH a-t-il eu des conséquences sur votre activité professionnelle Oui Non

Si oui, pouvez-vous préciser lesquelles :

- ◆ vous avez dû arrêter de travailler à cause de vos problèmes de santé
 - ◆ vous avez changé d'emploi ou de poste de travail
 - ◆ vous avez opté pour un temps partiel
 - ◆ vous avez demandé un temps partiel thérapeutique
 - ◆ Autres
- (précisez).....

..

Lorsque vous travailliez, aviez-vous un traitement médical lié au VIH ?

Oui Non

Votre traitement vous posait-il des problèmes dans votre vie professionnelle ?

Oui Non

Si oui, pouvez-vous préciser quels types de problèmes ?.....

.....

Votre activité professionnelle vous permettait-elle d'organiser sans difficultés vos rendez-vous médicaux ? Oui Non

5. État de santé

Depuis combien d'années savez-vous que vous êtes séropositif ?

.....

Depuis combien d'années avez-vous un traitement médical lié au VIH ?

.....

Prenez-vous actuellement des antiprotéases ? Oui Non

Votre état de santé s'améliore-t-il ? Oui Non

Pensez-vous que les nouvelles thérapeutiques (trithérapies, etc...) peuvent permettre un retour à l'emploi ? Oui Non

6. Projets professionnels

Souhaitez-vous reprendre une activité ou suivre une formation Oui Non

Avez-vous effectué des démarches dans ce sens ? Oui Non

Souhaiteriez-vous exercer la même activité que par le passé ? Oui Non

Selon quelles modalités souhaiteriez-vous travailler ?

- Temps complet
- Temps partiel
- Temps partiel thérapeutique

Etes-vous intéressé par la RQTH (reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé) ?

Oui Non

Avez-vous des suggestions à faire concernant l'activité professionnelle des personnes atteintes par le VIH ?

.....
.....

Annexe 2 – Tableaux croisés



Tableau 1
Croisement (pour les personnes qui ne travaillent pas) entre
nombre d'années sans emploi et souhait de
repandre une activité ou une formation

Effectif
 contribution au CHI2
 Pourcentage
 % ligne
 % colonne

	oui	non	Total
a : 0-3	56 1,3855 40,00 83,58 56,00	11 3,4638 7,86 16,42 27,50	67 47,86
b : 4-8	31 0,4571 22,14 63,27 31,00	18 1,1429 12,86 36,73 45,00	49 35,00
c : 9-99	13 1,0012 9,29 54,17 13,00	11 2,503 7,86 45,83 27,50	24 17,14
Total	100 71,43	40 28,57	140 100,00

Non réponse = 24

STATISTIC FOR TABLE OF NONWREC BY REPDW

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	2	9,953	0,007

Tableau 2
Croisement entre confiance dans les nouvelles thérapies
et souhait de reprendre une activité ou une formation

Effectif
 contribution au CHI2
 Pourcentage
 % ligne
 % colonne

Les nouvelles thérapies peuvent-elles permettre un retour au travail ?	Souhait de reprendre une activité ou une formation		Total
	oui	non	
oui	69 2,6918 53,49 82,14 79,31	15 5,5759 11,63 17,86 35,71	84 65,12
non	18 5,0247 13,95 40,00 20,69	27 10,408 20,93 60,00 64,29	45 34,88
Total	87 67,44	42 32,56	129 100,00

Non réponse = 35

STATISTIC FOR TABLE OF THERAW BY REPDW

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	1	23,701	0,001

Tableau 3
Croisement entre confiance dans les nouvelles thérapies
et effectuer des démarches

Effectif
 contribution au CHI2
 Pourcentage
 % ligne
 % colonne

	oui	non	Total
oui	42 2,1897 34,43 52,50 82,35	38 1,5729 31,15 47,50 53,52	80 65,57
non	9 4,1708 7,38 21,43 17,65	33 2,9959 27,05 78,57 46,48	42 34,43
Total	51 41,81	71 58,20	122 100,00

Non réponse = 42

STATISTIC FOR TABLE OF THERAW BY DEMAW

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	1	10,929	0,001

Tableau 4
Croisement entre niveau d'étude et souhait
de reprendre une activité ou une formation

Effectif
 contribution au CHI2
 Pourcentage
 % ligne
 % colonne

	oui	non	Total
a : -bac	65 0,2065 48,51 67,01 68,42	32 0,5031 23,88 32,99 82,05	97 72,39
b : bac	19 1,1357 14,18 90,48 20,00	2 2,7664 1,49 9,52 5,13	21 15,67
c : + bac	11 0,0104 8,21 68,75 11,58	5 0,0253 3,73 31,25 12,82	16 11,94
Total	95 70,90	39 29,10	134 100,00

Non réponse = 30

STATISTIC FOR TABLE OF ETUDREC BY REPDW

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	2	4,647	0,098

Tableau 5
Croisement entre souhait de reprendre un activité
ou une formation et effectuer des démarches pour cela

Effectif
 contribution au CHI2
 Pourcentage
 % ligne
 % colonne

	Oui	Non	Total
oui	58 3,9535 39,73 54,21 95,08	49 2,8372 33,56 45,79 57,65	107 73,29
non	3 10,847 2,05 7,69 4,92	36 7,7842 24,66 92,31 42,35	39 26,71
Total	61 41,78	85 58,22	146 100,00

Non réponse = 18

STATISTIC FOR TABLE OF REPDW BY DEMAW

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	1	25,422	0,001

Tableau 6
Croisements entre type de revenus et souhait de reprendre une activité

Effectif
 contribution au CHI2
 Pourcentage
 % ligne
 % colonne

	oui	non	Total
Autre	49	12	61
	0,7531	1,8408	
	31,61	7,74	39,35
	80,33	19,67	
	44,55	26,67	
AAH ou pension	61	33	94
	0,4887	1,1946	
	39,35	21,29	60,65
	64,89	35,11	
	55,45	73,33	
Total	110	45	155
	70,97	29,03	100,00

Non réponse = 9

STATISTIC FOR TABLE OF REVAIDE BY REPDW

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	1	4,227	0,039

Tableau 6 a
Croisement entre souhait de reprendre une activité
et effectuer des démarches

Effectif
 contribution au CHI2
 Pourcentage
 % ligne
 % colonne

	oui	non	Total
oui	47 2,1733 40,87 52,81 95,92	42 1,6135 36,52 47,19 63,64	89 77,39
non	2 7,4393 1,74 7,69 4,08	24 5,5231 20,87 92,31 36,36	26 22,61
Total	49 42,61	66 57,39	115 100,00

Non réponse = 13

STATISTIC FOR TABLE OF REPDW BY DEMAW

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	1	16,749	0,001

Tableau 7
Croisement entre efficacité des nouvelles thérapies
et retour à l'emploi

Effectif
 contribution au CHI2
 Pourcentage
 % ligne
 % colonne

	Oui	Non	Total
Non travail	85 1,6496 36,02 64,89 48,30	46 4,8389 19,49 35,11 76,67	131 55,51
Travail	91 2,0581 38,56 86,67 51,70	14 6,0371 5,93 13,33 23,33	105 44,49
Total	176 74,58	60 25,42	236 100,00

Non réponse = 60

STATISTIC FOR TABLE OF SITUAT BY THERAW

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	1	14,584	0,001

Tableau 8
Croisement entre retour à l'emploi et prise
d'antiprotéases

Effectif
 contribution au CHI2
 Pourcentage
 % ligne
 % colonne

	oui	non	Total
Oui	119	36	155
	0,3336	0,8935	
	57,77	17,48	75,24
	76,77	23,23	
	79,33	64,29	
Non	31	20	51
	1,0138	2,7156	
	15,05	9,71	24,76
	60,78	39,22	
	20,67	35,71	
Total	150	56	206
	72,82	27,18	100,00

Non réponse = 90

STATISTIC FOR TABLE OF PROTEASE BY THERAW

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	1	4,957	0,026

Tableau 9a
Croisement entre revenu et niveau d'étude (population totale)

Effectif
contribution au CHI2
Pourcentage
% ligne
% colonne

	a : - 5000 frs	b : + 5 000 frs	Total
a : -bac	114	52	166
	5,2529	6,533	
	42,70	19,48	62,18
	68,67	31,33	
	77,03	43,70	
b : bac	24	18	42
	0,0222	0,0276	
	8,99	6,74	15,73
	57,14	42,86	
	16,22	15,13	
c : + bac	10	49	59
	15,762	19,603	
	3,75	18,35	22,10
	16,95	83,05	
	6,76	41,18	
Total	148	119	267
	55,43	44,57	100,01

Non réponse = 29

STATISTIC FOR TABLE OF ETUDREC BY REVREC

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	2	47,200	0,001

Tableau 9b
Croisement entre revenu et niveau d'étude
(population qui ne travaille pas)

Effectif
 contribution au CHI2
 Pourcentage
 % ligne
 % colonne

	a : - 5000 frs	b : + 5 000 frs	Total
a : -bac	88 0,8152 63,31 87,13 80,00	13 3,0921 9,35 12,87 44,83	101 72,66
b : bac	16 0,023 11,51 76,19 14,55	5 0,0874 3,60 23,81 17,24	21 15,11
c : + bac	6 4,1292 4,32 35,29 5,45	11 15,662 7,91 64,71 37,93	17 12,23
Total	110 79,14	29 20,86	139 100,00

Non réponse = 25

STATISTIC FOR TABLE OF ETUDREC BY REVREC

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	2	23,809	0,001

Tableau 9 c
Croisement entre revenu et niveau d'étude
(population qui travaille)

Effectif
 contribution au CHI2
 Pourcentage
 % ligne
 % colonne

	a : - 5000 frs	b : + 5 000 frs	Total
a : -bac	26 2.3285 20.31 40.00 68.42	39 0.9831 30.47 60.00 44.33	65 50.78
b : bac	8 0.5 6.25 38.10 21.05	13 0.2111 10.16 61.90 14.44	21 16.41
c : + bac	4 5.752 3.13 9.52 10.53	38 2.4286 29.69 90.48 42.22	42 32.81
Total	38 29.69	90 70.31	128 100,00

Non réponse = 4

STATISTIC FOR TABLE OF ETUDREC BY REVREC

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	2	12.203	0.002

Tableau 10
Croisement entre situation face au
travail et revenus (population totale)

Effectif
 contribution au CHI2
 Pourcentage
 % ligne
 % colonne

	a : - 5000 frs	b : + 5 000frs	Total
Jamais travaillé	10	2	12
	1,3882	1,8808	
	3,42	0,68	4,11
	83,33	16,67	
	5,95	1,61	
Travaille	40	91	131
	16,599	22,488	
	13,70	31,16	44,86
	30,53	69,47	
	23,81	73,39	
Ne travaille plus	118	31	149
	12,15	16,462	
	40,41	10,62	51,03
	79,19	20,81	
	70,24	25,00	
Total	168	124	292
	57,53	42,47	100,00

Non réponse = 4

STATISTIC FOR TABLE OF SITE BY REVREC

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	2	70,968	0,001

Tableau 10 a
Croisement entre situation face au
travail et revenu (population totale)
tranches de revenus détaillées

Effectif
 contribution au CHI2
 Pourcentage
 % ligne
 % colonne

	- 2000 frs	2000-3000 frs	3000-5000 frs	5000-8000 frs	+ 8000 frs	Total
Jamais travaillé	0	2	8	1	1	12
	0,5342	0,0044	3,2483	1,0103	0,8713	
	0,00	0,68	2,74	0,34	0,34	4,11
	0,00	16,67	66,67	8,33	8,33	
	0,00	3,92	7,69	1,56	1,67	
Travaille aujourd'hui	4	11	25	44	47	131
	0,5756	6,1686	10,053	8,1398	14,982	
	1,37	3,77	8,56	15,07	16,10	44,86
	3,05	8,40	19,08	33,59	35,88	
	30,77	21,57	24,09	68,75	78,33	
Ne travaille plus	9	38	71	19	12	149
	0,8442	5,5113	6,0589	5,7116	11,32	
	3,08	13,01	24,32	6,51	4,11	51,03
	6,04	25,5	47,65	12,75	8,05	
	69,23	74,51	68,27	29,69	20,00	
Total	13	51	104	64	60	292
	4,45	17,47	35,62	21,92	20,55	100,00

Non réponse = 4

STATISTIC FOR TABLE OF SITE BY REVENU

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	2	70,968	0,001

Tableau 11a
Croisement entre type de ressources
et niveau d'étude
(population qui ne travaille pas)

Effectif
 contribution au CHI2
 Pourcentage
 % ligne
 % colonne

	a : - bac	b : bac	c : + bac	Total
Autre	31	15	8	54
	1,8481	6,1605	0,3646	
	21,83	10,56	5,63	38,03
	5,41	27,78	14,81	
	29,81	71,43	47,06	
AAH ou PI	73	6	9	88
	11,1341	3,7803	0,2237	
	51,41	4,23	6,34	61,97
	82,95	6,82	10,23	
	70,19	28,57	52,94	
Total	104	21	17	142
	73,24	14,79	11,97	100,00

Non réponse = 22

STATISTIC FOR TABLE OF REVAIDE BY ETUDREC

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	2	13,511	0,001

Tableau 11b
Croisement entre type de ressources et niveau
d'études (détaillé)
(population totale)

Effectif
 contribution au CHI2
 Pourcentage
 % ligne
 % colonne

	BEPC ou moins	+ BEPC et – que le BAC	BAC	+ BAC jusqu'à + 3	BAC + 4	Total
Autre	10 1,7853 7,04 18,52 25,00	21 0,4578 14,79 38,89 32,81	15 6,1605 10,56 27,78 71,43	7 0,2943 4,93 12,96 46,67	1 0,0754 0,70 1,85 50,00	54 38,03
AAH ou PI	30 10,0956 21,13 34,09 75,00	43 0,2809 30,28 48,86 67,19	6 3,7803 4,23 6,82 28,57	8 1,1806 5,63 9,09 53,33	1 0,0463 0,70 1,14 50,00	88 61,97
Total	40 28,17	64 45,07	21 14,79	15 10,56	2 1,41	142 100,00

Non réponse = 22

STATISTIC FOR TABLE OF REVAIDE
BY ETUDE

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	4	14,157	0,007

Tableau 11c
Croisement entre avoir ou non l'AAH
et le niveau d'études
(population qui ne travaille pas)

Effectif
 contribution au CHI2
 Pourcentage
 % ligne
 % colonne

	oui	non	Total
a : - bac	49	52	101
	1,5672	1,0703	
	35,51	37,68	73,19
	48,51	51,49	
	87,50	63,41	
b : bac	2	19	21
	4,9911	3,4086	
	1,45	13,77	15,22
	9,52	80,48	
	3,57	23,17	
c : + bac	5	11	16
	0,3432	0,2344	
	3,62	7,97	11,59
	31,25	68,75	
	8,93	13,41	
Total	56	82	138
	40,58	59,42	100,00

Non réponse = 26

STATISTIC FOR TABLE OF ETUDREC BY AAH

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	2	11,615	0,003

Tableau 11d
Croisement entre avoir ou non l'AAH
et le niveau d'études (détaillé)

Effectif
contribution au CHI2
Pourcentage
% ligne
% colonne

	1	2	Total
BEPC ou moins	19	20	39
	0,6365	0,4347	
	13,77	14,49	28,26
	48,72	51,28	
	33,93	24,39	
+ BEPC et – que le BAC	30	32	62
	0,9313	0,636	
	21,74	23,19	44,93
	48,39	51,61	
	53,57	39,02	
BAC	2	19	21
	4,9911	3,4086	
	1,45	13,77	15,22
	9,52	90,48	
	3,57	23,17	
+ BAC jusqu'à + 3	4	10	14
	0,4975	0,3397	
	2,90	7,25	10,14
	28,57	71,43	
	7,14	12,20	
BAC + 4	1	1	2
	0,0437	0,0299	
	0,72	0,72	1,45
	50,00	50,00	
	1,79	1,22	
Total	56	82	138
	40,58	59,42	100,00

Non réponse = 26

STATISTIC FOR TABLE OF ETUDE BY AAH

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	4	11,949	0,018

Tableau 11e
Croisement entre type de ressources
et niveau de revenus (population qui ne travaille pas)

Effectif
 contribution au CHI2
 Pourcentage
 % ligne
 % colonne

	a : - 5000frs	b : + 5 000frs	Total
Autre	48	18	66
	0,3811	1,4784	
	29,81	11,18	40,99
	72,73	27,27	
	37,50	54,55	
AAH ou PI	80	15	95
	0,2648	1,0271	
	49,69	9,32	59,01
	84,21	15,79	
	62,50	45,45	
Total	128	33	161
	79,50	20,50	100,00

Non réponse = 3

STATISTIC FOR TABLE OF REVAID BY REVREC

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	1	3,151	0,076

Tableau 12
Comparaison entre travailler ou ne pas travailler
et souhaiter vouloir garder la même activité

Population qui travaille

ID	Effectif	Pourcentage	Total effectif	Total pourcentage
1	100	79.4	100	79.4
2	26	20.6	126	100

Non réponse = 170

Population qui ne travaille pas

IDW	Effectif	Pourcentage	Total effectif	Total pourcentage
1	45	34.1	45	34.1
2	87	65.9	132	100

Non réponse = 164

Population totale

W	Effectif	Pourcentage	Total effectif	Total pourcentage
1	145	56.2	145	56.2
2	113	43.8	258	100

Non réponse = 38

Tableau 13
Croisement entre maintien de la même
activité et niveau de revenus dans la population totale

Effectif
 contribution au CHI2
 Pourcentage
 % ligne
 % colonne

	Garder son activité	Vouloir changer	Total
a : - 5 000 frs	62	82	144
Revenu	4,4862	5,7795	
	24,41	32,28	56,69
	43,06	56,94	
	43,36	73,87	
b : + 5 000 frs	81	29	110
Revenu	5,8728	7,5659	
	31,89	11,42	43,31
	73,64	26,36	
	56,64	26,13	
Total	143	111	254
	56,30	43,70	100,00

Non réponse = 42

STATISTIC FOR TABLE OF REVREC BY W

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	1	23,704	0,001

Tableau 13 b

**Croisement entre
"Souhaitez-vous garder le même travail ?"
et niveau
de revenus**

Effectif
contribution au CHI2
Pourcentage
% ligne
% colonne

	a : - 5000 frs	b : + 5 000frs	Total
Oui	25	74	99
	0,8629	0,3769	
	20,00	59,20	79,20
	25,25	74,75	
	65,79	85,06	
Non	13	13	26
	3,2856	1,4351	
	10,40	10,40	20,80
	50,00	50,00	
	34,21	14,94	
Total	38	87	125
	30,40	69,60	100,00

Non réponse = 7

STATISTIC FOR TABLE OF ID BY REVREC

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	1	5,96	0,015

Tableau 14
Croisement entre niveau de revenus et souhait
de reprendre une activité professionnelle

Effectif
 contribution au CHI2
 Pourcentage
 % ligne
 % colonne

	Oui	Non	Total
a : - 5 000 frs	92 0,6706 60,53 76,67 85,98	28 1,5945 18,42 23,33 62,22	120 78,95
b : + 5 000 frs	15 2,5146 9,87 46,88 14,02	17 5,9792 11,18 53,13 37,78	32 21,05
Total	107 70,39	45 26,61	152 100,00

Non réponse = 12

STATISTIC FOR TABLE OF REVREC BY REPDW

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	1	10,759	0,001

Tableau 15
Croisement entre niveau de revenus et effectuer
les démarches pour retrouver un emploi
(population qui gagne plus de 5000 frs par mois)

Effectif
 contribution au CHI2
 Pourcentage
 % ligne
 % colonne

Souhait de reprendre une activité	effectuer des démarches		Total
	Oui	Non	
Oui	10 2,8626 35,71 66,67 90,91	5 1,8522 17,86 33,33 29,41	15 53,57
Non	1 3,3029 3,57 7,69 9,09	12 2,1372 42,86 92,31 70,59	13 46,43
Total	11 39,29	17 60,71	28 100,00

Non réponse = 5

STATISTIC FOR TABLE OF REPDW BY DEMAW

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	1	10,155	0,001

Tableau 16
Croisement entre travail et non travail
et conséquences du VIH sur l'activité

Effectif
 contribution au CHI2
 Pourcentage
 % ligne
 % colonne

	Oui	Non	Total
Ne travaille pas	85 1,0181 31,48 61,15 57,43	54 1,2351 20,00 38,85 44,26	139 51,48
Travaille	63 1,0803 23,33 48,09 42,57	68 1,3105 25,19 51,91 55,74	131 48,52
Total	148 54,81	122 45,19	270 100,00

Non réponse = 26

STATISTIC FOR TABLE OF SITUAT BY VIHPRO

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	1	4,644	0,031

Tableau 17
Croisement entre
catégorie socioprofessionnelle et organisation
des RV médicaux (population totale)

Effectif
 contribution au CHI2
 Pourcentage
 % ligne
 % colonne

	Oui	Non	Total
a : agriculteurs	8	1	9
commerçants	0,7544	1,43	
	4,12	0,52	4,64
	88,89	11,11	
	6,30	1,49	
b : professions	42	16	58
intermédiaires	0,4279	0,8112	
	21,65	8,25	29,90
	72,41	27,59	
	33,07	23,88	
c : employ-ouv	77	50	127
	0,4533	0,8593	
	39,69	25,77	65,46
	60,63	39,37	
	60,63	74,63	
Total	127	67	194
	65,46	34,54	100,00

Non réponse = 102

STATISTIC FOR TABLE OF CSPREC BY RDV

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	2	4,736	0,094

Tableau 18
Croisement entre CSP et organisation
des rendez-vous médicaux
(population qui travaille)

Effectif
 contribution au CHI2
 Pourcentage
 % ligne
 % colonne

	Oui	Non	Total
Artisans	6	0	6
Commerçants	0,7714	1,8	6,00
	6,00	0,00	
	100,00	0,00	
	8,57	0,00	
Professions intermédiaires	28	6	34
	0,7412	1,7294	34,00
	28,00	6,00	
	82,35	17,65	
	40,00	20,00	
Employés	24	18	42
	0,9918	2,3143	42,00
	24,00	18,00	
	57,14	42,86	
	34,29	60,00	
Ouvriers	12	6	18
	0,0286	0,0667	18,00
	12,00	6,00	
	66,67	33,33	
	17,14	20,00	
Total	70	30	100
	70,00	30,00	100,00

Non réponse = 10

STATISTIC FOR TABLE OF CSP BY RDV

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	3	8,443	0,038

Tableau 19
Croisement entre CSP et conséquences
du VIH sur l'activité (population qui travaille)

Effectif
 contribution au CHI2
 Pourcentage
 % ligne
 % colonne

	oui	non	Total
Professions intermédiaires	14	23	37
	1,3385	1,4204	
	13,86	22,77	36,63
	37,84	62,16	
	26,92	46,94	
Employés	27	16	43
	1,0675	1,1329	
	26,73	15,84	42,57
	62,79	37,21	
	51,92	32,65	
ouvriers	11	10	21
	0,033	0,035	
	10,89	9,9	20,79
	52,38	47,62	
	21,15	20,41	
Total	52	49	101
	51,49	48,51	100,00

STATISTIC FOR TABLE OF CSP BY VIHPRO

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	2	4,966	0,083

Tableau 20
Croisement entre situation face au travail
et date de connaissance de la séropositivité

Effectif
 contribution au CHI2
 Pourcentage
 % ligne
 % colonne

	a : 0-5 ans	b : 6-10 ans	c : + 10 ans	Total
Individus n'ayant jamais travaillé	7	3	2	12
	5,6078	0,8702	0,964	
	2,81	1,20	0,8	4,82
	58,33	25,00	16,67	
Individus travaillant	11,48	2,83	2,44	
	30	50	33	113
	0,194	0,0747	0,4769	
	12,05	20,08	13,25	45,38
Individus ayant travaillé dans le passé	26,55	44,25	29,2	
	49,18	47,17	10,24	
	24	53	47	124
	1,3389	0,0009	0,9306	
Total	9,64	21,29	18,98	49,80
	19,35	42,74	37,90	
	39,34	50	57,32	
	61	106	82	249
	24,50	42,57	32,93	100,00

Non réponse = 47

STATISTIC FOR TABLE OF SITE BY SEROREC

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	4	10,458	0,033

Tableau 21
Croisement entre date de connaissance de
séropositivité et l'état de santé

Effectif
 contribution au CHI2
 Pourcentage
 % ligne
 % colonne

	Votre état de santé s'améliore-t-il ?		Total
	oui	non	
a : 0-5 ans	26 0,1887 26,53 100,00 28,89	0 2,1224 0,00 0,00 0,00	26 26,53
b : 6-10 ans	34 0,3544 34,69 82,93 37,78	7 3,9872 7,14 17,07 87,50	41 41,84
c : + 10 ans	30 0,0823 30,61 96,77 33,33	1 0,9258 1,02 3,23 12,50	31 31,63
Total	90 91,84	8 8,16	98 100,00

Non réponse = 34

STATISTIC FOR TABLE OF SEROREC BY SANTE

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	2	7,661	0,022

Tableau 22
Croisement entre situation face au travail et
amélioration de l'état de santé

Effectif
 contribution au CHI2
 Pourcentage
 % ligne
 % colonne

	Votre état de santé s'améliore-t-il ?		Total
	oui	non	
Individus n'ayant jamais travaillé	9	1	10
	0,0351	0,1921	
	3,66	0,41	4,07
	90,00	10,00	
Individus travaillant	4,33	2,63	
	105	9	114
	0,769	4,2095	
	42,68	3,66	46,34
Individus ne travaillant plus	92,11	7,89	
	50,48	23,68	
	94	28	122
	0,8124	4,4469	
Total	38,21	11,38	49,59
	77,05	22,95	
	45,19	73,68	
	208	38	246
	84,55	15,45	100,00

Non réponse = 50

STATISTIC FOR TABLE OF SITE BY SANTE

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	2	10,465	0,005

Tableau 23
Croisement entre prise d'antiprotéases et situation
par rapport au travail

Effectif
 contribution au CHI2
 Pourcentage
 % ligne
 % colonne

	Oui	Non	Total
Individus n'ayant jamais travaillé	7 0,0058 2,76 70,00 3,83	3 0,015 1,18 30,00 4,23	10 3,94
Individus travaillant	94 1,1173 37,01 80,34 51,37	23 2,8798 9,06 19,66 32,39	117 46,06
Individus ayant travaillé dans le passé	82 0,9863 32,28 64,57 44,81	45 2,5423 17,72 35,43 63,38	127 50,00
Total	183 72,05	71 27,95	254 100,00

Non réponse = 42

STATISTIC FOR TABLE OF SITE BY PROTEASE

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	2	7,546	0,023

Tableau 24
Croisement entre annonce de la séropositivité
à la médecine du travail et situation par rapport au travail
(population totale)

Effectif
 contribution au CHI2
 Pourcentage
 % ligne
 % colonne

	le dire au médecin du travail		Total
	oui	non	
Individus n'ayant jamais travaillé	1 0,0289 0,41 25,00 1,39	3 0,0122 1,23 75,00 1,75	4 1,65
Individus travaillant	43 3,3233 17,70 39,09 59,72	67 1,3993 27,57 60,91 39,18	110 45,27
Individus ayant travaillé dans le passé	28 2,7339 11,52 21,71 38,89	101 1,1511 41,56 78,29 59,06	129 53,09
Total	72 29,63	171 70,37	243 100,00

Non réponse = 53

STATISTIC FOR TABLE OF SITE BY MEDECIN

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	2	8,649	0,013

Tableau 24 a
Croisement entre annonce de la séropositivité
à la médecine du travail et situation par rapport au travail

Effectif
 contribution au CHI2
 Pourcentage
 % ligne
 % colonne

	le dire au médecin du travail		Total
	oui	non	
Ne travaille pas	29	104	133
	2,7486	1,1563	
	11,93	42,80	54,73
	21,80	78,20	
	40,28	60,82	
Travaille	43	67	110
	3,3233	1,3993	
	17,70	27,57	45,27
	39,09	60,91	
	59,72	39,18	
Total	72	171	243
	29,63	70,37	100,00

Non réponse = 53

STATISTIC FOR TABLE OF SITUAT BY MEDECIN

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	1	8,628	0,003

Tableau 24 b
Croisement entre annonce de la séropositivité
au médecin du travail et le nombre d'années sans travail
(population qui ne travaille pas)

Effectif
 contribution au CHI2
 Pourcentage
 % ligne
 % colonne

	depuis combien d'années ne travaillez vous plus ?			Total
	a : 0-3 ans	b : 4-8 a,s	9 ans et +	
oui	18	9	1	28
	1,0712	0,0415	2,491	
	14,40	7,20	0,8	22,40
	64,29	32,14	3,57	
	28,57	20,93	5,23	
non	45	34	18	97
	0,3092	0,012	0,719	
	36,00	27,20	14,40	77,60
	46,39	35,05	18,56	
	71,43	79,07	94,74	
Total	63	43	19	125
	50,40	34,40	15,20	100,00

Non réponse = 26

STATISTIC FOR TABLE OF MEDECIN BY NONWREC

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	2	4,644	0,098

Tableau 24 c
Croisement entre annonce de la séropositivité
aux collègues de travail et annonce de la séropositivité
à l'employeur

Effectif
 contribution au CHI2
 Pourcentage
 % ligne
 % colonne

	oui	non	Total
Oui	19 26,027 15,70 70,37 67,86	8 7,8361 6,61 29,63 8,60	27 22,31
Non	9 7,4759 7,44 9,57 32,17	85 2,2508 70,25 90,43 91,40	94 77,69
Total	28 23,14	93 76,86	121 100,00

Non réponse = 11

STATISTIC FOR TABLE OF COLLEGUE BY EMPLOY

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	1	43,590	0,001

Tableau 24 d
Croisement entre annonce de la séropositivité
au médecin du travail et annonce de la séropositivité à l'employeur

Effectif
 contribution au CHI2
 Pourcentage
 % ligne
 % colonne

	oui	non	Total
oui	17 4,9881 15,74 39,53 68,00	26 1,5024 24,07 60,47 31,33	43 39,81
non	8 3,2998 7,41 12,31 32,00	57 0,9939 52,78 87,69 68,67	65 60,19
Total	25 23,15	83 76,85	108 100,00

Non réponse = 24

STATISTIC FOR TABLE OF MEDECIN BY EMPLOY

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	1	10,784	0,001

Tableau 24 e
Croisement entre annonce de la séropositivité
au médecin du travail et annonce de la séropositivité aux
collègues de travail

Effectif
 contribution au CHI2
 Pourcentage
 % ligne
 % colonne

	oui	non	Total
oui	14 2,7907 12,73 32,56 60,87	29 0,7378 26,36 67,44 33,33	43 39,09
non	9 1,7911 8,19 13,43 39,13	58 0,4737 52,73 86,57 66,67	67 60,91
Total	23 20,91	87 79,09	110 100,00

Non réponse = 22

STATISTIC FOR TABLE OF MEDECIN BY COLLEAGUE

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	1	5,793	0,016

Tableau 25
Croisement entre niveau d'études et
niveau de revenus (femmes)

Effectif
 contribution au CHI2
 Pourcentage
 % ligne
 % colonne

	a : - 5000 frs	b : + 5 000frs	Total
a : - bac	49 1,7309 53,85 87,50 74,24	7 4,5696 7,69 12,50 28,00	56 61,54
b : bac	13 0,0442 14,29 68,42 19,70	6 0,1166 6,59 31,58 24,00	19 20,88
c : + bac	4 4,9832 4,4 25 6,06	12 13,156 13,19 75 48,00	16 17,58
Total	66 72,53	25 27,47	91 100,00

Non réponse = 11

STATISTIC FOR TABLE OF ETUDREC BY REVREC

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	2	24,600	0,001

Tableau 25a
Croisement entre niveau d'études et
niveau de revenus (hommes)

Effectif
 contribution au CHI2
 Pourcentage
 % ligne
 % colonne

	a : - 5000 frs	b : + 5 000frs	Total
a : - bac	64 3,6384 36,57 58,72 79,01	45 3,1352 25,71 41,28 47,87	109 62,29
b : bac	11 0,0118 6,29 47,83 13,58	12 0,0102 6,86 52,17 12,77	23 13,14
c : + bac	6 9,7116 3,43 13,85 7,41	37 8,3685 21,14 86,07 39,36	43 24,57
Total	81 46,29	94 53,71	175 100,00

Non réponse = 18

STATISTIC FOR TABLE OF ETUDREC BY REVREC

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	2	24,876	0,001

Tableau 26
Croisement entre situation par rapport à l'emploi
et conséquence du VIH sur l'activité professionnelle
(hommes)

Effectif
 contribution au CHI2
 Pourcentage
 % ligne
 % colonne

	oui	non	Total
Ne travaille pas	59	32	91
	1,5137	1,8688	
	32,60	17,68	50,28
	64,84	35,16	
	59,00	39,51	
Travaille	41	49	90
	1,5305	1,8895	
	22,65	27,07	49,72
	45,56	54,44	
	41,00	60,49	
Total	100	81	181
	55,25	44,75	100,00

Non réponse = 12

STATISTIC FOR TABLE OF SITUAT BY VIHPRO

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	1	6,803	0,009
