

SÉMINAIRE DE FORMATION

de la

COMMISSION PSYCHOLOGIE-PSYCHIATRIE

SFLS

Société Française de Lutte contre le Sida

“Les PSY autour du VIH”

“De l’Être patient
à
l’Être social”

12 Mars 2004

Mairie du Xème Arrondissement
PARIS

SOMMAIRE

	N° Page
I <u>INTRODUCTION</u>	1
Dr Christiane CHARMASSON	
II <u>VIVRE, TRAVAILLER : LE TEMPS LOGIQUE DU SUJET</u>	2
Dominique JAMMET	
III <u>DEBAT</u>	7
IV <u>LES ANGES DU TROTTOIR</u>	15
Miguel Ange GARZO	
V <u>DEBAT</u>	22
VI <u>UN TEMPS RETROUVÉ, UN PASSAGE IMPOSSIBLE ?</u>	29
Daniel GROSSHANS	
VII <u>MARQUES ET CONTREMARQUE</u>	35
Didier VILARRUBLA	
VIII <u>DEBAT</u>	41
IX <u>QUELLE TOLÉRANCE POUR LA SÉROPOSITIVITÉ DANS LES MILIEUX SCOLAIRES ?</u>	56
Nadine TROCMÉ	
X <u>SUR LE CHEMIN DE L'EMPLOI, un réseau d'acteurs pour l'insertion professionnelle et le maintien dans l'emploi</u>	65
Véronique BUSTREEL	
XI <u>DE LÊTRE PATIENT A LA RÉALITÉ JURIDIQUE</u>	73
Thierry CASAGRANDE	

I - INTRODUCTION

Docteur Christiane CHARMASSON

Présidente de la Commission Psychologie – Psychiatrie - SFLS

Nous devons l'idée d'aborder ce thème à Dominique JAMMET et à Daniel GROSSHANS. Il y a déjà deux ans nous pensions qu'après avoir abordé le bilan des vingt dernières années, nous pouvions poser la question concernant ce qui nous lie au niveau de la vie quotidienne, ce qu'est la renaissance sociale, la relative autonomie dont nous avons besoin les uns et les autres, le maintien ou la découverte d'un statut, d'une identité, qui passe souvent par l'exercice d'une activité professionnelle.

Toutes ces questions vont être soulevées par les expériences très diverses et très originales des quatre premiers intervenants. On a pensé que cela pouvait être intéressant de les croiser avec vos propres expériences, vos propres réflexions et qu'on puisse à la fin de chaque intervention prendre le temps d'un échange actif, dynamique et nourri par les questions que vous voudrez bien poser.

Je voudrais remercier la Mairie du Xème arrondissement de Paris qui nous accueille pour la deuxième année dans ses locaux avec beaucoup de gentillesse et de générosité, et également remercier le Laboratoire ROCHE pour l'accompagnement convivial qu'il nous permet autour, de l'accueil, des pauses et du buffet permettant d'être ensemble et d'échanger tout au long de cette journée.

Je passe la parole à Dominique JAMMET psychologue clinicienne au CISIH de Bordeaux pour le premier exposé de cette journée.

II - VIVRE, TRAVAILLER : LE TEMPS LOGIQUE DU

DOMINIQUE JAMMET

Psychologue clinicienne – CISIH - Bordeaux

Depuis le début de l'épidémie du VIH ont souvent été décrites les différentes étapes par lesquelles passent peu ou prou les patients porteurs du VIH, de l'annonce du diagnostic, à la mise sous traitement, voire l'entrée dans la maladie. L'an dernier nous avons évoqué ce qui a changé depuis vingt ans, et ce qui reste inchangé, et nous sommes arrivés à cette question du rapport du sujet au travail, question qui d'une certaine manière signe un changement.

Autrefois, certains patients se sont trouvés confrontés à la difficulté de continuer leur activité professionnelle, soit du fait de l'aggravation de leur pathologie qui provoquait des troubles majeurs, soit du fait d'un désespoir qui leur paraissait rendre vain de continuer à soutenir leur place dans la société active.

Il me semble que la préoccupation actuelle pour un grand nombre de patients, depuis quelques années est au contraire de chercher à retrouver du travail ou à se former, pour ceux qui n'ont pas de qualification professionnelle.

Travailler permet, outre de gagner sa vie, de se sentir inséré dans la société, c'est le discours le plus courant. Le sujet qui travaille trouve une place dans le monde social, et dans les meilleurs cas, ce travail l'intéresse, lui permet de faire valoir ses compétences, son talent, ce travail peut soutenir son désir de vivre. C'est déjà ce que Freud rappelait dans son texte de 1929 *Malaise dans la civilisation* à propos de la grande valeur du travail au point de vue de l'économie de la libido. Je cite Freud « aucune autre technique de conduite vitale n'attache l'individu plus solidement à la réalité, ou tout au moins à cette fraction de la réalité que constitue la société »¹. Pourquoi cette valeur du travail ? « La possibilité de transférer les composantes narcissiques, agressives, voire érotiques de la libido dans le travail professionnel et les relations sociales qu'il implique, donne à ce dernier une valeur qui ne le cède en rien à celle que lui confère le fait d'être indispensable à l'individu pour maintenir et justifier son existence au sein de la société. S'il est librement choisi, tout métier devient source de joies particulières, en tant qu'il permet de tirer profit, sous leurs formes sublimées, de penchants affectifs et d'énergies instinctives évoluées ou renforcées déjà par le facteur constitutionnel. Et malgré tout cela, le travail ne jouit que d'une faible considération dès qu'il s'offre comme moyen de parvenir au bonheur. C'est une voie dans

¹ Freud S, *Malaise dans la civilisation*, note de bas de page 25, PUF.

laquelle on est loin de se précipiter avec l'élan qui nous entraîne vers d'autres satisfactions. La grande majorité des hommes ne travaillent que sous la contrainte de la nécessité, et de cette aversion naturelle pour le travail naissent les problèmes sociaux les plus ardues. »

Ce texte de 1929 n'a pas perdu une ride, qui définit ce qui peut advenir de meilleur pour un sujet, trouver dans son travail librement choisi la possibilité d'investissement libidinal et de sublimation et ce qui est le lot le plus commun, un rapport de contrainte et de souffrance vis à vis du travail.

Le travail choisi librement peut être source de satisfaction libidinale et sublimatoire, mais Freud précise qu'une des conditions nécessaires est que les facteurs constitutionnels renforcent cette possibilité d'investissement libidinal. Dans le cas de la maladie, ce qui est en jeu, c'est le fait que la fatigue ou les effets secondaires des médicaments peuvent compromettre cet investissement libidinal. Un des sujets de recherche actuel dans le domaine du VIH est la cause de la fatigue dont se plaignent nombre de patients. Lors d'une réunion récente du Réseau VIH, j'ai été frappée d'apprendre que les hépatologues considéraient depuis longtemps la fatigue comme un symptôme important, à l'interface entre somatique et psychique du fait du retentissement dépressif qu'elle peut avoir, alors que dans le domaine du sida on ne tient compte de son impact que depuis peu.

D'autre part, on peut remarquer que pour certains sujets, l'annonce de la séropositivité ou certains épisodes de maladie ont une signification mortelle. Quand dans les années 96-97, certains patients ont pu avoir le sentiment d'être *recupérés* de justesse par l'arrivée des trithérapies, il a fallu à tous ces patients le temps de se refaire à l'idée qu'ils allaient vivre. On a parlé de « deuil du deuil », on voit là qu'il s'agissait de ce que Freud a appelé « le travail du deuil » qui consiste en ce que « chacun des souvenirs, chacun des espoirs par lesquels la libido était liée à l'objet est remis sur le métier, surinvesti et le détachement de la libido est accompli sur lui »²

L'objet qui a été perdu du fait de la maladie est propre à chacun, il peut être la perte d'un ami, d'un projet, d'un travail, etc. Mais comme Freud nous le dit, chacun de ces objets perdus doit d'abord être surinvesti pour que la libido puisse s'en détacher. Et ce que Freud précise est que cette activité de compromis où s'accomplit en détail le rapport à la réalité est extraordinairement douloureux, ce que notre expérience clinique confirme. Ce travail nécessite du temps pour qu'une fois ce deuil accompli la libido réinvestisse d'autres objets. L'activité professionnelle peut être un objet de réinvestissement, mais pour que cet investissement opère de manière satisfaisante et durable, il faut que le processus du deuil de l'objet perdu ait été accompli jusqu'au bout.

² Freud S., « Deuil et mélancolie », *Métapsychologie*, Folio essais Gallimard, p. 148.

Le temps qu'il faut pour cela est propre à chaque sujet. C'est un temps logique avec une succession d'opérations de désinvestissement puis de réinvestissement, ce n'est pas qu'un temps chronologique.

L'accès au travail de nos jours pose de nombreux problèmes :

- Sur le plan du droit du travail, les patients parfois doutent de la possibilité de travailler sans prévenir leur employeur de leur statut sérologique, comme s'ils trichaient en ne disant rien. La question du secret vient infiltrer leur vision du monde du travail et on retrouve le même rapport à la vérité qui s'impose à eux, que dans la sphère familiale ou amoureuse. Pourtant rares sont les métiers pour lesquels une contre-indication tenant à la séropositivité elle-même existe.
- Dans un marché du travail difficile d'accès, comment supporter les conditions de travail communes qui peuvent être éprouvantes pour un sujet sous traitement antirétroviral ? Faut-il demander une reconnaissance de travailleur handicapé, en espérant bénéficier alors d'un poste réservé, ou au contraire faut-il s'accrocher au régime commun, quitte à ne pas pouvoir tenir le coup, ou à faire son travail avec des interruptions pour maladie qui peuvent exaspérer l'employeur ou les collègues ?
- Pour les patients qui ont obtenu du médecin du travail un aménagement de leur poste de travail ou de leurs horaires, on retrouve cette même question du secret vis-à-vis de leurs collègues. Doit-on dire pourquoi on bénéficie de ce qui apparaît parfois comme un « traitement de faveur », doit-on mentir, inventer une maladie plus acceptable par autrui ? Et alors laquelle ?
- Avoir été malade modifie-t-il le rapport que le sujet entretient avec le travail ? La question du deuil trouve ici à s'illustrer, faute d'un deuil réellement accompli, certains sujets peuvent surinvestir ce qu'ils attendent de leur travail.

Monsieur B par exemple, a connu sa séropositivité alors qu'il vivait depuis plusieurs années avec son ami séropositif. Au moment où il apprend son diagnostic, il réagit en travaillant davantage pour ne pas penser à ce qui lui arrive, car c'est au fond, ce qu'il redoutait depuis longtemps. Cette solution semble fonctionner jusqu'au décès de sa grand-mère qu'il aimait beaucoup. Tout est remis en cause, il doute de sa capacité à diriger son équipe dans la société de création artistique qu'il a créée et développée. Il repère qu'il a établi des liens très affectifs avec ses collègues, et se trouve pris d'angoisse au moment où s'impose le licenciement d'un des ses collègues. Il ressent une urgence à trouver une solution pour faire face à ses obligations professionnelles tout en gardant le temps nécessaire à sa vie privée.

Une situation somme toute banale, rencontrée par de nombreux cadres, mais avec cette différence pour notre sujet d'avoir rencontré à un moment donné un réel inassimilable, la menace de mort que constitue sa

contamination, qu'il tente de rejeter par l'hyperactivité et qui se rappelle à lui du fait du décès de sa grand-mère. La même histoire aurait pu être celle d'un sujet apprenant qu'il est atteint d'une autre maladie grave. Par contre, ce qui a été pour lui l'enjeu de sa place dans l'équipe qu'il dirige, ce fut de décider s'il allait leur « avouer » son secret, sa contamination, ce qui le tentait pour soulager sa culpabilité de se sentir moins actif. On peut voir qu'il s'agissait d'un déplacement de son sentiment de culpabilité. Il a finalement décidé de ne rien dire pour le moment, essayant de maintenir une certaine séparation entre vie professionnelle et vie privée.

Pour ce sujet, le travail est un objet d'investissement libidinal et lui permet de sublimer une part importante de ses pulsions dans la création. C'est le sujet dont Freud nous dirait que le travail a pour lui la valeur la plus satisfaisante.

Un autre sujet, madame T a un rapport différent au travail. Cette jeune femme de 35 ans, sans formation du fait d'une prime jeunesse passée dans la toxicomanie, avait fait de nombreux petits boulots, puis s'était mariée. Elle décide de chercher du travail quand son mari se retrouve au chômage. Elle trouve en effet du travail dans une pizzeria et au bout de trois mois le patron lui propose un CDI. Elle est épuisée, renonce à ce contrat qu'elle craint de ne pas pouvoir assumer sur le long terme, et trouve un travail à mi-temps dans une maison de retraite, ce qui satisfait son désir d'activité humanitaire. Au bout de quelques mois, le directeur très content d'elle lui propose un CDI et accepte qu'elle fasse une formation qualifiante. Ravie, pleine d'enthousiasme au début, elle s'épuise, n'arrive plus à concilier son mi-temps et sa formation qui a lieu à 60 km de chez elle. Sa fatigue la décourage.

Elle se demande si elle doit faire valoir son état de santé pour obtenir un aménagement de poste et un allègement de la formation. Le fait de cacher sa pathologie l'avait soutenue, et on comprend combien pour cette ancienne toxicomane cela représentait la réussite de sa réinsertion dans la société. Le problème est qu'elle ne tient plus le coup, elle est fatiguée et a l'impression de reculer si elle « s'abrite » derrière sa pathologie.

Un « contre-exemple » : celui de cet homme de quarante ans, manifestant un délire paranoïaque, et qui a fait dix ans de prison pour violence sur sa compagne. Il bénéficie aujourd'hui d'une AAH du fait de sa séropositivité, et me dit « Au fond, cette société que je hais reconnaît qu'elle me doit quelque chose puisqu'elle me paie une pension. » Cette AAH lui permet de trouver sa place dans la société, à l'écart, et de vivre à peu près tranquillement à la campagne, loin du travail très problématique pour lui parce qu'il supposerait de supporter la présence d'autrui. C'est un arrangement qui lui convient, et je crois qu'il faut le soutenir dans cette solution pacifiante pour lui, et pour « la société. »

Pour conclure, dans le rapport au travail, les seules questions qui se posent de manière spécifique aux patients séropositifs me semblent

concerner la question du secret et de l'effet de la révélation de la maladie : la peur d'être stigmatisé, rejeté, mal jugé est primordiale. D'autres pathologies peuvent être vécues comme difficiles à dire par crainte d'être alors objet de pitié, voire de crainte, mais peut-être pas affectées du même jugement moral que celui que redoutent, et encore souvent rencontrent de nombreux sujets séropositifs.

III - DEBAT

Christiane Charmasson

Ce que tu disais là confirme tout l'intérêt de l'intervention de Véronique Bustreel cet après-midi. Elle nous avait interrogé il y a plusieurs mois. Au Conseil Général, elle coordonne l'organisme Potentiel 93 qui essaie d'intégrer les travailleurs handicapés de Seine Saint Denis, elle avait sollicité les équipes mobiles PSY-VIH pour que nous puissions travailler ensemble, étant elle-même de plus en plus interrogée par des personnes contaminées par le VIH. Elle pensait que nous avions une collaboration à envisager avec ces équipes pour que le soutien psychologique soit intégré à la même dynamique. Il y a des choses qui s'articulent bien, ce que tu mets en évidence sur le plan de notre culture, cette culture occidentale où la place du travail, de la reconnaissance sociale, sont importantes et de quelle manière tout cela fait appel à la sublimation illustrée à travers ton premier cas.

La parole est à vous.

Miguel-Ange Garzo

Tu parlais des métiers qui n'étaient pas possibles pour les personnes vivant avec le Vih, nous avons le cas à Arcat d'une personne qui était policier, et il s'avère que quand on est policier et qu'on est porteur du VIH on n'a pas le droit de porter une arme. Donc il a été dans un premier temps, en arrêt maladie parce que cela n'allait pas (patient paranoïaque). La police ne le savait pas tellement et donc c'était une grande contre indication, mais son arme lui avait été retirée parce qu'il était Vih ce qui pour lui avait été une grande catastrophe.

Dominique Jammet

La question que je pose : Comment c'est possible que ce soit ce motif là, normalement il n'y a pas à le dire ?.

Miguel Ange Garzo

Parce qu'il avait été reçu par le médecin du travail, et lui avait parlé de la séropositivité à VIH et automatiquement, il lui avait retiré son arme pour éviter qu'il se suicide. Parce que dès lors que l'on est VIH « on risque de se suicider »...

Dominique Jammet

C'est très intéressant ce cas parce que c'est vraiment une des interrogations des patients. Faut-il le dire à l'employeur ? Mais faut-il même le dire au médecin du travail ? Dont on sait que théoriquement il est tenu au secret professionnel mais ce dont bien des patients doutent et que malheureusement un certain nombre de situations montrent qu'ils ont raison de douter. Cela est vraiment compliqué, que le médecin du travail ait pu souhaiter que ce patient n'ait plus d'arme du fait de sa paranoïa, c'est une très bonne idée, mais que ce soit à cause du VIH, pour un paranoïaque cela n'a pas du l'aider. Pour le coup, la confiance en l'autre et le sentiment d'être maltraité... que l'autre vous veut du mal....

Miguel Ange Garzo

Tout à fait, comme il a arrêté de travailler pendant un certain temps, il a demandé un reclassement, donc il voulait absolument retourner au même endroit, ce qui n'était pas possible. Donc l'aménagement qu'il a trouvé, et qu'ils ont trouvé aussi bien son aménagement psychique, c'est qu'il a travaillé au centre d'expulsion pour les étrangers sans papiers et là il se trouvait beaucoup mieux.

Dominique Jammet

Et sûrement très efficace...

C'est quand même une difficulté que l'on a par rapport aux troubles psychiatriques graves pour les patients quand ils ont eu (parce que le patient paranoïaque dont je parlais, c'est quelqu'un de tout à fait dangereux... c'est certain). Son AAH a été obtenue du fait de sa séropositivité et non pas de sa paranoïa, donc pour le moment c'est quelque chose d'assez subtil et je trouve que ce n'est pas mal. Il semble qu'il vaut mieux qu'il ait son AAH, parce que cette séropositivité pour lui c'est quelque chose qui le persécute un peu, mais cela ne le persécute pas autant que ce que seraient les contraintes du travail d'un patron, dès que quelqu'un lui demande quoique ce soit sur un mode autoritaire, il n'a qu'une seule idée : « c'est une balle dans la tête au coin du bois sans discuter ». Vaut mieux pas qu'il soit armé lui non plus.

Miguel Ange Garzo

Je vois par rapport à la demande d'AAH, j'ai rencontré des personnes (dont je parlerais au cours de mon intervention) qui souhaitent des demandes d'AAH, elles nous en parlent, mais en aucun cas par rapport au VIH. Donc ils disent : « je suis dépressif, je veux une AAH pour ma dépression, en aucun cas pour la raison du VIH ». Alors, ce qui est très compliqué, parce qu'on leur explique comment cela se passe à la

Cotorep, mais à côté de cela la personne ne veut pas, donc on ne peut pas non plus la forcer, lui dire que l'on va faire une demande d'AAH parce que « tu es VIH ». La personne tient « je ne veux pas, il faut marquer que je suis dépressif et uniquement pour dépression », ce qui ne passe pas... Ou alors lorsque l'on est face à des problèmes psychiatriques aigus dans ce cas là, mais en sachant aussi que ce sont des problèmes (on ne va pas entrer dans les méandres de la Cotorep), mais c'est vrai qu'il y a la procédure d'urgence, qui logiquement devrait être de trois mois pour une personne VIH, on en est à neuf mois dans certains cas, voire deux ans ... mais c'est vrai quand une personne est concernée par le VIH et fait une demande d'AAH, logiquement (sur Paris tout au moins) le dossier doit être traité beaucoup plus rapidement que si l'on fait une demande « Psy », le délai de traitement est beaucoup plus long. C'est que compte tenu de la précarité des personnes que l'on reçoit, on a envie que les choses aillent vite aussi , pour eux des fois, c'est la seule ressource financière.

Dominique Jammet

J'ai aussi en tête le cas d'une patiente qui a obtenu cette Allocation Adulte Handicapé à cause de sa séropositivité à une époque où elle allait très mal et à une époque où la Cotorep était très ouverte au fait d'attribuer cette allocation, c'est-à-dire avant les Trithérapies, on a vu une grosse différence après... Pour cette dame, c'était intéressant, parce qu'au moment où elle a obtenu cette Allocation Adulte Handicapé, physiquement elle n'était pas mal du tout, mais c'était peu de temps après sa séro conversion, mais psychologiquement elle était abattue, elle a eu un moment mélancolique tout à fait certain et elle a réussi petit à petit à émerger de cet état mélancolique et à réinvestir l'idée de travailler en allant très, très doucement dans cette évolution et c'est au moment où finalement elle se sent capable psychologiquement parlant de travailler qu'elle est en difficulté, parce que physiquement le traitement qu'elle a fini par accepter (elle le refusait au début), la fatigue elle a cette fatigue considérable, très très pesante, qui rend difficile le travail. Donc elle me dit, au fond elle est dans une situation paradoxale, elle a absolument besoin de continuer à toucher cette Allocation Adulte Handicapé le temps qu'elle fasse une formation qui va durer un an, pour pas que cette formation soit compromise, mais ce sont les motifs d'obtention de cette AAH qui ont complètement viré. On est obligé d'argumenter pour qu'elle lui soit maintenue pour une dépression qu'elle n'a plus, cela marche parce qu'elle l'avait eue avant. On est dans des négociations là qui sont très simples quand un patient veut bien avoir cette mobilité... beaucoup plus complexes quand on a affaire, avec des structures psychiatriques pour lesquelles on doit jouer plus serré.

Daniel Grosshans

Ce qui me frappe un peu c'est que l'on revient sur la question du secret. On pensait que c'était le VIH et je crois que là, il y a une question qui se

pose quand même c'est cette spécificité du VIH ou pas, il y a d'autres pathologies qui sont chroniques. On connaît bien le discours, le VIH...Mais par contre, on revient toujours à nouveau buter sur cette question du secret, d'accord il y a la question du secret, mais il y a aussi la question du secret qui ne va pas permettre un parole et je pense quand même à quelque chose que l'on connaît quand même depuis des années, il a des patients qui nous disent cela.

Au niveau du travail il y a un autre secret qui se pose, c'est-à-dire les « blagues vicelardes sur le Sida », mais il faut qu'ils « se la bouclent ». Ils peuvent pas..., je prend la blague vicelarde parce que c'est un peu caricatural, mais je dirais que toutes discussions sérieuses sur le Sida ou pas sérieuses, même jusqu'à la blague, je dirais, met la personne, dans la position du monde du travail, je dirais à nouveau dans cette position du secret et je crois que l'on s'en sortira jamais de cette histoire du secret... et ce n'est pas là une spécificité du VIH, ce n'est pas la même chose dans le cancer, dans le diabète, dans tous ces trucs là...

Dominique Jammet

Tout à fait, et il me semble entendre les patients que je rencontre qu'il y a une espèce de résurgence importante de cette façon de se moquer, d'ironiser, ils sont surpris de voir qu'à nouveau il est tout à fait possible d'avoir des blagues, ils sont obligés de se taire, ou alors de réagir des fois, ils peuvent pas se taire et ils réagissent violemment.

Chantal Brigaudiot

Deux points un peu différents, il me semble qu'il y a quelque chose qui joue aussi lorsque les patients travaillent et que la fatigue effectivement, comme vous l'avez dit se fait un petit peu plus difficile au jour le jour, l'espèce de volonté de tenir, parce que si le travail lâche, c'est aussi quelque chose d'extrêmement important qui lâche. L'autre chose c'est que je ne suis pas sûre qu'au niveau des équipes, on soit tout à fait prêts, nous de notre côté, à entendre lorsqu'un patient nous dit qu'il a parlé dans son lieu de travail de sa séropositivité, voire de sa maladie et que la réaction a été tout à fait favorable. Il me semble qu'on est toujours un petit peu étonné et peut-être qu'il y a un travail aussi à faire de notre côté à nous par rapport à ce maintien de secret.

Dominique Jammet

Il me semble qu'il y a des patients qui ont pu le dire et qui ont été très bien reçus, c'est cela qui m'étonne toujours un petit peu parce que ce n'est pas la majorité, malgré tout, il ne me semble pas...dans certains milieux professionnels certainement, dans d'autres, c'est assez fréquent qu'il y ait des situations qui soient vraiment très aggravées du fait de cette La

question que je posais tout à l'heure, par rapport à ce patient c'est qu'il ne semble pas qu'il y ait des solutions généralisables de dire... pas dire...etc... mais il n'y a que des cas par cas et pour lui il me semblait qu'il y avait toute chance que cela soit bien accueilli, il ne me semblait pas que c'était le bon moment pour lui de le dire, parce qu'à ce moment là c'était se situer du côté d'un aveu, est-ce qu'il y a un aveu, aveu suppose culpabilité, dire ... évoquer... pourquoi pas, mais avouer ! Mais je crois que souvent la nécessité, pour un patient, risque de s'imposer de le dire dans un moment où psychologiquement il est aux prises avec une angoisse ou avec quelque chose qui le pousse à dire d'une manière qui va ensuite, peut-être... peut-être... être dure à soutenir par la suite. Peut-être que cela serait formidable de pouvoir trouver tout à fait banal que quelqu'un soit bien reçu quand il annonce sa séropositivité, dans mon expérience, ce n'est pas encore le cas.

Nadine Trocmé

Je voulais revenir sur la question du secret que vous avez posée. Quand vous dites que ce n'est pas une spécificité du VIH, je suis d'accord avec vous, au cours de mon travail je rencontre beaucoup d'adolescents actuellement ayant vécu une leucémie par exemple et eux aussi sont pris dans le secret. Cela m'a beaucoup interrogé, je crois que ce dont on parle là, c'est du secret concernant la séropositivité, c'est-à-dire un secret qui dans les familles peut même faire lien. Le secret qu'on partage, et même si les familles disent à l'enfant, « tu n'en parles absolument pas ailleurs », cela isole certes la famille du reste du monde, mais cela n'isole pas les membres de la famille. Et puis, il y a le secret de la honte, celui dont j'ai souvent parlé en en parlant comme d'un secret de famille à savoir qu'il se transmet de génération en génération et au lieu de constituer un lien dans les familles, il constitue une séparation des membres de la famille. Dans le sens où la famille ne peut pas communiquer sur ce secret là, puisqu'il touche à la honte, la honte que provoque la cause de la séropositivité et qui se transmet de génération en génération, maintenant concernant les enfants atteints de VIH par transmission materno-fœtale on arrive à la troisième génération. Donc, je pense que ce qui peut évoluer c'est effectivement une position je dirais sociétaire par rapport à ce secret de la séropositivité qui peut être de plus en plus partagé et il l'est, mais je pense que ce qui est le plus dur et qui fait la spécificité d'une personne atteinte de séropositivité c'est de pouvoir le dire, parce que ce secret touche au fond de moi-même à ce qui est difficile à porter de la séropositivité à savoir la honte de porter la séropositivité. Et c'est tellement vrai, que j'ai remarqué par exemple arrivant à l'adolescence les enfants reparlent beaucoup de ce problème du secret et de la honte à porter la séropositivité. Et c'est tellement vrai que l'on ne porte pas le secret de la même manière c'est que les enfants qui n'ont pas été infectés par transmission materno-fœtale, c'est-à-dire, il y a des enfants qui ont été infectés par transfusion dans la population que je suis, ceux-là, je dirais, dans les familles sont beaucoup moins honteux, parlent beaucoup plus de la séropositivité dans les familles qui certes est quelque chose dont on se

cache par rapport au monde extérieur, mais qui est beaucoup plus facile à dire et à parler parce qu'ils n'ont pas la même histoire, et il ne s'agit pas du tout à ce moment là d'un secret porté comme un secret de famille.

Chantal Goldenstein - (Réseau Aulnay 93)

Je voudrais parler par rapport aux enfants, c'est vrai que nous aussi au Réseau on reçoit des enfants, une famille notamment africaine, où le secret est bien gardé par la maman, les enfants ne savent pas non plus, soit disant, qu'ils ont le Sida. Ils sont partis en colonie de vacances, les enfants ont pris leur traitement tout seul sans savoir effectivement que c'était le Sida, entre guillemets, puisque de toute les façons ils n'ont pas voulu le dire, donc le secret est bien gardé, par contre les enfants, le plus grand qui doit avoir 15/16 ans est venu au Réseau avec des copains à lui du collège. Ils sont venus au Réseau, en fait, alors qu'au Réseau il n'y a que cela « le sida, protégez-vous.. les préservatifs et tout le reste ». J'étais très étonnée parce que ce gamin est venu et a dit à ses copains : « voyez, je viens ici depuis que je suis tout petit, je connais bien Chantal », il avait le placard : « vous voulez des jus d'oranges » et cela je pense que l'enfant avait besoin que ses copains le sachent. C'était une parenthèse par rapport aux enfants. Par contre vous n'avez pas parlé des gens qui sont séropositifs qui ont des traitements, qui travaillent et qui ont l'image d'eux même qui change par la lipodystrophie et donc dans ce cas là qu'est qu'on en fait et comment on fait ?

Dominique Jammet

C'est une question qui est encore plus compliquée, je la logerais dans ce que j'ai essayé de dire : de supporter le travail, ses contraintes, quand on a déjà la contrainte soit d'un traitement, soit des modifications corporelles qui sont très difficiles à vivre, c'est certain. Je crois que je n'ai pas abordé cela, et je me demande bien pourquoi...C'est vrai, que c'est vraiment compliqué, que c'est quelque chose... La question n'est plus d'une position subjective de dire ou de ne pas dire, puisque là au fond il y a un choix, là c'est dit, cela se voit, ce n'est pas pareil « c'est dit et ça se voit ». Dire quelque chose c'est une énonciation du sujet, le « ça se voit » c'est que les autres le voient et ce que je trouve très frappant et je ne sais pas si vous partagez cette expérience là, c'est que curieusement quelques patients qui n'ont aucune modification corporelle sont quelquefois pris dans une angoisse avec l'impression d'être regardés, des moments d'être paranoïaque sans être paranoïaque c'est-à-dire l'impression que tout le monde doit se douter... cela doit se voir, etc...avec ce contraste pour certains pour lesquels la lipodystrophie et lipoatrophie sont manifestes n'en parlent pas forcément, ne semblent pas forcément avoir la plus grande souffrance dans la relation aux autres, je crois vraiment tout simplement que je n'en ai pas parlé parce qu'en ce moment, il y a deux trois ans c'était très vif dans les rencontres avec les patients, en ce moment pas tellement... je ne sais pas pourquoi.... Sûrement que l'on va

avoir des réponses...Je crois que je n'ai pas en ce moment des patients qui mettent l'accent dessus, je ne sais pas pourquoi.

Un participant

Par rapport à ce que vous venez de dire par rapport à des lipodystrophies, j'ai rencontré des personnes qui avaient des lipodystrophies très légères au niveau du visage et qui étaient très angoissées, « cela va se voir au travail, ils vont savoir que je suis malade ». C'est vrai pour le moment, les personnes qui sont hors VIH, qui ne sont pas dans les réseaux associatifs, c'est pas quelque chose qui est très connu encore et pourvu que cela dure, parce que cela va devenir le nouveau stigmatisme de la pathologie. Et donc, on a certains patients qui ont recours aux produits de comblement, cela a bien marché, je précise pour des lipodystrophies très faibles eh bien avec des produits de comblement, les joues sont regonflées eh bien le patient continue à dire même s'il y a eu transformation, le patient continue à dire : « ça se voit, ça se voit, ça se voit », et je pense que nous avons nous psychologues tout ce travail à faire par rapport à ce travail de soutien psychologique dans le comblement des joues lors d'une lipodystrophie, mais on a quand même un travail à faire d'accompagnement psychologique par rapport à cela, parce que cela touche à l'image corporelle et au narcissisme des patients qu'on reçoit.

Richard Salicru

J'ai eu une patiente qui avait une lipodystrophie assez prononcée mais assez régulière, on pouvait penser qu'elle était très maigre, et quand il a été question de la réparation, c'est cela qui était impossible. Parce qu'elle s'est dit : « si je retourne maintenant au travail avec les joues réparées et gonflées on se demandera comment c'est possible une chose pareille ». Il fallait qu'elle s'arrête deux ou trois mois pour faire cette réparation, alors elle ne l'a jamais fait. Elle s'en sort bien.

Christiane Charmasson

On voit combien après cette première intervention, des quantités de questions émergent et nous impliquent au delà de cette journée . Quand on a construit le programme de cette rencontre, on s'est rendu compte que s'imposait à nous la nécessité de demander à des collègues intervenant dans des associations de venir témoigner. Auparavant c'étaient des Psy qui travaillaient dans des services d'infectiologie, dans un cadre hospitalier ou dans un cadre libéral, pour certains psychiatres, c'est la première année que l'on sollicite des personnes travaillant dans des associations. Et je voudrais remercier Miguel Ange Garzo, psychologue clinicien à ARCAT, de venir nous parler de son travail particulièrement intéressant sous différents aspects, à la fois par la particularité de ses interventions et d'autre part pour le fait qu'étant

hispanophone il a la possibilité de répondre à des besoins auxquels on est parfois nous même confrontés en restant un peu coit. Il est vrai que ces questions se posent d'une façon beaucoup plus complexe lorsque nous avons affaire à des migrants non européens, qui s'expriment dans des langues ou des dialectes parfois difficiles à faire traduire. Je dois dire que Miguel Ange revient régulièrement à chacune des réunions auxquelles nous participons, dans différentes institutions sur l'importance d'avoir accès à des traducteurs dans les lieux de soins, dans les lieux d'accueil.

Merci Miguel Ange d'être là, la parole est à toi.

IV - LES ANGES DU TROTTOIR

Miguel Ange GARZO

Psychologue clinicien – Association ARCAT – Paris

Avant toute chose, je souhaite remercier Christiane Charmasson de m'avoir proposé d'intervenir cette année.

Je suis psychologue clinicien au sein de l'association ARCAT, association membre du Groupe SOS.

Depuis plus de 10 ans, le Point Solidarité accueille et accompagne des personnes vivant avec le VIH. Cet accompagnement est possible grâce à une équipe pluridisciplinaire, comprenant des travailleurs sociaux, un conseiller juridique, une personne chargée de l'hébergement, un médecin conseil et un psychologue.

En parallèle de mon travail de soutien psychologique, je suis aussi chargé de prévention auprès de la population de langue espagnole.

C'est au sein de cette population que j'ai rencontré des personnes proposant des prestations sexuelles rémunérées, ou plus communément appelées des personnes prostituées ou encore travailleuses du sexe. Nous pourrions dissenter des heures et des heures pour savoir quel serait le terme le plus approprié, et quel serait le terme qui déchaînerait le moins de passion. Je pense donc que, pour que tout le monde puisse s'entendre et pour m'éviter de dépenser trop de salive en disant « personnes proposant des prestations sexuelles rémunérées », nous parlerons de personnes prostituées.

Il faut que je vous explique pourquoi j'ai choisi ce titre, « Les Anges du trottoir ». Certains de mes collègues pensaient que je faisais référence aux personnes transgenres, mais je tiens à vous préciser que les Anges n'ont pas de sexe, alors que les transgenres eux sont sexués.

Les Anges du trottoir, vient d'une rencontre avec une personne transgenre d'Amérique Latine. Elle s'appelait Maria de Los Angeles, c'était son nom de fille. Elle me raconta que quand elle quitta son pays pour venir en France, elle s'appelait Maria uniquement. C'était la première fois qu'elle montait dans un avion.

Elle me dit qu'elle avait eu l'impression d'être un ange, car elle était vêtue de blanc et elle traversait les nuages. C'est à ce moment, dans l'avion qu'elle décida de s'appeler Maria de Los Angeles (Maria des Anges).

Quelques jours après son arrivée à Paris, elle commença à travailler au Bois de Boulogne, et elle me dit cette phrase « Quand je suis arrivée en

France, j'avais comme des ailes dans le dos, je croyais vraiment que j'étais un ange, mais dès que je suis arrivée au Bois de Boulogne, on me coupa mes ailes, et jamais plus je ne pus de nouveau m'envoler.... »
Maria est décédée en décembre 2002.

Il est vrai que le sujet de mon intervention d'aujourd'hui est tout de même un peu différent de ceux qui vont être abordés au cours de cette journée. Mais je pense qu'il est important que nous puissions aborder la question de l'être patient à l'être social, en abordant aussi la situation des personnes prostituées.

Comment pouvons nous aider ces personnes à se reconstruire psychologiquement, comment ces personnes ont-elles intégré l'arrivée des multithérapies et quel rôle ont joué ces dernières ? ? ? ?.

Avec les personnes prostituées d'Amérique Latine, nous nous situons au carrefour de nombreuses problématiques :

- La Migration
- La Prostitution
- Le Transgenreisme pour certaines d'entre elles.

Trois problématiques, qui nous le savons bien sont sources d'exclusion et de vulnérabilité.

La personne prostituée arrive en France avec beaucoup d'espoir, beaucoup d'espoir économique. Son souhait est de pouvoir rester en France un certain temps, afin de mettre de l'argent de côté et afin de subvenir aux besoins de la famille restée au pays, mais aussi dans l'objectif de se préparer un avenir meilleur dans son pays d'origine. Beaucoup de ces personnes rêvent d'ouvrir un salon de coiffure, un salon d'esthétique ou un petit magasin.

Lorsqu'elles arrivent en France, elles ont un visa touriste de 3 mois, mais à la fin de ce délai, elles restent en France. C'est à partir de ce moment, que commence pour elles une nouvelle problématique, celle d'être sans papier. Mais pour certaines d'entre elles, le VIH va croiser leur chemin. L'annonce de la contamination va être vécue comme un choc, un véritable traumatisme psychique... avec une différence près, cette annonce signifie aussi la possible régularisation administrative.

A ce même moment se jouent deux choses, d'une part l'angoisse que peut susciter un tel diagnostic, mais aussi la possibilité de sortir de la clandestinité, tout au moins au niveau des papiers.

Parmi les personnes que j'ai rencontrées ces dernières années, j'ai vu une grande différence entre les personnes qui doivent prendre un traitement et celles qui ne doivent pas en prendre pour le moment.

Les personnes qui ne doivent pas prendre de traitement, très souvent, me semble t'il, vivent « un peu mieux » leur séropositivité. Cela pour différentes raisons, mais parmi celles qui me semblent importantes, c'est

celle du retour au pays. Ces personnes disent, dans la mesure où elles ne prennent pas de traitements, elles pourront plus facilement rentrer chez elles, aussi continuent-elles à se projeter dans cette future vie, avec un magasin ou un autre commerce.

De plus, elles peuvent continuer à travailler comme elles le faisaient avant l'annonce de la contamination. J'entends par-là, par exemple, qu'elles n'ont pas à faire face aux nombreux effets indésirables des multithérapies.

Je souhaite donc vous parler maintenant des personnes prostituées qui sont sous ARV. Comme je vous l'ai dit auparavant, la situation est différente pour ces personnes.

L'annonce de la contamination par le VIH reste pour autant traumatisante, mais dans certains cas, l'annonce de la mise sous traitement semble l'être encore davantage. J'ai donc essayé de comprendre pourquoi...

Il est apparu, au cours de différents entretiens, que l'annonce de la mise sous ARV, sonne la fin de tout espoir pour ces personnes. Tout espoir de retour dans leur pays, car elles savent bien que pour le moment, les traitements ne sont quasiment pas disponibles en Amérique Latine (Brésil mis à part). Les médecins ont bien souvent des difficultés à faire entendre à ces personnes toute l'importance des traitements, car les personnes voient en eux, comme elles le disent « une interdiction du territoire », mais cette fois elles font référence à leur terre natale.

Du statut de l'être marginalisé, car prostitué et sans papier, elles passent vers le statut de l'être patient, car suivi médicalement et surtout parce qu'il y a prise de traitements, en parallèle elles deviennent un être 12bis11 (nom de l'ordonnance du 2 novembre 1945 qui permet l'obtention d'un titre de séjour pour soins, c'est souvent comme cela que les agents des centres de réception pour étrangers les appellent : il est où le 12bis11 qui est arrivé à 5 heures du matin pour passer le premier ? ? ?).

Autant dire que nous sommes encore loin de l'être social, mais justement c'est à ce moment là aussi que peut intervenir le psychologue. Ce qui est proposé à ARCAT, dans le cadre du soutien psychologique, c'est un lieu d'écoute et de parole où tout peut être abordé lors d'entretiens individuels ; et pour ce public spécifique, le soutien psychologique est possible en langue espagnole.

Certains de mes collègues me demandent et se demandent de quoi on doit bien parler dans le bureau du psychologue. Cette question est plus fréquente quand nous parlons des personnes transgenres. Pour expliquer, je prends souvent comme image, cette scène du film de Pedro Almodovar, « **Tout sur ma mère** », où le travesti descend les marches du cimetière pour se rendre à l'enterrement. Au fur et à mesure qu'il les descend, son visage change et il semble que son maquillage disparaît. Pour les personnes transgenres que je reçois, c'est un peu la même chose, lorsqu'elles rentrent dans mon bureau, leur visage se transforme et

il semble que le maquillage tombe aussi. Cela n'est pas valable que pour les trans, mais bien pour toutes les personnes prostituées que je reçois. Il faut les soutenir psychiquement dans cette phase de « mise à nu », qui est comme certains d'entre eux peuvent le dire, plus difficile que de se mettre nu devant un client. Cette mise à nu signifie pouvoir dire les choses, dire ce qui fait souffrir, sans que cela porte à conséquences, car ces personnes ont pris l'habitude de se méfier.

Il faut donc les accompagner dans cette longue traversée qui va les mener jusqu'à ce qu'ils puissent se sentir un être social, mais cela n'est possible que si déjà, ils ont pu accéder au statut préalable d'être patient. Pour pouvoir devenir un être patient, il faut que la personne puisse comprendre sa séropositivité, il faut pouvoir lui proposer un espace de parole.

Pour être plus clair avec vous, il faut les aider à faire ce chemin qui les mène avant tout du statut de prostituée au statut de personne prostituée. Ce travail est déjà très difficile. Pour beaucoup de ces personnes, elles ne se sentent pas considérées comme un être à part entière, mais plus comme un objet.

Pourtant nous savons combien le rôle de la personne prostituée est important dans notre société, nous pourrions presque dire que le fait de se prostituer est déjà une définition de l'être social, n'en déplaise à notre ministre de l'intérieur...

Au sein même du milieu de la prostitution, il n'est pas facile de vivre sa séropositivité, nous avons pu observer depuis quelques années que le VIH a pris une place importante, participant aux logiques concurrentielles internes au « commerce sexuel ».

Les personnes vivant avec le VIH sont souvent montrées du doigt par les autres collègues de trottoir, afin de pouvoir récupérer une partie de la clientèle. Et puis il y a les effets indésirables, ces fameux effets indésirables qui rendent impossible, dans certains cas, tout travail de ce type.

De plus, la personne se trouve dans une situation de surexposition au VIH et d'exposition à d'autres pathologies.

C'est souvent pour ces raisons que les personnes prostituées souhaitent arrêter la prostitution afin de pouvoir « s'insérer ou se réinsérer professionnellement ».

Notre travail est donc multiple, il faut aider la personne à réinvestir un futur autre que celui du retour vers le pays natal, mais cela signifie aussi qu'il faudra les soutenir psychiquement dans la reconstruction de leur vie. Qu'y a-t'il de plus difficile que de se construire ou se reconstruire dans un pays dont on ne parle pas la langue, et surtout avec comme points centraux de la reconstruction, la maladie et des traitements ?

La France qui était jusqu'à présent, pour ces personnes, la terre d'asile économique, devient la terre d'asile thérapeutique.

Certes les traitements sont là, et ils vont aider la personne face au VIH, souvent elles me disent que leur combat pour devenir un être social leur semble encore plus difficile que le combat que mènent les traitements face au virus.

Soutenir psychiquement la personne prostituée dans sa démarche d'insertion n'est pas chose facile. Nous sommes souvent confrontés à l'échec, et ces échecs consécutifs ne doivent en aucun cas nous faire baisser les bras. Bien souvent il est difficile pour la personne de se projeter dans un travail en France, car c'est quelque chose qu'elles ont rarement imaginé ou même pensé.

Je crois que tout comme il faut les aider à devenir à un moment des êtres patients, ce qui je pense est une des conditions importantes pour que la personne puisse être observante aux traitements, il faut aussi les préparer à la confrontation avec la réalité sociale. C'est à dire, il faut préparer psychiquement la personne, à ce qu'elle va rencontrer dans le monde réel. Je parle de monde réel car c'est souvent ainsi qu'elles en parlent. Elles me disent qu'un jour elles seront dans le monde de la réalité. Cette préparation est nécessaire et me semble des plus importantes, car la confrontation à la réalité peut souvent être source d'angoisse. Cette angoisse si elle est très importante, peut parfois mener la personne jusqu'à des tentatives de suicide.

Pour les personnes prostituées, devenir un être social, c'est faire face à de nombreux deuils. Le deuil de son pays d'origine, le deuil de son avenir imaginé en arrivant en France, le deuil de son travail de prostitué et souvent le deuil du milieu de la prostitution. Deuils multiples, sur fond de travail psychique autour de la pathologie. Car c'est souvent au moment où la personne va souhaiter se retirer de la prostitution, que les angoisses liées à la pathologie vont apparaître aussi de manière massive.

Nous nous trouvons donc face à de nombreux mouvements psychiques, qu'il faut pouvoir entendre et surtout qu'il faut pouvoir laisser être dits.

A toutes ces difficultés que nous venons d'aborder nous ne pouvons en oublier une autre, toute aussi importante pour les personnes transgenres, celle de l'identité.

Même si la personne doit faire le deuil de nombreuses choses, je pense que nous ne devons pas et ne pouvons pas demander à une personne de faire le deuil de son identité de genre ! A aucun moment il ne me viendrait à l'esprit de demander à une personne de se masculiniser pour pouvoir s'insérer.

Tout à l'heure quand je disais qu'il fallait préparer psychiquement les personnes pour une confrontation à la réalité, l'exemple des trans. me semble être des plus flagrants.

Nous ne pouvons pas leur cacher les difficultés qu'ils vont rencontrer pour trouver un travail. Car peu de « patrons » seraient d'accord pour donner du travail à une femme avec un nom d'homme.

D'autant que la majorité des transgenres, me disent souvent « quand ils vont savoir que j'ai des papiers, ils vont savoir que je suis séropositive ». Ce qui rend encore plus difficiles et plus angoissantes les démarches de réinsertion sociale.

Au sein d'ARCAT, nous insistons souvent au sujet de cette réalité, car les personnes doivent pouvoir se préparer au fait que la réalité des associations ne correspond pas toujours à la réalité extérieure.

Je pense que ce point est non seulement important pour ces personnes, mais il l'est également pour nous intervenants dans le milieu du Sida. Il est sans nul doute encore plus flagrant dans les associations. En effet nous avons mis en place des conditions d'accueil basées sur le non-jugement et le respect des choix des personnes, toutefois nous savons bien qu'une fois sortie de l'association, les choses sont bien différentes.

Notre travail de soutien dans la reconstruction de la personne va au-delà de la question du travail. Pour devenir un être social, nous pouvons dire que d'autres éléments sont tous aussi importants. Par exemple : la vie familiale, les rapports sexuels... Pour les personnes qui ont décidé d'arrêter la prostitution, ces termes sont tout aussi complexes que ceux que nous avons abordés auparavant.

Penser avoir une vie familiale, n'est pas chose facile, dans un premier temps parce que les attaches familiales se trouvent au pays. Mais la question du VIH vient compliquer les possibilités de se créer de nouvelles attaches en France, comme par exemple fonder une famille.

De nombreuses femmes prostituées abordent la question de la maternité. Certes même si nous leur expliquons tout ce qui est possible médicalement, le virus reste là, entre elles et leur désir d'enfants.

L'une de ces femmes me disait que c'était plus simple quand la médecine ne pouvait pas aider à la procréation, « au moins on ne se posait pas de question, on savait que ce n'était pas possible. Mais maintenant on sait que c'est possible, mais moi je ne suis pas prête, la médecine va trop vite pour moi ».

En effet cette femme a connu le VIH avant l'arrivée de ARV, elle a donc connu l'expérience particulière de, comme elle le dit, se voir presque mourir à quelques mois près.

Pendant longtemps elle se disait qu'elle allait mourir, puis arrivent les traitements. Elle sait qu'elle pourra vivre, mais décide de faire une croix sur son désir de grossesse. Travail psychique difficile pour elle. Puis elle apprend la possibilité de la PMA.

De plus, dans tout ce travail de réappropriation de la vie, se pose aussi la question de la sexualité. Pour les personnes qui se prostituaient, cela est un nouveau défi, au-delà de la question de la baisse de la libido liée aux effets indésirables des traitements.

Elles doivent réapprendre à avoir une sexualité, à prendre du plaisir, à redécouvrir, ou pour certaines, découvrir les sensations de plaisir liées à la sexualité.

CONCLUSION

Comme vous avez pu le voir, les problématiques pour ces personnes sont vraiment nombreuses. Et il est important de pouvoir leur proposer un espace de parole, de plus dans leur langue d'origine.

Mais en effet, l'annonce de la mise sous traitement est vécue, le plus souvent, comme une annonce encore plus traumatisante que l'annonce de la contamination à VIH, c'est pourquoi il faut dès le début commencer à parler de la possible mise sous traitement, de manière à pouvoir préparer psychologiquement la personne.

Pour terminer, je voulais vous rappeler que toutes les personnes proposant des prestations sexuelles rémunérées, et concernées par le VIH, ne peuvent pas faire de démarche de réinsertion, souvent pour des raisons économiques.

Ces personnes décident de continuer à se prostituer, et cela dans un contexte politique totalement répressif.

Aussi n'oubliez pas que dans une semaine tout juste, nous « fêterons les 1 an » de la Loi sur la sécurité intérieure.
Pensez à allumer une bougie...

Merci

V - DEBAT

Chantal Goldenstein

Je voulais une petite information. Toutes les femmes et tous les transsexuels qui arrivent d'Amérique Latine viennent-ils pour se prostituer ? Parce que dans ton exposé j'ai eu l'impression que c'était cela.

Miguel Ange Garzo

On est parti sur la prostitution. C'est un peu plus complexe que cela. C'est-à-dire, les personnes transgenres se prostituaient déjà dans leurs pays d'origine et arrivent en France comme seule adresse le Bois de Boulogne on va dire et c'est très connu.

Par contre, pour les femmes c'est un peu différent. Beaucoup de femmes ont fait ce voyage pour des raisons économiques aussi, mais dans l'espoir de trouver un travail de bonne, de femme de ménage, de garde d'enfants, mais malheureusement la réalité fait qu'il n'y a pas ou très peu et qu'on a toujours l'occasion de rencontrer quelqu'un de sympa qui peut proposer, « moi je sais il y a un endroit où tu peux aller travailler ».

Il y a aussi une autre catégorie qui est un peu plus rare, c'est celle des garçons d'Amérique Latine prostitués, il y a quelques uns, la majorité est aussi pour travailler en tant que peintre en bâtiment, des choses comme cela, ce sont de jeunes garçons qui ont une dette (je ne me suis pas étendu la dessus). Mais l'histoire de la dette qui est très importante, c'est que pouvoir voyager en France, quand on vient avec l'idée de faire des prestations sexuelles rémunérées, la personne vend un peu tout ses biens, mais ce n'est pas suffisant. Donc ici il y a, il faut savoir que parmi cette population la notion de proxénète n'existe quasiment pas. On ne parle de pas de proxénétisme comme on peut parler pour les filles de l'Est, on est vraiment dans autre chose.

La prostitution d'Amérique Latine est très différente de la prostitution des filles de l'Est. Donc il a ce qu'on appelle un passeur, donc le passeur va donner de l'argent, envoyer de l'argent au pays pour pouvoir permettre à la personne d'acheter son billet d'avion aller-retour (ils sont obligés de prendre un billet aller-retour), ensuite va le recevoir le mettre dans un « hôtel » (un hôtel, cela en porte le nom uniquement), lui donner un petit peu d'argent pour qu'il puisse refaire sa garde de robe, (perruques....), la seule chose c'est qu'il faut rembourser la dette avec des intérêts. Et ce qui pose un gros problème parce que les intérêts courent très vite, imaginer quand la personne est Vih, qu'elle doit être hospitalisée, alors souvent le tableau « classique » elle arrive, elle travaille, une des raisons pour lesquelles les personnes vont faire un dépistage (ce n'est pas pour avoir des papiers contrairement à ce que les gens pensent), c'est souvent parce

que c'est le changement climatique qui fait qu'elles tombent malades. Donc elles ont la grippe, donc elles vont à l'hôpital voir un médecin, voir un généraliste quand elles ont la chance d'avoir une aide médicale d'état et qu'elles devront pas payer, donc souvent quand le médecin voit un trans d'Amérique Latine, disent : « on va faire un dépistage, cela peut être bien ». Donc c'est à ce moment là qu'elles apprennent leur séropositivité ou alors elles ne feront pas de test et la maladie avance et on arrive à des situations assez complexes au niveau médical. Donc elles se font hospitaliser (ou toxoplasmose, ou kaposi...).

Alors, pendant qu'elles sont à l'hôpital elles ne peuvent pas payer la dette parce qu'elles travaillent pas. Elles se retrouvent avec la dette qui continue à augmenter, puisque le passeur ne fait pas de pause, ne dit pas : « elle est hospitalisée... on fait la trêve », non la dette continue, en même temps il faut qu'elles continuent à payer leur hôtel, parce que si elles ne payent pas toutes les affaires vont être mises à la rue et quand elle va sortir de l'hôpital, où vont-elles aller vivre ? C'est très compliqué.

Donc, les femmes ne viennent pas toutes dans cette optique, mais malheureusement elle s'y retrouvent. C'est clair que toutes les femmes d'Amérique Latine (je ne veux pas généraliser que toutes femmes d'Amérique Latine qui ne trouvent pas travail en France deviennent des prostituées, on est bien d'accord), il y a un pourcentage assez important. Et je vois sur le local, j'ai reçu des femmes, c'est assez dur, avant je recevais très peu de femmes, je ne recevais que des trans et depuis environ un an, je reçois de plus en plus de femmes prostituées d'Amérique Latine, et j'en ai reçu certaines qui venaient me voir le jeudi après-midi car la permanence commence à 13 H et elles venaient d'avoir leur première matinée de prostitution. Elle n'avait jamais vécu cela, ou alors des jeunes garçons sur les papiers ils ont 20 ans et puis en réalité ils ont un peu moins, des jeunes garçons qui n'ont eu aucun rapport homosexuel, qui vont aller se prostituer Porte Dauphine pour la première fois.

Chantal Goldenstein

Je voulais dire quand on reçoit des patients qu'on puisse les avoir pour pouvoir avoir un contact eux dans leurs langues, il y a les femmes relais qui existent, alors je ne sais pas si elles existent dans toute la France entière, mais je sais que nous en banlieue dans le 93, on en a partout et c'est extraordinaire, parce qu'elles peuvent venir assister aux entretiens et parler et traduire dans la langue de la personne qu'on a devant soit. Et je pense qu'il faudrait que les gens y pensent plus.

Je n'ai aucun « intérêt » avec les Femmes Relais, mais je trouve que ce sont des associations très utiles.

Une participante

Je voudrais poser une question par rapport à un point que tu as abordé à la fois très touchant et qui ne doit pas être facile à propos des transgenres, je pense peut-être plus particulièrement c'est leur goût pour l'esthétique, que c'est ce rêve de rentrer au pays, de travailler dans l'esthétique, on voit bien que l'esthétique là cela vient quand même comme l'imaginaire tentant de compenser l'horreur absolu qu'ils vivent en réalité. Mais, justement quand ensuite tu dis qu'il y a une difficulté qui est ce sujet dans le deuil qu'ils ont à faire de ce qui est perdu et c'est-à-dire perte de ce rêve de retourner au pays, perte d'espoir d'intégration, pas facile dans la société, etc ... tout ces deuils là, on voit qu'il y a des déplacements qui sont à faire et tu parles de faire le deuil de son identité.

La composante narcissique très important à laquelle ils ont affaire, c'est pas du tout ce qui va favoriser, ce réinvestissement d'objet. J'imagine la difficulté des entretiens.

Tu as dit à un moment donné, « soutenir dans cette phase de mise à nu », alors on voit bien que c'est cela qui est à l'œuvre, essayer de perdre ces oripeaux brillants qui leur servent à travailler, mais le sens que cela porte à conséquence, j'aimerais t'interroger sur ce point là, sans que cela porte à conséquence, on entend bien du côté du social de la dénonciation, mais en même temps on ne peut pas imaginer que la rencontre avec un psychologue ne porte pas à conséquence. Est-ce que tu peux nous dire un petit peu plus sur la manière que tu as pu observer que pour certains cela porte à conséquence ?

Miguel Ange Garzo

La difficulté qu'ont ces personnes, c'est déjà de venir me voir. Déjà franchir, ce n'est pas simple de franchir la porte d'un psychologue, déjà prendre rendez-vous. Moi je dis souvent quand il a pris rendez-vous c'est déjà que cela va mieux.

Mais prendre rendez-vous c'est très compliqué. On est tous habitués au rendez-vous pris et pas honoré, alors il s'avère qu'avec ce public là on a un problème en plus c'est le problème des horaires, nous autres latins du Sud, on ne regarde pas trop la montre. Quand je dis les filles : c'est les trans, et les femmes sont les femmes.

Au début quand j'ai commencé, j'étais un peu perdu rien sur le fait de comment les appeler, cela paraît tout bête, mais est-ce qu'on les appelle par leur nom de garçon par leur nom de fille, donc le truc nous on leur demande à Arcat : « comment voulez-vous qu'on vous appelle ». Alors quand ils nous disent un nom de garçon, ce sera garçon, ce qui n'est pas toujours facile. Quand vraiment on a quelqu'un qui est très féminin donc avec prothèse mammaire et maquillé épilé, c'est un peu compliqué de l'appeler « Georges » par exemple. Comment ils font pour venir ? Elles

trichent, elles viennent en groupe, elles n'arrivent pas à faire la démarche de venir dans l'association seule. Il faut qu'il y ait le groupe. Mais le groupe veut dire : « si tu vas voir Miguel Ange, cela veut dire que tu es séropositive ». Donc c'est pour cela que l'on a ouvert ce local à l'extérieur déjà pour tout ce qui est information prévention.

Par contre, pour les consultations psy qui sont à Arcat et pas sur le local, ce sont deux choses séparées, elles viennent quand même en groupe, parce qu'elles vivent en groupe et parce qu'elles ont peurs de prendre le métro toute seule de peur de se faire agresser. Elles viennent souvent en disant : « oui j'ai été le voir parce que je n'arrive pas à lire en français », donc la personne arrive et elle me dit : « j'ai un papier, devant tout le monde, est-ce que tu peux me le traduire ? » alors, je dis : « on va se voir ». Donc là je reçois la personne. Et c'est vrai par rapport à cette mise à nu, il faut tout un temps, avant vraiment de pouvoir entrer dans un entretien psy, il y a plusieurs séances qui vont se faire, à Arcat les séances sont à la carte on va dire, ce n'est pas un public avec lequel je peux proposer un suivi psychologique par exemple une fois par semaine, on ne s'inscrit pas dans la psychothérapie si elles le souhaitent, elles essaient d'aller à l'extérieur, « si vous avez des adresses pas cher vous me dites pour un suivi en langue espagnole à l'extérieur ». Il y a toute une approche, il faut qu'elles me connaissent, par rapport à la mise à nu c'est cela.

C'est très imagé, on a l'impression qu'au fur à mesure que les minutes passent, elles redeviennent des êtres, même si elles ne le sont pas. J'associe ce que tu disais par rapport à l'esthétique et ce qu'on disait tout à l'heure par rapport aux lipodystrophies, par chance, les personnes que je reçois, les trans, ne sont pas encore beaucoup touchés par les lipodystrophies pour le moment, je dis bien pour le moment.

En sachant que beaucoup se sont fait siliconer les joues cela cache un petit peu pour le moment, il faut savoir que par rapport à cela aussi, les difficultés qu'elles rencontrent par rapport au silicone qui a été injecté, ce n'est pas du silicone qui a été injecté ici par un médecin dermatologue, c'est souvent des compatriotes qui injectent, il y a tout un marché parallèle qui est fait et il arrive souvent que le silicone soit injecté là et au bout de trois ans on le retrouve ici.

Donc il faut ré intervenir chirurgicalement, il faut pouvoir ouvrir, retirer, cela fait des cicatrices, cela les touche psychologiquement.

Elisabeth Maitre – Psychologue à « L'orée du Bois de Boulogne » à l'hôpital Ambroise Paré

J'ai une toute petite expérience, de suivis et de prise en charge de personnes trans genre et j'aurai voulu dire deux choses. Premièrement à l'égard de l'idéal de retour au pays, d'ouverture d'un salon de coiffure ou d'esthétique, je n'ai pas l'impression que ce soit comme le disait Dominique et peut être est-ce aussi, une réparation à cause des horreurs

qui sont subies dans l'enfer de la prostitution du Bois de Boulogne, j'ai plutôt l'impression que c'est un idéal de retour au pays qui pourrait se passer de la meilleure façon possible, lié aux demandes corporelles des personnes trans genres, c'est-à-dire de modifications de leur propre corps pour changer d'appartenance sexuée et qui sont liées à l'image ou à l'imaginaire idéalisé d'une femme bonne et féminine, la plus féminine possible, c'est-à-dire blonde avec de grandes boucles, des ongles rouges, etc... et donc je pense que c'est très compliqué.

Michel Ange Garzo

Pardon, par rapport à ce que vous dites, c'est l'image acceptable socialement du trans en Amérique Latine. Le trans en Amérique Latine, il est soit prostitué, soit il tient un salon de coiffure ou un salon d'esthétique. Socialement c'est sa position, il ne peut pas faire autre chose de toute façon il ne travaillera pas dans une banque, il sera coiffeuse ou esthéticienne.

Elisabeth Maitre

La deuxième chose c'est une question. Je n'ai pas beaucoup d'expérience, je rencontre quelques personnes, quelques patients, qui viennent qui franchissent la porte de l'hôpital pour venir jusqu'à nous où les prises en charge se font en français, mais peuvent être d'ordre tout à fait psychothérapeutique avec une prise en charge hebdomadaire et des rendez-vous respectés.

Ma question : Comment s'articule psychiquement le Vih pour quelqu'un dont depuis, souvent très longtemps (la pré adolescence), le sentiment de non appartenance au sexe qui a été assigné au moment de la naissance et lié à une demande de modification corporelle des signes extérieurement perçus comme indiquant le genre et cette demande corporelle de réparation de ce qui ne s'est pas fait dans le symbolique.

comment le Vih, maladie transmise essentiellement dans ces milieux-là par le sexe ?

Qu'est-ce qui se passe psychiquement pour quelqu'un de trans genre à qui on annonce la séropositivité ?

Miguel Ange Garzo

Avant de répondre, je voudrais parler des trans genres que nous recevons, il doit y avoir 0,1% des trans genre qui sont opérés. Je parle donc de trans genre non opérés. J'en ai très peu des opérés, parce que souvent quand ils sont opérés il y a changement de noms possibles enfin de prénoms, et ils peuvent plus facilement s'insérer ou se réinsérer.

Par rapport à votre question sur l'articulation, alors un truc qui m'a fait frémir au début quand les filles m'appelaient pour me voir, prendre rendez-vous, on discutait au téléphone, mais très peu, il me dit : « voilà je m'appelle X, je voudrais venir te voir parce que j'ai un problème ». Je dis : « on va en discuter, c'est mieux qu'on se voit en rendez-vous, à moins que tu veuilles en discuter un peu au téléphone » parce que souvent on m'appelle aussi pour des problèmes administratifs il peut y avoir plein de choses. Elle me dit : « je suis enceinte ». Je me suis dit : « elle délire celle-là », j'ai compris après que pour les trans être enceinte signifie être séropositif. Donc, le virus, (je ne veux pas faire de raccourci rapide : le virus vécu comme l'enfant qu'on ne peut pas avoir), mais entre-elles, elles en parlent comme cela, elles me disent : « Il y en a une qui vient d'arriver elle est enceinte ». Au début elles parlaient de Freddy (c'était moins drôle) Freddy en référence du film d'horreur : « J'ai le Freddy à l'intérieur », encore quelque chose qui est matérialisé à l'intérieur d'horrible et maintenant on est passé sur quelque chose qui est un petit peu moins horrible, c'est-à-dire, elles ne parlent plus de Freddy, mais elles parlent de grossesse. Donc « Je suis enceinte », ou comme on dit chez nous *tengo el bebe* (je porte le bébé), voilà comment c'est vécu.

Christiane Charmasson

Ce n'est pas la première fois qu'il y a comme cela une analogie entre le fait d'être contaminé et un fantasme de grossesse.

Richard Salicru

Juste une question que je pose à Miguel Ange et tu réponds très rapidement. Il me semble nécessaire que tu fasses la différence et que tu puisses redéfinir le travesti et le trans genre. Je ne suis pas sûr que tout le monde voit la différence.

Miguel Ange Garzo

Il y a une différence, je vais faire vite, parce qu'alors là il faudrait un truc de trois jours, heureusement. Je pensais que mes amies du PAST, l'association qui s'occupe des personnes trans genre allaient être présentes, mais il n'y a personne (je ne me ferais pas disputer par Camille ou Couka). Donc déjà, pour chez nous à Arcat, pour régler le problème on dit que nous recevons des personnes se définissant comme travestis ou trans genres, après on ne rentre pas dans le délire. La différence étant, il y a les travestis, les trans genres, et les trans sexuels.

Le travesti, par rapport à cette population là, ce que j'appelle le travesti économique, c'est-à-dire, quelqu'un qui est arrivé qui se prostitue en garçon, ça marche pas des masses, va commencer à se féminiser par les cheveux, va s'épiler les sourcils, va s'habiller en femme, mais qui ne se

sent pas femme. Qui n'a pas ce désir d'opération, ça c'est clair. C'est ce j'appelle le travesti économique parce que il faut savoir qu'on gagne plus quand on est un travesti, les choses commencent à changer, vu qu'on a plus le droit d'être prostitué, mais on gagne plus quand on est travesti que quand on est un garçon sur le trottoir.

Ensuite il y a le trans genre où là le trans genre se sent femme, donc là vraiment inadéquation entre le sexe biologique et le sexe psychologique, c'est pour cela qu'on parle de trans genderisme, d'identité de genre, on bannit un peu le terme de trans sexualité qui fait référence à la sexualité.

On peut être trans genre hétérosexuel, homosexuel, bisexuel. Et puis après il y a la catégorie des trans sexuels ou alors là on classe plus les personnes qui vont avoir recours à l'opération, donc à la castration. Il faut savoir que l'on ne reçoit que des trans hommes / femmes, enfin biologiquement hommes qui souhaitent devenir femmes et la majorité des trans genres ne souhaitent pas avoir recours à l'opération finale. Ils ont les prothèses, mais ils souhaitent garder leur pénis, ce qui est très important pour eux.

VI - UN TEMPS RETROUVE, UN PASSAGE IMPOSSIBLE ?

Daniel GROSSHANS

Psychologue Clinicien – CISIH de Strasbourg

I - Le temps retrouvé ?

Avec un point d'interrogation, c'est celui de la fin de mon titre. Peut-on affirmer que dans l'infection au VIH le temps soit retrouvé ? Oui, dirons-nous en chœur et de préférence avec les médias lorsque nous consultons les statistiques concernant la diminution des décès et sans les statistiques ceux d'entre nous qui travaillaient avant les trithérapies s'en rendent bien compte. Alors, ce temps retrouvé m'a fait repenser au « voleur de temps » comme l'a évoqué A. Abelhauser.

« **Le voleur de temps** » ne concerne pas seulement la question de la longévité de la vie, je le cite à propos du VIH : « d'une maladie marginale à une maladie létale et depuis les trithérapies, une maladie chronique », mais ce chronos, donc ce temps qui réapparaît dans les discours peut-il nous satisfaire pour identifier un temps retrouvé ? Pas si simple et surtout pas le temps d'avant la séropositivité, car il reste entre autre que la confrontation aux bilans, aux charges virales et aux CD4, éléments biophysiques rationnels d'une mesure objective. Ces paramètres se trouvent pris dans une dimension psychique.

Penser et élaborer psychiquement des paramètres biologiques, ainsi qu'une maladie qui ne se ressent pas dans le corps, voilà ce que nous pouvons entendre dans les entretiens cliniques.

Maladie silencieuse, silence rompu par les paroles du médecin qui va par ordonnance prescrire des médicaments et dont tout l'effort du prescripteur sera porté sur une observance à plus de 90, 95 voire 100 %, avec l'objectif de maintenir une charge virale indétectable et des CD4 les plus élevés possible. C'est à ce prix que l'horizon de la mort annoncée pourrait s'éloigner et la question d'A. Abelhauser reste d'actualité : « Est-ce pour autant que l'avenir se rouvrirait aussitôt » ?

La personne séropositive, comme tout être humain, est confrontée à des savoirs qu'il ne veut savoir et qu'il cherche quand même à savoir.

Le sujet va se frayer un chemin au travers de ses méandres psychiques, de ses propres contradictions ébauchées par son histoire singulière avec en ligne d'horizon une nostalgie et parfois en regardant du côté d'autres pathologies bien sélectionnées. Finalement, la meilleure issue pourrait

bien être la guérison et qu'alors à partir de ce moment là, tout pourrait changer.

La notion de guérison :

La maladie ne touche pas seulement le corps, mais à la vie du sujet, évidence, mais il faut parfois le redire, dans le contexte où la guérison ne vient pas signer la fin de la maladie.

Je ne reviendrai pas sur la discussion du combat, toutes les métaphores guerrières que l'on peut retrouver pour arriver à la victoire, et par diverses stratégies de mise à mort ou de séduction vis à vis de la maladie ou du virus (S. Sontag). Néanmoins, deux points par rapport à la guérison :

Dans le VIH, on ne sort pas de la maladie, bien que la personne ne se sente pas malade. Le lien avec l'arsenal thérapeutique est maintenu, les médicaments sont là, la relation médecin/malade est présente, les angoisses des résultats sont présentes et quelque part au fond du psychisme peut encore se faire entendre à bas bruits et/ou parfois très fort, les conditions de la contamination et les affects qui y sont attachés. Mais quand même !! vous avez une charge virale indétectable et des CD4 à 600. Voilà, vous allez durer longtemps donc profitez, vivez et travaillez. Sorti du cabinet médical, chacun va à sa manière s'en accommoder de cette question de la pseudo-guérison, une guérison qui n'en est pas une et d'une maladie aussi indéfinissable qu'indétectable.

Alors guérir pourrait s'entendre autrement :

Guérir, c'est libérer la vitalité étouffée par la maladie (ouvrage collectif : Guérir).

Aujourd'hui, le patient séropositif compliant, bien traité ou même pas traité du tout pourrait donc guérir d'après cette définition et pourtant ce serait scandaleux de dire cela. Mais si je l'interroge aujourd'hui, c'est bien cet élan vers la vitalité, propos tenus dans les discours, qui nous amène au propos de mon titre. Le temps retrouvé s'ouvre-t-il à un passage sans difficulté ou bien à un impossible élan vers la vitalité, et cela au niveau du travail, mais aussi dans les autres aspects de la vie (ces derniers aspects ne sont pas mon propos aujourd'hui).

II. Le passage impossible ?

Dans notre clinique, nous pouvons repérer des passages où ce fut possible. Juste un exemple clinique : ce patient qui apprend à l'âge de 20 ans sa séropositivité et qui reprendra une activité professionnelle 15 ans après. C'est possible, mais interrogeons ces situations où cela semble impossible.

1° Le monde du travail

Le passage vers le travail se pose sous différents abords : Pourquoi et pour quoi travailler ?

La réponse semble assez évidente ; pour gagner sa vie, mais la question du pour quoi renvoie aussi aux rapports de l'homme au travail et à l'évolution du monde du travail.

a) l'obligation vitale,

Toutes les sociétés traversent ce postulat à leur manière, et là nous abordons la question de l'être social, puisque celui-ci est pris à un moment de l'histoire dans son histoire.

Dans la clinique, nous pourrions le plus souvent entendre l'obligation vitale, dans la formulation de survie. Alors que la maladie était létale et cela dans un court terme, la survie s'entendait à la manière apparente du « voleur de temps » venant abrégé ce qui devait durer, c'est à dire la durée de vie. La maladie devient chronique et nous entendons toujours que dans le vécu de la séropositivité il faut survivre et ce survivre là commence à prendre en considérations la différence qui viendrait s'inscrire entre vivre et sur-vivre.

Reprenons la question de l'obligation vitale pour travailler. Travailler servira à assurer et assumer ses besoins, à la rigueur ses désirs, mais là nous sommes déjà dans un au delà de survie. Donc, assumer ses besoins sur le versant d'un travail qui produit directement les ressources nécessaires à l'existence, ou bien s'engager dans une organisation complexe d'échange, c'est à dire la mise en place d'un salariat. Donc, au travers de l'histoire, le travail a revêtu des formes bien différentes, mais cela n'occulte pas le fait que le travail est également une transformation de sa propre nature et une transformation de la nature qui l'entoure.

b) Transformation de sa propre nature

Ici, nous en venons plus à la question du sujet, peut-être avec cette version assez utopiste que le travail serait une « praxis » tout à fait épanouissante. L'homme agirait par sa production (biens ou services) sur sa propre nature, dans cette conception, nous allons aussi retrouver des modes de management participatif parfois très idéalisés et qui ont fait les beaux jours dans certaines entreprises. . Le souci de l'homme au travail semblait être reconnu, pris en compte, tout cela pour qu'il travaille mieux, ou pour trouver la main d'œuvre. Mais cette transformation de l'homme par le travail nous amène à la notion d'enrichissement « humain » qui va aussi se décliner autour du désir de l'être humain d'être reconnu comme humain par un autre humain. Cela en référence à une philosophie Hegelienne de « l'être de désir ». Mais vous pouvez toujours y aller du côté du désir, l'institution n'en a que faire du désir de chacun et chacun va

aller au travail y chercher ce qu'il n'aura pas et que le travail ne lui fournira pas.

c) le monde du travail aujourd'hui

Avec l'industrialisation, le développement de la machine, la production de masse, la division du travail et le taylorisme, les rapports des humains au travail vont se modifier et la reconnaissance réciproque des hommes va se pétrir d'aberration et d'aliénation avec toute l'analyse d'un K. Marx. Le travail sera vu comme la négation de l'affirmation de soi. Mais cela ne va pas durer puisque dans les économies modernes il faut bien travailler pour consommer et que le système doit tourner au dépend des besoins et des désirs individuels.

La nouvelle donne ne serait plus travailler ou ne pas travailler, mais dans le fait d'avoir un travail épanouissant ou non épanouissant. Si cette question peut se poser pour chaque être humain, elle prend peut-être, et c'est là que je suis prudent, une dimension particulière lorsque d'un autre côté, le non savoir absolu sur sa finitude vient se révéler dans les coins obscurs de son psychisme. Pour le dire autrement, pourquoi encore s'investir dans un travail si les trithérapies ne laissent qu'un répit partiel dans ce « rab de vie » comme l'a dit un patient. Est-il encore nécessaire de fournir cet effort lorsque l'attente de l'effondrement du système immunitaire taraude les méandres de la vie psychique de la personne séropositive. C'est peut-être là où nous (médecins, mais aussi psy) n'arrivons pas à discerner entre une maladie chronique stabilisée et non stabilisée et que d'un autre côté une plainte subjective est renvoyée au médecin dont ce n'est pas aisé d'en mesurer l'étendue ; la fatigue avec son corollaire, l'effort.

2. L'effort et la fatigue

Pour simplifier à l'extrême, la fatigue serait au « normal » ce que l'asthénie est au pathologique, mais cette simplification met en évidence toute la difficulté d'objectiver la notion de fatigue.

Néanmoins, on peut trouver une fatigue musculaire bien établie, une fatigue nerveuse (neuronale) également un peu objectivable surtout à propos des tâches mentales ou psychosensorielles, mais la difficulté devient encore plus importante au niveau de la fatigue subjective. Alors, introduisez à ce niveau la question du sujet et d'un conscient et inconscient, il sera fort probable de ne plus y repérer très clairement ce qui serait en jeu. Posé simplement, un effort suffirait-il à surmonter cette sensation de fatigue qui se décline en plainte.

Alors, posons le problème suivant ; à quel niveau agirait le processus de fatigabilité de la personne séropositive ? Dans la clinique, avec les quelques patients dans l'essai de traitement alternatif (Window), plusieurs patients m'ont affirmé sentir la différence entre les périodes avec traitement et sans traitement.

La fatigabilité serait-elle due aux métabolismes biologiques des traitements ? Je ne saurais y répondre, mais la question peut se poser ainsi.

Après avoir évoqué la question de la représentation du travail, de la fatigue et des autres effets secondaires, j'ai retenu celui de la fatigue, qui me semble aujourd'hui bien sous-évaluée derrière l'évolution des traitements efficaces.

Dans la relation singulière médecin-malade, l'enjeu pourra aussi être que le médecin reconnaisse cette fatigue, mais la fatigue pourrait aussi être de la simulation ? Cet irréductible enjeu pourra aussi déboucher sur une rupture de confiance envers le médecin et même le service en entier si quelque part une parole ne peut être énoncée de ce qu'il en serait encore du désir de vivre, désir de vivre où le travail aurait sa place comme moyen de survie, mais aussi de vie et d'épanouissement. En tout cas, dans la rupture fracassante de l'annonce de la séropositivité, certains s'accrocheront encore plus au travail, alors que d'autres laisseront tomber le travail avec toute la difficulté de la reprise. Mais j'ai remarqué également que les personnes séropositives ne se relèvent pas de la même manière lorsque des événements économiques extérieurs (licenciement pour raison économique, par exemple) surviennent dans leur vie.

C'est bien pour cela que j'ai évoqué ce passage impossible avec un point d'interrogation. Alors pour ceux dont c'est impossible, quelle solution reste-t-il ? finalement, c'est d'acquiescer à côté de la séropositivité encore une nouvelle identité, celle d'handicapé ou d'invalides. Car il faut bien que la survie soit assurée, mais ils passeront aussi par les contrôles sociaux (médecin conseil, COTOREP) et là nous sommes bien dans le domaine du passage de l'être patient à l'être social. Alors qu'elle y serait la place du travail psy ?

III. Le travail du psy dans la reprise du travail de la personne séropositive

Je pense que vous avez bien compris que l'ambiguïté du terme « travail » est assez exemplaire dans la formulation du sous-titre. Mais c'est aussi toute l'ambiguïté du travail au sens « commun » issue d'une réalité et le travail psychique. Si le travail au sens commun est peu pris en compte dans les théorisations psychanalytiques, ce travail psychique y tient une place centrale sous deux aspects bien distincts :

Les événements et les impressions sont munis de valeurs affectives (affects) dont le moi se délivre par voie de réaction motrice ou travail psychique associatif. Le travail psychique serait puissamment ancré dans un travail associatif, mais je dirais aussi dissociatif (travail de deuil) et cela pose la question de la libido, qui investit ou n'investit pas des objets. Or le

travail (sens commun : aller travailler) pour la personne séropositive n'est pas dissociable de ses investissements d'objet par ailleurs.

Travailler cela au niveau psychique pourrait être une possibilité pour des psy dans des services qui accueillent les personnes séropositives, mais peut-être à condition d'avoir à présent cette question éthique : les psy seraient-ils les agents au service d'un système pour « remettre les personnes séropositives au travail » ? ou bien permettre à des sujets avec toutes leurs contradictions et leurs ambivalences d'effectuer le travail psychique nécessaire pour accorder ce qu'il en reste de leurs désirs et les exigences du monde du travail, en particulier les réalités du travail.

Pour ceux qui passeront ou ceux qui resteront dans le groupe des « handicapés ou invalides », il ne sera peut-être pas évident de porter cette identité, là aussi du travail psychique reste à l'œuvre.

Et puis resteront des questions qui dépassent notre fonction : Quelle place laissera la société aux handicapés et invalides ?

VII - MARQUES ET CONTREMARQUE

Didier VILARRUBLA – Psychologue clinicien
Association LA CONTREMARQUE –Seine Saint Denis

Voilà le titre de mon intervention.

Voilà ce sur quoi, avec Christiane, nous sommes tombés d'accord.

Il était évident que cette présentation tournerait autour de la Marque, puisque depuis 10 ans le signifiant de cette association nous en indique le chemin.

je m'arrêterai tout d'abord sur la définition du mot contremarque :

- *ticket donné à ceux qui s'absentent pendant une représentation,*
- *qui donne un droit de retour dans la salle de spectacle*
- *et permet après l'entracte de retrouver sa place sans avoir à s'acquitter d'un nouveau droit d'entrer.*

Nous y trouvons aussi :

- La Marque bien sur,
- La Remarque évidemment, et ...
- Qu'on te remarque sûrement.

C'est autour de ces trois déclinaisons que se situe le fond essentiel de notre travail :

- Sortir de l'identification à la marque,
- S'en démarquer,
- Identifier et signifier les singularités et le remarquable qui aboutira à ce signifiant qu'on te remarque.

La Contremarque est une association loi 1901 créée en Octobre 93 en Seine-Saint-Denis par Mr Richard Salicrù, psychologue et psychanalyste. Mme Josiane Phalip-Le Besnerais, présidente de l'association, est psychologue à l'hôpital Delafontaine.

L'objectif initial de ce dispositif était de trouver au moyen d'ateliers d'art-thérapie des moyens de remobilisation et d'aider à sortir de la sidération les personnes atteintes de VIH.

Ceci à une époque où l'annonce de la contamination était synonyme... - nous disions à l'époque-... de *mort annoncée* et plongeait aussi bien les

porteurs du virus que les soignants dans un pesant sentiment d'impuissance et de fatalité.

L'idée était, et est toujours :

- de remobiliser, ressaisir des forces vitales,
- d'accompagner notre public dans leur démarche d'insertion, de réinscription dans un mouvement social reconnu,
- de chercher par l'espace de transition de créativité et au travers de la question des fondements et origines culturelles à renouer les liens intra et interpersonnels et à pouvoir, réinvestir une vie sociale et affective cohérente...

Dans le cadre de nos partenariats professionnels, l'association cherche aussi à créer un espace intermédiaire de liens et de relations.

Nous avons souvent tenté et continuons inexorablement de faciliter les liens interprofessionnels afin que la complémentarité soit un atout dans l'accompagnement de notre public.

La création du répertoire et du site départemental 93 VIH, VHC, Drogues et dépendances sont entre autres les résultats de cette volonté partenariale.

Depuis toujours notre structure a l'ambition de ne pas restreindre notre public à un public stigmatisé, qui ne serait identifié que par un symptôme.

Aussi, bien qu'au début nous étions uniquement subventionnés pour l'accueil d'un public porteur du VIH et de leurs proches, le nombre de volontaires alors dans notre structure nous autorisait à accueillir d'autres personnes sans que les financeurs publics ne nous reprochent *de dépenser de façon irraisonnée les fonds publics*.

L'idée essentielle est de trouver au sein de notre structure une réponse individualisée et adaptée à chacun en laissant à sa place le symptôme.

Celui-ci est certes un élément d'identification et signe d'appartenance à un groupe, mais n'en reste pas moins, si on en reste là, un piège stigmatisant et une tentation à ne chercher aucun autre repère d'identification sociale.

Le symptôme bien sûr, marque la différence et la singularité mais, quand la lumière s'y fait aveuglante, il projette alors l'individu en dehors du groupe, ... justifiant bien entendu l'existence de celui-ci.

Et voilà le moment où je fais intervenir la fameuse courbe de Gauss qui, selon l'échantillon de population choisi désignera le profil des personnes situées dans la norme et, du coup, ceux situées dans la marge. Cette courbe est bien utile, car elle permet de repérer que nous sommes, chacun d'entre nous, susceptibles de nous trouver, selon les critères normatifs, tantôt dans la norme, tantôt dans la marge.

Il est bien évident que ce jeu normalité/marge, signes, différences, similitudes, reconnaissance et stigmatisation sont des éléments identificatoires incon-tournables. Il convient donc d'y repérer la place pour chacun.

EN CE QUI CONCERNE LA MARQUE :

Je l'ai dit, nous avons depuis le début élargi notre public à tout types de *symptômes* qui empêchent les personnes de mener une vie qu'ils entendent eux-mêmes normale.

En ce qui concerne l'insertion, la promesse de vie qu'ont apporté les traitements a modifié la demande manifeste des personnes atteintes de VIH et la demande du retour au social s'est faite plus nette.

Plus tard, nous avons intégré le Programme Départemental d'Insertion (PDI) pour accueillir des personnes au chômage de longue durée, allocataires du Revenu Minimum d'Insertion ou ayants droits. Cette intégration elle-même n'a pas été facile..... *ça ne rentrait pas dans les cases*.

Nous ne faisons pas faire de CV, nous étions identifiés comme un dispositif de santé et non pas d'insertion.

Des psy en plus : *on n'allait tout de même pas mettre un psy derrière chaque allocataire. Etre RMiste, c'est pas être malade*.

Qu'est-ce qui fait alors marque ?

- Est-ce d'être porteur d'une maladie..... d'un dys-fonctionnement organique ?
- Est-ce être dans une situation sociale particulière ?
- Ou est-ce la voie d'entrée marginale par laquelle on aborde la notion de santé publique, d'insertion sociale et ce

vis-à-vis de quelles normes ?

On remarquera dans le fonctionnement des dispositifs de santé publique et d'insertion, pour ne citer qu'eux, que les critères de sélection passent par ce qui marque et identifie le bénéficiaire...

- Les subventions couvrent tels types de public,
- Les professionnels s'adressent à tels types de problématiques,
- Les hébergements sont pour tels autres types de porteurs de symptômes.

A chacun de jongler avec dextérité avec les différents signes en présences qui tantôt permettent d'obtenir du *plus*, tantôt marquent les individus comme faisant définitivement partie de la marge...

Devant l'inadaptation d'un système morcelant qui ne prenait pas en compte la complexité du passage qui thématise notre rencontre aujourd'hui, le Conseil Général a créé une subvention spécifique qui réunit le bureau chargé de prévention et de la Santé et le bureau chargé de l'insertion.

Cette modification est importante à mes yeux. Il s'agit là d'un effet de la prise de conscience institutionnelle du statut de citoyen porteur d'un symptôme et de la mobilité nécessaire à une juste réalisation des responsabilités politiques en matière de santé, de social et de droits fondamentaux.

EN CE QUI CONCERNE LA REMARQUE :

C'est sur ces glissements du signifiant que notre travail s'effectue... Passer de la marque à la remarque. La dynamique change alors de sens. Ce n'est plus l'individu qui est fatalement marqué. Mais lui même qui, s'appuyant sur un état des lieux marquant qui identifie toutefois son appartenance à un groupe social, met en action les moyens subjectifs pour *qu'on le remarque*... Il repère alors ses capacités, ses limites, se situe au regard des exigences sociales, se repositionne quand le groupe le désarçonne. Il participe à la dynamique du groupe, crée des alliances et entre en conflit. Il a des émotions et noue des liens qui peuvent se prolonger à l'extérieur. Il n'est plus un être inutile : son existence prend un sens, il en fait l'expérience, il en parle avec son référent et évalue régulièrement avec lui le chemin parcouru aussi bien au niveau personnel, familial et social et professionnel.

Ainsi avec toujours en fond sonore la dialectique sujet/social, -concrétisé par un accompagnement simultané et individuellement dosé par un psychologue clinicien et une conseillère en économie sociale et familiale- est reprise avec les participants la nature et le sens de leurs aspirations personnelles confrontées aux exigences, aux injonctions et aux réalités de l'organisation sociale.

Le VIH

Notre expérience en matière de VIH et les liens constamment entretenus avec les dispositifs spécifiques nous permettent d'entendre et traiter les questions d'effets indésirables, les échappements thérapeutiques, de veiller à ce que les informations incomprises puissent trouver les clefs d'une meilleure compréhension. Nous en connaissons aussi les circuits sociaux et sommes en liens avec des structures en charge d'appartements thérapeutiques.

Notre histoire, les documents et affiches de préventions, les tonnes de préservatifs qui transitent dans nos locaux font que chacun peut parler ses préoccupations liées au VIH et des ses conséquences sur sa vie, comme chacun de ce qui constitue sa marque d'ailleurs.

Sont donc aussi abordées les questionnements des non porteurs du virus : « il y en a ici qui ont le sida ! »

C'est alors aux réflexes de compassion, de rejet, de peur de la contamination, questions sur ses propres angoisses et pratiques qu'est tournée la parole.

CONT(E)REMARQUE :

On peut repérer les effets du travail dans quelques exemples :

Georges entre violemment en conflit avec son médecin parce qu'il le fait attendre longtemps et qu'il va manquer son atelier d'écriture. Ceci mis en mot permettra de mettre à jour l'ambiguïté relationnelle face à *la toute puissance de son médecin à qui il doit la vie* et dont la dette accumulée paraît insurmontable.

Doit-il pour autant subir sans pouvoir dire ?

Parallèlement le lien et la confiance mutuelle entretenue avec le médecin permettra de passer ce cap difficile pour chacun sans que celui-ci, inquiet de cette subite explosion, ne l'oriente en consultation chez le psychiatre du service.

Roger, quant à lui, a développé des capacités créatives extrêmement riches dans l'atelier d'arts plastiques. Il sortira peu à peu d'une marginalité isolée qui n'est pas sans rappeler son histoire familiale ; il tirera les fils pour comprendre comment pour avoir une place et sauver une certaine singularité seule une radicale marginalité affichée pouvait être endossée.

Il met au travail la question de sa place au cœur du social en étudiant les différentes pistes de formation et a récemment exposé, dans une structure associative son travail plastique entrepris chez lui depuis plusieurs mois.

Pierre transformera la relation avec sa femme qui depuis leur mariage le bat et touchera du bout du doigt les intrications avec son histoire. Il se remémorera des événements anciens à propos desquels il portait une très grande culpabilité et restaurera son sentiment de dignité. Il développe à l'atelier d'organisation de sorties culturelles et de loisirs son sens de l'organisation, de la responsabilité et y prépare un tremplin pour reconquérir le marché de la formation et du travail. Il fera aussi, au sein du groupe, l'expérience de ses limites, qu'il tente toujours de déplacer.

Fathia, *ancienne toxicomane*, voilà l'étiquette qui lui colle à l'identité. Dotée d'un parcours psychiatrique solide, elle questionne les incohérences du système. Elle est lucide, mais les méandres de son histoire l'ont identifiée à une perdante pour laquelle, de toute façon, plus rien n'est encore possible. A l'atelier danse, elle a revendiqué son espace

vital et tente, à l'occasion, d'empiéter sur celui de sa voisine... Qui d'ailleurs n'a pas bronché... !

Elle aura cette magnifique expression « J'ai l'impression de sortir d'un sac en plastique dans lequel j'étouffais ». Elle ne s'auto mutile plus et peut vivre maintenant la séparation d'avec la mère et en formuler la souffrance en étant pour autant plus tout à fait dupe de la situation. Elle se réappropriera au passage sa religion et réétudiera les paroles du prophète pour lesquelles jusqu'alors elle n'avait retenu que l'interprétation maternelle. Un long chemin reste encore à parcourir, mais il en existe en bien un.

Fatou ne participe pas aux ateliers, elle bénéficiera d'un travail autour de l'amélioration de son habitat. C'est peut-être l'atelier de bricolage qui sera en charge de cette amélioration. Elle participera aux travaux à sa mesure et rencontre l'ensemble des personnes inscrites à l'association lors de la permanence mensuelle programmée par l'atelier d'organisation de sorties culturelles et de loisirs au cours de laquelle elle peut réserver gratuitement des places de spectacles ou une visite au musée pour elle et son entourage. Cela pourra-t-il l'aider à sortir de son isolement ?

Bien sûr il y a aussi ceux et celles qui passent et ne s'arrêtent pas, ceux et celles qui y trouvent aussi l'occasion d'une énième répétition. Mais La Contremarque reste un lieu de vie ouvert, lieu d'expériences et de transformations où il sera toujours possible de reprendre le travail au moment le plus opportun et peut-être pourra alors s'opérer le passage de l'être patient à l'être social, le changement de statut d'être marqué à celui d'être remarquable...

VIII - DEBAT

Richard Salicru

Je voudrais demander à Daniel. Tu parlais d'un protocole alternatif avec des arrêts et reprises de traitement tous les deux mois, est-ce qu'en même temps, tu as eu connaissance d'une étude psy ? des effets de ce protocole, plus exactement.

Daniel Grosshans.

Il n'y pas d'étude psy... qui est liée, je ne suis pas sûr... Je crois que cela s'appelle essai « Windows ». Qui connaît ?...

Miguel Ange Garzo

En plus de m'occuper des trans et faire le psy, je suis représentant d'Arcat pour le TRT5 (Traitement Recherche Thérapeutique) qui est un collectif inter associatif qui regroupe huit associations de lutte contre le Sida et on s'intéresse à tout ce qui est protocole. C'est plutôt de la clinique fondamentale, donc je m'intéresse plus à l'aspect psy puisque je ne connais rien en clinique fondamentale. Par rapport à l'essai « Window », par rapport à ce que tu disais sur les interruptions de traitements il y a différentes choses, il y a soit les essais d'interruption de traitements : « on prend, on arrête, on prend, on arrête », parfois il y a aussi des interruptions : on arrête de prendre des anti rétroviraux, mais pendant la période d'arrêt on va se faire injecter de l'Interféron. Alors tout à l'heure tu parlais de fatigabilité, j'avais une question qui venait, puisque tu disais les gens semblaient fatigués ou pas, tu as remarqué cela à quel moment ? Quand il n'y avait pas de traitement ? où quand il y avait le traitement ?

Daniel Grosshans

Les patients que j'ai suivi c'était essentiellement des patients qui arrêtaient tout. C'est-à-dire, ils avaient deux mois de traitement, deux mois d'arrêt de traitement, cela durait sur deux ans, l'essai officiellement, je crois a arrêté en décembre. C'est cela, je crois....C'est Window, donc on est en attente, je ne suis pas allé fouiller dans les dossiers de protocole, est-ce qu'il y a une échelle de qualité de vie ? Je ne crois pas....

Miguel Ange Garzo

C'est obligatoire.....

Daniel Grosshans

Avec une échelle de qualité de vie avec toute la restriction que cela peut avoir de remplir une échelle de qualité de vie.

Miguel Ange Garzo

Qui est proposée par un médecin et non pas par un psychologue.

Daniel Grosshans

De toute façon, c'est en général le médecin qui pose les questions. Donc pour répondre à Richard, à mon avis, il n'y a pas d'étude psy qui est vraiment menée la-dessus, par contre, je crois que c'est quelque chose qui serait tout à fait intéressant, c'est aussi le thème des prochaines Assises de la SFLS à Tours en octobre.

Quelles sont les répercussions, lorsqu'on dit aux personnes qu'on va « alléger », c'est-à-dire qu'il y a quand même des signifiants qui sont utilisés qui sont pas des moindres : alléger des traitements, arrêter des traitements, la question effectivement de l'abandon. Je dirais que c'est très peu exploré jusqu'à présent. Moi, ce que je vous ai présenté là par rapport à la question de l'essai Window, toute mon intervention de ce matin, j'ai essayé de retravailler, de mettre ensemble, je dirais ce que je peux entendre dans la clinique que j'ai avec ces patients et ces patients effectivement, c'est tout à fait radical, à un moment donné où ils arrêtent les traitements, c'est-à-dire ou ils ont deux mois sans traitement, en tout cas dans les premiers huit jours, je dirai..., « c'est génial », je crois qu'il faut l'entendre.

Alors la question que j'ai posée : « ouais, le médecin qui déboule chez nous, en nous disant ouais tu sais, il va bien, mais il veut pas bosser ». Je suis très radical là..., mais je dirais c'est des choses qui s'entendent comme ça et je crois que dans l'avenir ce qui est devant nous on risque d'entendre de plus en plus « il va bien, il va bien, mais pourquoi ça marche pas, pourquoi, pourquoi ? », voilà il voudrait des réponses tout de suite toutes faites et puis nous on leur renvoie l'ascenseur quelque part, « mais tu sais il faut que.... On travaille ». On travaille nous les psy. Je crois qu'il y a quelque part là, quelque chose d'intéressant que nous psy on appelle le travail et ce que le commun des mortels appelle le travail est aller « bosser ». Alors, je crois aussi que dans la salle il y a des assistantes sociales, j'en ai pas encore entendu beaucoup. Moi je travaille pas mal avec les assistantes sociales qui déboulent dans notre bureau avec cette question : « ouais, mais qu'est-ce qui se passe ? Pourquoi ça marche pas ? », bon ce n'est peut être pas si évident de se mettre au boulot.

Miguel Ange Garzo

Je voulais revenir sur la question de la fatigabilité, Daniel, tu disais que c'était lié au métabolisme ou pas, il faut savoir que quand un patient arrête son traitement pendant un laps de temps, tu disais que c'était super au début, mais après il y a une remontée en flèche de la charge virale qui peut expliquer en partie la fatigue. Voilà pourquoi certains patients sont fatigués. Par rapport aux interruptions de traitement une expérience que l'on a eu à Arcat, donc quelqu'un qui était toxicomane qui avait arrêté la « cam » qui était passé sous « méta » sous métadone. De la méta, il a appris sa séropositivité on l'a mis sous traitements antirétroviraux petit à petit il a décroché de la métadone, il a continué avec très très peu, puis il a arrêté et il avait ses antirétroviraux, puis un jour le médecin lui a dit : « on va faire une fenêtre, ou des vacances thérapeutiques ». Lui disait : « non, je ne veux pas arrêter ». Le médecin, lui dit : « mais si c'est super ! vous allez voir, vous n'aurez pas de problème ». Lui ne voulait pas s'arrêter, et il s'était accroché à ce traitement, il avait déplacé : cam, métadone, traitements antirétroviraux.

Et il m'en a parlé. J'ai contacté le médecin, pour discuter avec lui. Vous savez que c'est difficile de parler avec un médecin quand on est psychologue, on le dit très souvent. Donc je lui ai expliqué, que peut-être il fallait réfléchir, au niveau psychologique, ce qui m'intéresse est-ce une bonne chose pour le patient au niveau psychique d'arrêter son traitement, alors que lui est accroché à ce traitement. Le médecin me répond : « c'est votre boulot c'est de faire en sorte pour qu'il se décroche du traitement ». Je dis : « mais bien sûr, c'est mon boulot ». ce qui s'est passé, ce qu'on pensait qui allait arriver est arrivé : C'est qu'il a arrêté le traitement, parce que le médecin a dit qu'on arrête et il a tenu trois mois et il s'est suicidé. Il n'en pouvait plus. Il n'avait plus rien pour tenir et il nous le disait. « C'est ce qui me fait tenir ». D'où tout le travail qu'on doit faire, ce sera peut-être à Tours qu'on en parlera plus.

Tout le travail psychique qu'il y a à faire autour de ces patients qui sont accrochés à ce traitement qui est synonyme de beaucoup de choses et quand je disais tout à l'heure, pour certains, il y a même l'angoisse, je vois pour les personnes étrangères qui sont là pour soins, me disent : « mais si le médecin retire le traitement, on va me retirer mon titre de séjour, cela veut dire je ne suis pas vraiment malade ». On en reparlera à Tours.

« C'est l'occasion rêvée pour faire la pub pour le congrès de Tours, où il sera questions des modifications de traitements et des arrêts de traitements et en particulier de l'atelier catégoriel qui aura lieu pendant ce congrès dans lequel on parlera des modifications et des arrêts de traitement mais du point de vue psychologique.

Une participante

Il y a effectivement toute la contradiction ou l'incompréhensible pour les patients de se voir imposer un arrêt de traitement alors qu'on leur a expliqué à quel point il était important de prendre scrupuleusement le traitement pendant des années. C'est un point sur lequel on reviendra. A propos de la fatigue, je ne connais rien comme étude à propos de l'étude dont Daniel vient de parler, par contre, il me semble que l'on peut aller voir quelque chose d'assez intéressant qui a été fait, même si comme toute étude cela pose des problèmes à l'initiative et à la demande des médecins de médecine du travail par rapport à la fatigue liée aux antibiotiques. Les gens qui restaient avec un arrêt de travail qui demandaient des prolongations alors qu'ils étaient sous antibiotiques, alors que théoriquement il n'y avait plus de symptômes. Il y a toute une étude de faite par rapport aussi à cette croyance, je ne sais pas si on peut l'appeler populaire, que « les antibiotiques cela fatigue ». Ils ont essayé de démêler ce qui pouvait être attribué au somatique, aux antibiotiques, aux représentations que l'on a avait, etc...Ce n'est pas inintéressant comme étude.

Un participant

Je voudrais si vous permettez reprendre la question du travail et proposer aussi, comme mon collègue de nous mettre au travail mais notre type de travail ; c'est-à-dire la représentation du travail dans notre société est quand même assez particulière et différente d'avec la notion d'utilité sociale dans une société dans laquelle il n'y a pas de travail, et dans laquelle où les gens au RMI est décalculé perdent leurs droits de façon à faire des « manips » pour faire baisser le taux du chômage , mais qu'un certains nombres de gens restent sur le carreau sans pouvoir percevoir le minimum vital qui correspond aux droits fondamentaux dont je parlais tout à l'heure et que cela concerne l'ensemble de la population. La question du travail est une question récurrente :

« est-ce qu'on a une identité quand on a du travail, est-ce qu'il faut continuer à aller dans le sens de l'idée que la France d'en haut tire la France d'en bas, que ceux qui ne travaillent pas, quelles que soient leurs raisons, dans une société qui est la notre sont des parasites et des gens qui n'ont pas le droit de cité et qui font partie de la marge alors que la norme, elle, est au travail ».

Daniel Grosshans

Je voudrais juste un peu rebondir sur ce qui vient d'être dit, c'est loin d'être simple toute cette histoire. Au niveau clinique, pas pour prendre le contre pied, mais juste pour mettre en évidence que c'est très compliqué, le patient dont j'ai juste repris sa phrase, c'est effectivement qu'il a du « rab de vie », je ne sais pas si vous vous imaginez ce que c'est comme patient... c'est un patient qui est donc contaminé depuis les années 90, qui n'a jamais pris un seul traitement de sa vie et qui se porte bien, même

trop bien, puisqu'il a un autre problème que le VIH il a 140 Kg aussi. Cela c'est un autre problème encore...Mais bon quand même, parfois je me demande, il tient, je dirais en s'imposant de cette manière là, et du coup ce « rab de vie » il le décrit très bien, il dit : « j'ai eu mon pain blanc, maintenant je mange mon pain noir ». Maintenant il a une AAH, il faut aussi être honnête dans certaines situations, je relance un peu les assistantes sociales là...

Il faut aussi être honnête, ce patient a des parents qui poussent un peu derrière au niveau financier, il ne faut pas sous estimer cela non plus, cela existe, même si cet homme a 50 ans et qu'il a la chance d'avoir un père qui en a 92, mais en tout cas de l'argent il y en a et puis cela permet de mettre un peu « de beurre dans les épinards ». Mais, il se débrouille quand même, et c'est un mode de vie qu'il a choisi, pour lui, c'est comme cela maintenant. Cela ne bougera plus, il a fait sa première dépression à l'âge de 26 ans, la dernière date il y a à peu près 2 ans. Je dirais quand il fait des dépressions, c'est dépressions stuporeuses on l'a deux ou trois fois recueilli dans le service sans un mot, la stupeur enfin bref, plus rien ne sortait et tout à coup après un séjour en clinique psychiatrique il se remet un peu sur les pieds et puis tout à coup il redevient social un peu logorrhéique et puis dans un certain équilibre, mais je crois que c'est quelque chose qu'il dit que je cite ici, dans cet exemple clinique.

Ce qui m'a frappé aussi c'est un autre patient, une autre situation, qu'il travaillait (on parlait des coiffeurs et des esthéticiens qui s'occupaient de la blanchisserie du salon de coiffure dans le sous-sol, je ne sais pas si vous vous imaginez un sous-sol sans fenêtre, avec des machines à laver et des fers à repasser qui crachent la vapeur à longueur de journée, à un moment donné cela suffit, il savait très bien qu'il allait perdre du pouvoir d'achat, parce qu'il allait gagner beaucoup moins, mais il a pris le pari de se mettre en invalidité et en se mettant en invalidité qu'est-ce qu'il a pu faire ?

Il a pu enfin se consacrer à son dada qui est de faire du modelage, il en faisait déjà un petit peu, de se lancer à plein temps dans la question d'un travail qui pourrait être, qu'on pourrait qualifier, que lui qualifie de plus épanouissant, mais en sachant qu'il allait pratiquement perdre quelque chose de l'ordre de 40 à 50 % de son pouvoir d'achat, mais il a fait le pari de perdre ce pouvoir d'achat.

Donc je dirais que ce n'est pas aussi simple que cela, on comprend bien qu'il y en a qui on envie de se remettre au travail, j'ai l'impression qu'il y a des patients aussi qui vont peut-être faire le pari de dire : « on se satisfait de moins ». Le contre exemple c'est ce patient qui pendant 15 ans, alors là je vais quand même re situer ce patient qui a appris sa contamination il y a 15 ans, il avait 20 ans, c'est un hémophile

Dans son discours, quand Dominique parlait ce matin (je crois que c'est Dominique) ...de « tirer un balle dans la tête des politiques », je dirais lui par contre Fabius, il l'aurait volontiers écrasé sur un passage clouté, mais je ne permettrais pas de dire que c'est un paranoïaque, ce patient, pas du tout, mais il en avait tellement « gros sur la patate » par rapport à cette question et on ne sais même pas s'il a été contaminé en 85, 86 ou 82 on

ne sait strictement rien, mais n'empêche qu'il y avait cette haine qui était là et j'allais même jusqu'à dire, que cette haine qui le fait quelque part vivre et qui lui a certainement permis à travers toute la gestion (c'est une autre histoire puisqu'on parle du travail, il ne faut pas oublier la notion du travail vital, c'est gagner de l'argent) et dans la question de l'indemnisation des hémophiles, il y a aussi des questions d'argent. La manière dont les hémophiles ont géré leur argent de l'indemnisation, je dirais que c'est quand même assez intéressant.

A un moment donné, il en avait mis un tout petit peu de côté, mais il avait claqué une grosse partie, mais c'était avant 96. Il l'a claqué avant 96 au grand dam de sa famille, qui voulait me téléphoner pour que je le fasse hospitaliser en psychiatrie, parce que lui dépensait son argent de la contamination. Vous voyez jusqu'où cela peut aller... Et puis à un moment donné, il est arrivé... et la grande question... et on n'en a pas encore parlé ce matin, c'est quelque chose d'intéressant aussi par rapport au monde du travail : c'est les blancs dans les curriculum vitae.

Alors c'est quelque chose qui revient, qui est très récurant : « comment se débrouiller, comment aller chez un patron en sachant que l'on aura un blanc dans le curriculum vitae. Lui il avait trouvé un moyen qui n'était pas trop mal, il a commencé par le bénévolat, il a fait du bénévolat dans une association comme son dada c'était le transport, il a réussi effectivement, par ce biais là, à entrer dans un travail rémunéré dans une société de transport. Il est en train de passer tous ses permis, alors je ne sais pas si vous voyez ce que c'est pour un hémophile, parce que en général, les hémophiles il faudrait qu'ils restent dans leur lit et qu'ils bougent pas.

C'est comme cela qu'ils vivent le mieux. C'est bien la question des hémophiles par rapport au VIH mais par rapport à l'hémophilie. Il ne faut pas qu'ils prennent de risque. Là, il a défié sa famille quand il a été indemnisé, il a acheté une moto. Pour un hémophile et un de ses dadas, c'était de faire des excès de vitesse. Je ne sais pas si voyez ce que cela donne. Il s'en est toujours bien tiré... Il y a quelque chose de l'ordre du défi chez lui qui s'est posé. Alors que l'autre homme dont je vous ai parlé avant qui a la cinquantaine, qui avait mangé tout son pain blanc, il avait posé tous ses défis dans sa jeunesse et maintenant il dit qu'il est arrivé à un moment donné à un âge où c'est bon, il en a eu assez, cela suffit. Alors qu'on vienne pas l'emmerder, il a envie de vivre tranquillement. Même si là vraiment....

Didier Villarubla

Je voudrais revenir sur la question du travail, vous avez compris à l'association La Contremarque, on était à cheval entre la santé et le social. Et la question du travail c'est certes, il est question de gagner sa vie, mais c'est aussi une question de reconnaissance sociale, mais quand je parle d'utilité sociale, c'est pas rien. Je pense qu'il faut qu'on ait en tête aussi, que être un être social, c'est aussi être un être reconnu par un dispositif social et gagner sa vie, c'est important certes et vous dites bien que ce patient là est passé par le bénévolat, faut-il... ce que tu disais Miguel Ange, le parallèle avec « être au travail » et « les travailleurs » Tu as

dit quelque chose , tu as fait un parallèle entre le public dont tu t'occupes et la question d'aller au travail. Et en effet, on a un peu à faire sur le terrain actuellement, quelle que soit la population porteur d'un symptôme ou d'une distinction, un peu à faire à : « quel choix je fais ? qu'est ce que je vais vendre ? » Et d'ailleurs dans les dispositifs de formations où on apprend aux personnes à faire des CV, etc...On les met devant une caméra, on leur dit : « vendez-vous ! ».

Nicolas Derche

Je suis assistant social, je voulais répondre à ce que vous disiez tout à l'heure. Ce matin on disait pour revenir à un travail ou commencer un travail, qu'il fallait être prêt et le désirer, mais les politiques sociales actuelles ne permettent pas à tout le monde d'être prêt et de désirer reprendre un travail, vous disiez que certaines personnes arrivaient à se satisfaire de moins et se satisfaire de moins c'est satisfaire ses besoins primaires.

On doit faire face aussi à beaucoup de personnes qui sont sans titre de séjour, ou sans possibilité de travailler ou avec un titre de séjour mais sans formation et qui ne peuvent pas accéder aux aides sociales ou RMI ou l'AAH et dans ces conditions là quand on peut pas satisfaire ses besoins primaires on ne peut pas attendre d'être prêt pour accéder à un travail.

Et il y a aujourd'hui, par le passé c'était un peu différent, mais aujourd'hui avec les politiques sociales actuelles menées, il y a de plus en plus de difficultés pour les personnes de se poser, de se dire : « j'arrête de travailler, je décide de faire une formation, de me recentrer sur moi-même pour me préparer à accéder à un travail ». Ce n'est plus toujours possible aujourd'hui, pour cela il faut avoir un réseau social assez fort autour de soi, il faut avoir un accès aux droits sociaux, il faut avoir la famille ou des amis autour qui pourraient soutenir ses projets, ce qui n'est malheureusement pas le cas pour de nombreuses personnes que nous recevons en tous cas les personnes concernées par le VIH qui sont de plus en plus aujourd'hui en France des personnes originaires de l'étranger d'immigration récente et donc pour ces personnes leur dire « attendez d'être prêts pour recommencer un travail », c'est souvent impossible.

Daniel Grosshans

Je pourrais vous dire très rapidement, mon intervention, je l'ai essentiellement basée sur le fait d'exclure toute la question du rapport au travail des personnes issues de l'immigration, mais entre autre de la question d'immigration.... Je crois qu'il y a quand même quelque chose qui nous pend sérieusement « au nez » c'est effectivement des personnes qui vont venir en France pour se faire soigner sous prétexte x, y z. Cela on le sait nous « pend au nez », les politiciens le savent et il y a des politiques qui se mettent en place pour essayer et ce n'est pas seulement

l'enjeu, je l'ai encore entendu hier, parce que mon patron est revenu du Cameroun où il disait qu'il y a un gros enjeu pour les pays Africains, c'est qu'ils perdent la main d'œuvre. En Afrique les traitements sont payés par les entreprises, mais pourquoi ils sont payés par les entreprises ? Mais parce que, si les personnes séropositives se maintiennent à des charges virales indétectables et des T4 normaux, cela pourrait être des gens normaux qui travaillent normalement et donc pour le patron cela l'intéresse quand même beaucoup. Je crois qu'il ne faut pas l'oublier, on n'est plus aujourd'hui ... et cela c'est en Afrique....Ce n'est pas chez-nous... Chez nous la question du travail des populations issues de l'immigration, c'est vrai que c'est un gros problème.

Surtout, pour prendre que l'exemple, juste un exemple très simple qui est celui que l'on connaît assez bien celui de la santé, je travaille actuellement avec une infirmière africaine qui a débarqué à Strasbourg pour une raison X et qui devait repartir qui nous a dit que effectivement elle a fait un test et a découvert sa séropositivité finalement je dirais, elle savait quand même qu'elle était séropositive avant, elle voulait repartir, mais la dessus va se greffer encore autre chose que la question du travail, parce que le pays où elle vit est un pays en guerre, donc la question de repartir là-bas ou pas, maintenant on en est six mois après, il serait quand même pas mieux, elle voudrait faire venir ses enfants. Alors, par rapport au travail, cette infirmière quand elle me décrit comment elle travaille chez elle, bien, on serait sidéré.... Elle fait un travail de médecin, tout le monde le sait à peu près....C'est un travail de médecin...A vouloir replonger dans une équipe d'infirmières en France où elle va être bien cadrée avec ce qu'on appelle tellement joliment le rôle propre, c'est en tout pas la conception qu'elle avait de son travail.

Je dirais les exemples dont je me suis basé pour faire mon intervention étaient surtout des personnes non issues de l'immigration.

Olivier Saint Gal De Pons – Hospice civil de Lyon

Je remarque à quel point toutes les interventions de ce matin ont parlé d'une manière transversale du symptôme. A quel point il faut être porteur d'un symptôme pour avoir accès au soin et j'apprécie beaucoup cette idée de marque parce que symptôme c'est aussi être séropositif c'est asymptomatique, et à quel point l'idée de la marque est essentielle pour pouvoir accéder à un travail psychique. Cela évoque pour moi toute la difficulté qu'il y a d'entreprendre et de soutenir un travail avec certaines personnes qui sont exclues, marginalisées, désocialisées, qui ne sont pas encore , qui n'ont pas encore constitué un symptôme et avec lesquelles il est très difficile d'engager et de s'engager dans un travail psychique. C'est une réflexion que je voulais faire suite à cette enrichissante matinée et aussi faire part de quelque chose... mais, les assistants sociaux pourront mieux répondre que moi à cela...Mais je cotoie des gens qui travaillent à l'APAS, c'est-à-dire l'accès au soin, pour savoir que la nouvelle politique, il faut pouvoir garantir de trois mois de séjour une adresse ancienne de trois mois pour avoir accès aux soins maintenant hospitalier. Donc, cela pose

d'énormes problèmes pour ceux qui sont en risque d'expulsion. Qui sont fraîchement arrivés en France.

Annie Jacques - Conseillère sociale à AIDES 93 - chargée d'Insertion.

Je suis salariée sur une mission Conseil Général et mon travail c'est de ramener les personnes séropositives ou co-infectées, parce que l'on n'a pas beaucoup parlé de co-infections par le VIH au travail. Donc, je suis sur l'accompagnement à la survie en permanence. Donc, ma présence ici, n'étant pas psychologue est importante par rapport à toutes vos réflexions, c'est un apport vraiment essentiel pour moi. Donc, je crois que l'on a à travailler, à se réunir à nouveau sur la problématique de l'emploi des personnes séropositives, sur la notion d'invalidation. On a à travailler sur le retour à l'emploi, sur la notion d'invalidation des personnes. Je crois que l'on n'a pas tous le même sens de ces mots. Actuellement, on a une difficulté avec les personnes qui retrouvent un emploi ou qui ont un parcours de réinsertion parce que l'on n'aborde pas d'assez près tout le travail de consultation d'observance, de fatigue des traitements. Je crois qu'actuellement c'est vraiment une des gênes majeures, c'est l'espace de soins lié à l'espace de travail et la personne n'arrive pas à négocier son retour à l'hôpital, ses consultations, ses hôpitaux de jour, la lecture de ses traitements. Soit elle arrête de travailler, soit arrête de prendre ses traitements. Et nous, travailleurs sociaux, on est encore quelques uns, « il y a quelques vieux mammoth sans voix comme moi », il n'y en a pas beaucoup dans le 93, on est encore quelques uns sollicités par les médecins qui n'en peuvent plus, non plus de voir des migrants. C'est pour cela que l'on entend maintenant, les migrants viennent se faire soigner ici. Je ne suis pas sûre que ce soit vrai. En tout cas, on n'a pas vu beaucoup de chiffres qui prouvent que les gens soient venus se faire soigner ici. Ceux qui ont été reconnus ceux qui ont un titre de séjour depuis 98, c'est 7500 personnes ; C'est quand même pas beaucoup...Je crois qu'actuellement, on a intérêt à bien s'occuper des gens qui sont là on aura largement le temps de s'occuper de ceux qui vont arriver. Alors, je crois qu'il faut donner à ceux-là une qualité de vie et mon collègue le disait, les personnes n'ont pas le choix, n'ont pas le choix, parce que, pour qu'elles prennent un médicament il faut qu'elles mangent. C'est l'eau du caniveau, elles sont à la rue. Je crois qu'actuellement on a des problématiques de survie. Les femmes se prostituent, parce que quand on n'a pas de logement, on va leur proposer une chambre, on va leur proposer des tas de choses, elles vont accepter, c'est une nouvelle forme de prostitution et de prise de risque, de sur-contamination et de contamination tout court. Alors, je crois que, j'ai du mal à entendre que les gens viennent se faire soigner ici, moi je réfléchis actuellement avec un groupe de femmes concernées au retour au pays. Parce que moi, je n'ai pas l'impression de bien travailler quand j'obtiens un relogement à Aulnay sous Bois, pour une femme qui fait des ménages, pour moins que le SMIC qui fait venir cinq enfants, qui vont être complètement déscolarisés, qui vont être vraiment, eux aussi dans l'exclusion, auxquels on n'a jamais parlé de la maladie. Je crois qu'actuellement il faut bien s'occuper des gens qui sont là et essayer

de réfléchir avec eux, ils sont aussi en capacité de nous accompagner dans notre réflexion qu'ils soient migrants ou pas, d'ailleurs, je crois que l'on n'associe pas assez les gens dans les démarches d'insertion, des centres de formation professionnelle, il y en a quelques uns qui commencent à y réfléchir. Il y a 15 ans, quand je suis allée à Jean Pierre Timbault, à Montreuil en parlant du VIH, on m'a claqué la porte au nez. Actuellement, ils sont très fier d'accompagner à l'emploi des gens qui réussissent parce qu'il y a gens qui arrivent à refaire vraiment une carrière, même en ayant été toxicomanes, voilà ce que vous dira un travailleur social du 93.

Un participant

Je voudrais juste rajouter à cela que dans notre pays, les chercheurs qui ont aujourd'hui démissionné et en particulier le démographe nous rappelle systématiquement que, il n'y a pas assez de flot d'immigration en France. On peut réfléchir à ce que Daniel disait et peut-être pas se laisser aller au discours ambiant qui est peut-être un peu trompeur.

Christiane Schloesing

Psychologue clinicienne – Hôpital d'Avignon – Hôpital général

Cela me paraît tout à fait essentiel qu'une psychologue clinicienne dans un monde hospitalier ouvre les yeux tout grand et soit à l'écoute de tout ce dont il a été question ce matin, d'une certaine réalité économique et politique. Il me semble quand même, que comme psychologue clinicienne, j'ai encore et toujours justement à travailler du côté quand même du fantasme et je me disais dans le fond en pensant à quelques patients là, tout proches, que j'écoute en ce moment. Qu'est-ce qui au delà de toute cette réalité économique déjà terriblement castratrice les empêcherait d'envisager du travail, de reprendre un quelconque travail. Je me disais que certains me disaient très très fort, sans jamais le dire explicitement « je n'ai pas demandé à vivre » et cela s'est relancé chaque fois que le médecin vient lui dire : « si tu prend pas tes traitements, tu vas mourir ». Je me disais aussi que le travail pouvait être entendu comme un attribut paternel, une exigence paternelle, une jouissance, jouissance interdite pour certains, jouissance impossible pour d'autres. Je me disais aussi peut-être que le travail était vécu comme une dette, encore une dette supplémentaire à cette société. « J'ai déjà payé, je ne fais que payer depuis ma petite enfance, je paie encore à travers la maladie et qu'est-ce qu'il faudrait que je paie encore en me mettant au travail ».

Murielle Brunelle

Moi non plus, je ne suis pas psychologue et je suis très contente d'être là, parce que c'est très enrichissant. Mais c'est vrai que l'on oublie aussi

d'évoquer une réalité que l'on vit en ce moment dans les associations, c'est qu'on ne parle plus de droit au travail, d'avoir envie de retravailler, d'épanouissement dans le travail, mais on parle d'obligation de retour au travail. Parce qu'il faut bien savoir qu'actuellement les Cotorep sont mal renouvelés ou pas renouvelés pour la plus part ou alors on baisse le pourcentage, on n'est plus à 80% évidemment on n'a plus du tout les même droit, donc les malades qui sont depuis 10 ans avec une Cotorep : comment on fait, nous dans les associations pour que la personne puisse se remettre au travail ?, c'est une grande question et c'est une question que je vous pose.

Est-ce que vous avez ce type de problématique qui se présente à vous et qu'est-ce que l'on va faire dans les années qui vont venir ? Parce que à mon avis cela ne va pas s'arranger, je pense.

Daniel Grosshans

Je peux juste répondre de ce que je peux entendre du côté des assistants sociaux dans notre service actuellement, c'est que chez nous à Strasbourg il semblerait qu'elles n'aient pas trop de peine dans la question des renouvellements. Cela ne veut pas dire qu'elles ne sont pas inquiètes pour l'avenir, mais pour l'instant cela marche encore. Par contre des histoires effectivement des histoires, c'est peut-être un technique, mais je dirais parfois en tant que Psy il faut aussi entendre que ces patients nous en parlent dans les entretiens cliniques en première catégorie, en deuxième catégorie, qu'est-ce que cela veut dire ? Quels sont les enjeux ? Quels sont les enjeux financiers ? Qu'est-ce qu'il y a là derrière ? Evidemment tout cela doublé dans la doublure de la veste, j'allais dire le fantasme. Je suis d'accord, le travail est porteur de fantasme.

Si un psy n'est pas convaincu de cela ... Le travail est absolument porteur de fantasme, je suis tout à fait d'accord. Alors effectivement, qu'est-ce que l'on paie en allant travailler ? Moi j'irais plus loin. Juste reprendre la question de la dette. Ce n'est seulement, qu'est-ce que l'on paie en allant travailler, mais de quelle manière on va travailler. Il y a quelque chose qui m'a semblé assez intéressant dans le suivi clinique d'un patient, où la question de poser l'alternative entre un travail salarié et là, derrière, il y avait pas mal de fantasmes aussi.

Il faut faire bien attention à de quoi on parle, c'est-à-dire de quelque chose qui imprègne la fonction psychique.

La question qui se posait c'est un travail salarial ou un travail libéral. Ce n'était pas, il n'y en a pas énormément, mais ce n'était pas le seul, avec les traitements les patients vont durer, donc effectivement je vais être radical, les patients vont vieillir. Il y a 10 ou 15 ans les patients avaient une moyenne d'âge de 29 ans dans le VIH aujourd'hui ce n'est plus vrai. Je travaille avec des patients qui ont 40, 45, 50 ans. Et la question qui se posait, « je ne veux plus avoir de patron au-dessus, moi ».

Avec toute la représentation fantasmatique que peut avoir effectivement la question d'avoir un patron au-dessus ou pas. Je ne vais pas rentrer

dans les détails et vous raconter toute son histoire, mais cela ne vous étonnera pas beaucoup si cela a à voir quelque part avec une fonction paternelle, et je suis tout à fait d'accord de la manière dont lui il le gérait, mais n'empêche il en était là et il en est toujours encore là et cet homme qui était représentant, donc qui travaillait pour un patron et là c'est une catégorie professionnelle. C'est vrai que l'on pense aux populations précarisées, mais il y a aussi des patients VIH qui ont des situations qui ne sont pas trop mal. Lui il en avait une, 20 à 25 000 F par mois, il était représentant, qu'est-ce que cela veut dire, « je fais du chiffre, je suis payé quand je fais du chiffre ». Et cela c'est quand même intéressant dans notre monde d'aujourd'hui. Plus on fait du chiffre plus on gagne. Sa boîte a coulé, il s'est fait licencié, il a retrouvé dans une autre branche un travail de représentant au bout de 6 mois il a coulé, il nous arrive avec une dépression majeure. Alors qu'il y a presque 10 ans qu'il est séropositif. Je vous ai dit, la manière dont les personnes séropositives se relèvent n'est peut-être pas tout à fait la même chose, je dirais parfois d'autres personnes qui sont aussi victimes d'un licenciement.

Peut-être, c'est une question que je pose. Et du coup cette dépression dure avec finalement pour but et sur cette question « je suis d'accord de retravailler mais en tout cas pas avec un patron au dessus de moi ». Qu'est-ce que cela veut dire ? je crois qu'il y a dans le travail psy, aujourd'hui avec nos patients, des enjeux de ce type là.

Christiane Charmasson

Par rapport à votre dernier questionnement, je crois qu'on apprendra beaucoup cet-après midi lors de l'intervention de Véronique Bustreel et cela me paraît intéressant qu'on ait pu élargir cette année, le colloque, aux intervenants associatifs, tous les deux psychologues certes, mais également à des intervenants tout à fait complémentaires pour notre réflexion et pour l'ouverture de notre champ visuel par rapport à tout cela. Le fait que Véronique soit venue nous dire combien il y a dans le travail qu'elle fait dans le programme d'insertion des travailleurs handicapés en Seine Saint Denis, un profil en train d'évoluer avec les patients contaminés par le VIH. Ceux-ci posent des questions différentes et nouvelles, je crois que l'on a tout un travail à envisager. Thierry Casagrande tout à l'heure nous fera part de ce qui sur le plan juridique est en rapport avec la protection de la vie privée, avec le droit du travail et le VIH et également ce qui est autour des choses essentielles et basiques de notre organisation de vie à tout un chacun. C'est, comment se situer lorsque dans la vie courante on demande la souscription d'un contrat d'assurance par exemple, de quelle manière est-ce que les choses sont différentes lorsqu'on a besoin de demander un prêt. Dans tout cela, il y a la dimension psychologique et puis il y a celle qui est autour de l'inscription de chacun d'entre nous dans la vie sociale qui est de plus en plus contraignante, de plus en plus exigeante, de plus en plus axée sur un univers de contrôle, de maîtrise et parfois de barrage à l'accès de ce qui pourrait être une vie simple, à défaut d'être « normale ».

Un participant

Je voudrais rebondir sur ce que tu as dit en insistant sur la richesse de cette rencontre et sur le fait qu'en effet des psychologues, dont deux qui travaillent dans une association, combien on a la même formation et à priori peut-être le même métier, mais nous n'en faisons pas la même chose et nous ne sommes pas sur le même terrain et sur le même champ et nous n'ouvrons pas les yeux sur les mêmes choses. C'est cela la richesse de la rencontre que l'on peut avoir aujourd'hui qu'il faut absolument continuer à rencontrer, cela ne veut pas dire que chacun est sur le terrain de l'autre, mais les pensées doivent se rencontrer et s'enrichir les unes les autres. Je travaille régulièrement avec des travailleurs sociaux et je suis très content que non seulement les travailleurs sociaux soient là et qu'en plus ils interviennent dans cet endroit on l'on m'avait dit qu'il y aurait que des psy, et voilà, je crois que c'est la richesse de notre travail de demain.

Christiane Charmasson

Je crois que l'on doit cultiver dans la mise en commun de nos expériences, de nos difficultés, de nos problématiques, de tout ce que nous pouvons nous apporter, cet enrichissement de culture, de préoccupation, d'originalité que nous avons les uns et les autres, dans un travail qui doit vraiment mettre l'accent sur la transversalité de notre approche et à la fois le décloisonnement de notre pensée et de notre pratique et la mise en commun dans un partenariat qui soit affirmé, maintenu. Alors, si j'insiste, sur la rencontre du 18 mars au Ministère, concernant les CISIH, c'est que les CISIH sont menacés, menacés dans leur existence. Un groupe de travail s'est réuni pendant plus d'un an sur le devenir des CISIH

Prenez le temps de faire des commentaires, pour argumenter ce travail car la dimension psychologique et psychiatrique sont absentes.

Dominique Jammet

Je voulais faire une remarque qui a quelque chose de tout à fait étonnant dans cet éviction actuelle, quels que soient les champs, de la pensée, que nous représentons en tant que psy, auprès des médecins, quelque fois on a pu s'entendre dire, oui, mais vous, vous pensez trop, vous êtes compliqués, mais... c'était amusant, cela pouvait être une blague avec des médecins que l'on connaissait bien... je trouve cela tout à fait inquiétant... Je travaille au Cisih de Bordeaux qui était représenté, je crois doublement dans ce comité, d'une part par un médecin, et d'autre part par l'assistante sociale. Ce que je trouve tout à fait saisissant c'est que c'est quelque chose que j'ignorais....Cela veut dire qu'il n'y a pas eu de discussion locale, cela pose plein de problèmes.... La représentation de la profession Elle a été refusée par le Ministère... si je comprend bien...

mais pour ceux qui ont voulu quand même faire entendre la voix, cela n'a pas été l'occasion finalement « qu'est ce que vous souhaiteriez dire ? ». Je trouve cela désolant.

Christiane Charmasson

Cela fait parti, Dominique, de l'ambivalence que nous suscitons à travers nos étiquettes professionnelles et à travers notre pratique, l'ambivalence que nous suscitons avec des collaborateurs extrêmement proches et avec lesquels ont à le sentiment et parfois l'illusion de partager un travail au quotidien. Je crois que cela fait partie des rencontres comme celles d'aujourd'hui, on n'a pas si souvent l'occasion de se voir autour de ce sujet, en dehors des Assises de la SFLS, des « Journées des Psy » dont je vous rappelle que lorsque j'ai proposé de mettre en place cette rencontre (d'une façon opportuniste à travers la Commission psy de la SFLS), c'est parce que les réunions que nous avons depuis une douzaine d'années, tous les cinq ans ou tous les trois ans, et que nous mettions en place au niveau du ministère et de la DH (la Direction des Hôpitaux) qui étaient « le colloque des Psychologues des CISIH ». ont disparu

Je ne suis pas la seule « dinosaure » dans cette assemblée, vous êtes quelques uns et quelques unes à avoir un peu de mémoire et à vous souvenir que nous avons, lorsque Gabriel BEZ a créé les CISIH, mis à ce moment là en place une réunion qui était la réunion annuelle des psychologues des CISIH. Vous savez que les psychologues des CISIH ont eu des postes fléchés, budgétés, avec des budgets spéciaux VIH un certain nombre ont été des postes qui, ont été distribués pour des priorités apparemment plus importantes, tantôt en réanimation, tantôt en cancéro, tantôt en hématologie, tantôt en transplantation

Mais lorsqu'il a fallu faire un bilan, de ce qu'étaient devenus les moyens fléchés pour le VIH, personne n'a été en mesure de le faire. Soit c'était déroutant, soit on se rendait compte, que même dans le département du 93 où l'on a créé des équipes mobiles PSY VIH avec des budgets fléchés, avec des contrats tripartites entre les hôpitaux généraux, la DDASS, l'hôpital psychiatrique on arrive à maintenir cette particularité et cette spécificité, mais à quel prix de luttes permanentes pour faire valoir qu'il y a encore une spécificité ? Pour faire valoir que ces équipes ont un rôle indispensable ; parce que si elles n'existent plus, ce type de travail qui n'est pas accepté par ceux qui travaillent actuellement dans les secteurs psychiatriques de façon classique, ne se ferait pas.

Si nous avons mis en place des réunions comme celle d'aujourd'hui, c'est parce que le Ministère avait décidé de ne plus faire de réunion concernant les psychologues des CISIH. Ce n'est peut être pas plus mal, mais on y arrive là aussi, au prix, d'un bricolage entre nous, d'un travail continu pour arriver à organiser ces journées, qui me semblent être, les unes après les autres, le témoignage d'une richesse et d'un intérêt à maintenir pour le sujet

On a beaucoup à faire, et je compte sur vous, pour que vous continuiez avec dynamisme, enthousiasme, ressort, et que vous fassiez passer ces messages.

Chantal Brigaudiot

Lecture de la motion à l'adresse de la DHOS, bureau O2, qui est l'instance dont Christiane Charmasson vous a parlé à l'instant.

*« Les psychologues et les psychiatres réunis en séminaire, dans le cadre de la Journée annuelle des Psy de la SFLS, qui s'inscrit dans le prolongement et en remplacement des Journées Nationales des psychologues des CISIH, s'étonnent vivement et déplorent, de ne pas avoir été associés au groupe de travail : **Organisation des soins et qualité de la prise en charge des patients infectés par le VIH**, prise en charge à laquelle dans tous les services où ils travaillent il leur est demandé de participer activement. Ils considèrent que tous rapports, toutes dispositions qui ignoreraient la dimension subjective ne pourraient être de ce fait qu'inaboutis, voire invalidés. Ils souhaitent que cette motion soit lue lors de la journée organisée par le Ministère : « Evolution du dispositif de prise en charge des patients infectés par le VIH » le 18 mars 2004».*

Débats et remarques s'ensuivent concernant la motion soutenue par les travailleurs sociaux et médecins présents dans la salle. Les feuilles de signatures sont recueillies et cette motion sera de fait lue publiquement lors de cette réunion par Richard Salicru.

IX - QUELLE TOLERANCE POUR LA SEROPOSITIVITE DANS LES MILIEUX SCOLAIRES ?

Nadine TROCMÉ - Psychologue
Hôpital A.Trousseau -Service d'hématologie (Pr Leverger)

Bien souvent nous avons décrit l'importance du secret de la séropositivité au VIH dans les familles concernées et ses conséquences sur les enfants , qui du coup se retrouvent porteurs à la fois du virus et du secret , indissociables . Au plan scolaire , ces conséquences sont majeures : de par la relation particulière que l'enfant séropositif entretient avec le "Savoir"(antinomique du secret) , d'autre part de par le regard des autres enfants mais aussi de l'institution scolaire. De la crèche à la maternelle , du lycée à l'entrée dans le monde professionnel , la question de dire ou de ne pas dire la séropositivité se pose , au risque du rejet .

I) Position particulière de l'enfant séropositif dans la société

Si leur aspect extérieur montre qu'ils ne sont pas différents des autres , les enfants et les adolescents séropositifs ont toujours la sensation de la différence dont parle Alain ,17 ans , qui nous confie qu' "être séropositif c'est quand même pas être comme tout le monde, on fait comme si, mais on peut pas parler de tout avec tout le monde "

La question de dire ou de taire la séropositivité, reste une question fondamentale pour les parents mais aussi pour les enfants et les adolescents séropositifs par rapport à la discrimination dont ils peuvent être l'objet à l'extérieur des familles .

Dès la crèche se pose le problème du carnet de santé où le médecin qui suit l'enfant séropositif se garde bien de ne rien noter sur son suivi médical concernant le virus. De ce fait l'insertion de l'enfant à la crèche reste difficile : comment expliquer en effet que l'enfant ne peut être vacciné du BCG par exemple – l'absence de ce vaccin sur son carnet sans explication médicale ne devient –elle pas alors stigmatisante pour l'enfant ?

S'ensuivent les inscriptions à l'école : la question des parents est dès lors toujours la même concernant le secret de la séropositivité .En primaire , elle est cruciale surtout quand les enfants doivent partir en classe verte avec la maîtresse et les copains .Les parents ont trois possibilité : ne pas envoyer leurs enfants et ne pas le dire , le dire pour que les enfants puissent partir avec leurs traitements , ou arrêter les traitements !! Combien de fois le pédiatre a du envisager la solution des dites "fenêtres thérapeutiques " avec tout ce que cela peut engendrer au plan de la santé de l'enfant pour que ce dernier puisse partir comme les autres ? Et puis le problème du secret de la séropositivité se pose encore lors d'inscriptions dans les clubs sportifs , dans les colonies de vacances : " ma fille peut elle

faire du judo ..et si elle tombe et se blesse , il vaudrait mieux que je prévienne qu'elle est séropositive !..."

La même question ponctue le parcours de la vie des enfants séropositifs sans que nous ayons de réponses ; bien sûr certaines institutions ou certains professionnels savent recevoir et gérer le secret de façon à ce que l'enfant vive comme les autres, mais dire la séropositivité comporte toujours le risque du rejet .Et même si l'enfant protégé par la loi est accepté , sera t-il pour tous un enfant comme les autres ?

II)L'enfant séropositif et les milieux scolaires face à la question du secret

A) Secret et savoir

Une des conséquences majeures de ce secret sur l'enfant nous le savons concerne l'acquisition scolaire - le rapport particulier de l'enfant séropositif au Savoir.

Nombre d'enfants bien qu' informés, sont incapables de prononcer le nom de leur maladie qu'on leur a expliqué en long et en large , quelques temps auparavant : ces enfants évitent de poser les questions attendues et s'enferment dans un quasi mutisme . Ne plus rien entendre comme s'il en savait assez comme ça"!! Et pourtant il dit qu'il ne sait rien. " Il n'adhère pas à ce qu'on lui demande " dit la mère devant un enfant qui répond " je ne sais pas " quand on lui pose une question.

La connaissance est souvent un non sens pour l'enfant séropositif car elle touche à l'interdit , le fermant à tout savoir en général. .L'interdit de ce savoir là, va aux sources de la chaîne signifiante de son histoire impossible à raconter sans y intégrer le virus mortifère qui touche à l'indicible , à la " jouissance honteuse" du parent qui se tait.

Ce que l'enfant alors refuse d'entendre n'est pas tant de quoi il souffre mais pourquoi il souffre : il ne pose pas de questions , silencieux ou pas curieux , parfois en échec scolaire. Car l'inhibition de la mémoire porte sur "le pensé" et donc aussi sur les capacités cognitives : "je sais mais je ne sais pas" .

Malgré ces difficultés, il est cependant un constat que nous faisons chaque jour : les enfants infectés par le VIH avancent et se construisent malgré tout . La population des adolescents séropositifs que nous avons interrogés d'un âge médian de 15 ans et demi lors d'une enquête dans le service en 2001 avaient un retard scolaire d'un an et plus pour 38 % d'entre eux .Un chiffre qui n'a pas manqué de nous étonner et de nous interroger si l'on tient compte du poids du vécu de l'infection dont ils souffrent depuis des années bien sûr , mais aussi de la précarité dans laquelle vivent la plupart des familles , qui ont en plus du virus , vécus une immigration récente .70% étaient d'origine sub-saharienne et la moitié des enfants n'étaient pas nés en France : de ce fait dans 60% des cas, les redoublements avaient eu lieu pendant la petite enfance. Les

retards constatés étant dus pour beaucoup au fait que les enfants sont arrivés d'Afrique avec un niveau scolaire du pays d'origine très différent, ce qui entraîne une "rétrogradation" d'au moins un an lors de leur entrée dans le cursus scolaire français.

D'autre part en comparant ce chiffre de 38% aux statistiques nationales, nous constatons que le retard scolaire d'un an au moins des élèves en troisième est de 29 % en France en moyenne, mais aussi qu'il est de 46 % en Seine-Saint-Denis !! ; or 25 % de cette population vit précisément en Seine Saint Denis .

Au moment de l'enquête ils étaient tous intégrés scolairement même si la moitié d'entre eux avaient des hésitations à composer l'avenir, et aussi majoritairement intégrés socialement. Le travail qu'ils font à l'hôpital par rapport à cette question du secret, de l'histoire de leur séropositivité et de leur mémoire souffrante y est évidemment certainement pour quelque chose.

Mais la tentation de faire de l'échec scolaire une des spécificités de la séropositivité (pour en faire un nouveau protocole par exemple ...) nous le voyons doit être réfutée : ne confondons pas causes et conséquences . L'enfant séropositif n'attire d'ailleurs pas spécifiquement l'attention sur lui pas ses mauvais résultats en classe mais plutôt par le fait qu'étant porteur du virus, il devient la cible d'une attention toute particulière .

Christiane Charmasson

Est-ce que je peux juste te poser une question concernant ce protocole ?

Parce que tout protocole doit passer par ce qui s'appelait auparavant des CCPPRB qui maintenant ne sont plus CC, mais sont CPPRB, ils ne sont plus consultatifs, mais décisionnels. Or, le problème pour les CPPRB et pas seulement avec le VIH, mais aussi par exemple l'onco-pédiatrie, pour toute maladie grave de l'enfant, la défenseure des enfants s'est penchée sur la question, la notice d'information soumise au CPPRB est une notice qui doit être donnée à l'enfant. Vous savez qu'il y a actuellement un problème entre différents centres d'oncologie et des associations de parents, avec des protocoles « discutables », est-ce qu'on aurait imaginé demander l'autorisation de l'enfant pour ces protocoles ? Est-ce que cela faisait partie de la réflexion à laquelle tu fais allusion ?

Nadine Trocmé

Non, je ne pense pas... Je ne fais pas partie des personnes qui font des protocoles pour un oui ou pour un non...

J'ai été concernée en tant que thérapeute d'un enfant que je suivais pour des problèmes d'agitation, j'avais refusé que l'on me l'adresse pour « l'hyper activité » comme on dit, ce qui m'énerve au plus haut point... Je le suivais pour des problèmes d'agitation dans un contexte familial très particulier et effectivement où la place du père plutôt sa non place avait toute son importance et quelle n'a pas été ma surprise quand la mère est arrivée totalement effondrée et en pleurs pour me dire « *mais ma petite fille va être elle aussi agitée* », alors j'ai dit pardon qu'est-ce que vous me dites ? Très bizarrement elle avait dit au médecin qui suivait le bébé, que l'enfant devait être vu, parce que la mère lui avait confié qu'il était suivi pour agitation. Ce même médecin avait une amie qui faisait un protocole sur les problèmes d'agitation chez l'enfant séropositif dû aux effets secondaires des médicaments pris par la femme enceinte.

Evidemment quand on a contacté cette mère pour lui dire il faut que vous nous rameniez l'enfant, son agitation on sait d'où cela vient, nous allons faire un protocole. Elle n'a pas compris ni entendu le mot protocole, et même si elle l'avait compris, je veux dire ce sont des parents qui sont dans une telle souffrance, une telle préoccupation par rapport à la stigmatisation permanente qu'ils n'entendent même plus ce qu'on leur dit, quand on leur dit des choses comme celles là, elle ce qu'elle a entendu c'est que son enfant était agité à cause des effets secondaire du médicament qu'elle avait pris quand elle était enceinte, et évidemment elle pensé tout de suite à sa petite fille.

Donc, quand cette même personne que j'ai rencontrée par hasard dans un congrès qui m'a dit : « *oui, oui, les échecs scolaires ?* ». C'est pour cela que je fais, maintenant très attention à ce que je peux dire dans les congrès, parce qu'elle m'a dit « *oui, oui, les échecs scolaires et puis les psychoses aussi, on a remarqué beaucoup de psychoses aussi parmi les enfants séropositifs, on a pensé à des protocoles !* ». Donc je pense qu'il faut faire très très attention à ce qu'on peut dire, ce sont des gens fragiles, se sont des gens qui ne porteront jamais plaintes, qui ne se défendront pas comme les autres. On en reparlera ensuite, parce que j'ai rencontré une mère hier, qui m'a donné un témoignage d'une crèche et alors elle pourrait porter plainte, mais elle ne le fera pas, parce quand on est dans la précarité, on ne fait pas ce type de démarche.

C'est à nous en tant que soignant et surtout en tant que psychologue de faire très attention à ce que l'on peut colporter dans les services à propos des enfants séropositifs. A un tel point qu'il y a des choses que je m'interdis de dire qui pourtant seraient intéressantes au plan clinique, mais parce que j'ai de plus en plus peur que ce soit mal interprété.

Après vous avoir parlé du rapport du savoir du secret avec le savoir pour l'enfant séropositif, voyons si ce secret n'a pas d'impact sur le savoir proprement dit de l'enfant, même si au départ c'est difficile pour lui.

B) Secret et institution : les conséquences d'une transgression.

Depuis quelque temps, de façon étrangement répétitive, nous constatons des dérapages concernant l'insertion de ces enfants séropositifs à l'école qui les accuse parfois de ne pas avoir révélé voire "avoué" la contamination.

John, tombe dans la cour de l'école maternelle et se blesse au menton qui saigne – aux urgences où il est emmené on découvre sa séropositivité : ce sera le point de départ d'une rumeur collective où chacun se demandera qui l'a touché et qui ne l'a pas touché dans l'école . Il sera alors demandé à la mère de l'enfant de ne pas l'emmener à l'école pour quelques jours, le temps de "calmer le jeu", et dans la précipitation, l'institutrice sera mise sous tri thérapie sans que l'on sache au juste pourquoi - plus tard elle demandera même sa mutation dans une autre école qui lui sera accordée- !!

Laure aura, elle, été mal inspirée de donner au médecin scolaire d'une école primaire la liste des médicaments qu'elle prenait : cette dernière informa immédiatement la directrice de la séropositivité de l'enfant, qui immédiatement convoqua tous les enseignants mais aussi tous les salariés de l'école pour les en informer ... Puis le père fut convoqué pour s'expliquer de son silence sur la séropositivité de sa fille .

Alain et un camarade se bagarrent dans la cour du lycée et se blessent . Le médecin scolaire chez lequel on conduit Alain juge alors nécessaire d'alerter le chef d'établissement de sa séropositivité . Dès lors le regard porté par l'équipe pédagogique sur l'élève change : il est considéré comme "dangereux". Quand la mère est convoquée , à aucun moment il n'est fait de remarques ni d'allusion sur le caractère répréhensible du comportement violent des adolescents : la découverte de la séropositivité occulte toute le reste .

Laure dans un lycée professionnel se pique le doigt avec une aiguille , qu'une camarade de classe ramasse : Laure lui dit qu'elle est séropositive pour la protéger d'une éventuelle contamination ... le scandale indescriptible qui s'ensuit entre panique du corps enseignant , des élèves et de leur parents est imaginable ...

Nous avons volontairement choisi ces quelques cas cliniques dans des établissements différents allant de la maternelle au lycée professionnel en passant par le collège ou le lycée général : tous ont ce point commun de poser le problème de la méconnaissance des modes de transmission et de la carence de l'information concernant le VIH .

C) Quelle tolérance dans les milieux scolaires?

Les quelques cas que nous rapportons ne sont pas des exceptions loin de là ; dans la population d'enfants séropositifs que nous prenons en charge à l'hôpital Trousseau , l'assistante sociale du service a dénombré que 14 % des 66 enfants en âge scolaire (3ans à 18 ans) qu'elle connaissait , ont été victimes d'une "indiscrétion" concernant leur séropositivité , ayant entraîné un changement à leur égard dans l'institution scolaire .Qu'ils s'agisse d'une révélation faite par l'enfant lui même ou par l'adulte mais porteuse de conséquences sur la vie scolaire de l'enfant .

La "découverte" d'un enfant séropositif au sein de l'école constitue toujours un événement extraordinaire et les conséquences sont toujours difficiles à maîtriser comme nous l'avons vu : rejet plus ou moins explicite ,ou parfois hyperprotection de l'enfant s'ensuivent : quoiqu'il en soit les attitudes et comportements des personnes de l'institution sont toujours influencés par cette découverte .L'après n'est plus vraiment comme l'avant même si parfois dans l'après coup on voudrait revenir sur ce qui a été dit , sur ce qui a parfois blessé .

La circulaire n° 92-194 du 29 juin 1992 concernant l'accueil des enfants porteurs du Virus de l'Immunodéficience Humaine (VIH) dans les établissements d'enseignement publics et privés des premier et second degrés, aborde notamment les points suivants : importance des mesures d'hygiène systématiques lors de soins dispensés aux enfants en cas de plaies, non discrimination vis à vis de l'accueil à l'école d'un enfant porteur du VIH, respect du choix de la famille vis à vis de l'information concernant la séropositivité de l'enfant.

Concernant ce dernier point, il est notamment mentionné: " En dehors de l'enfant ou de l'adolescent lui-même, seuls les parents peuvent informer, s'ils le souhaitent, le chef d'établissement, le directeur d'école ou l'enseignant ayant en charge l'enfant, de sa séropositivité. De la même manière, ils peuvent en informer le médecin ou l'infirmière.

Le respect du secret médical est une obligation générale et absolue qui s'impose aux médecins et aux infirmières. Il importe, par ailleurs, dans l'intérêt même de l'enfant, de rappeler l'obligation de discrétion professionnelle dont les enseignants doivent faire preuve pour tous les faits ou informations relatifs à la santé de l'enfant."

10 ans après nous constatons toujours une méconnaissance vis à vis des risques de transmission du virus et de la législation. Notons qu'à ce jour , aucun cas de transmission "horizontale", au sein des fratries ou de collectivités n'a jamais été observé. De même, malgré les inquiétudes suscitées par des enfants se blessant avec des aiguilles abandonnées, aucune contamination n'a jamais été constatée dans cette situation.

Cette circulaire, laisse clairement la possibilité aux famille de taire ou de révéler le diagnostic de séropositivité .Pourtant s'il y a annonce préalable de la séropositivité de l'enfant , l'exclusion est à craindre mais s'il y a révélation accidentelle de l'existence du virus , c'est la même chose .

La crainte ne porte pas seulement sur le problème de la transmission du virus ; en effet elle porte aussi sur le peur que l'acceptation obligatoire

d'un enfant séropositif soit ternie par la réputation qui l'accompagne . Citons le cas de cet enfant qui désirait partir dans une colonie de vacances dite "normale " (pas médicalisée) où la directrice a opposé un "oui mais... si ça se sait" craignant une réaction des familles des autres enfants Et encore le cas de cette jeune fille qui travaillait dans un hôtel et pour laquelle la personne encadrant sa formation professionnelle, nous appela pour nous demander si elle était capable "de ne pas parler de sa séropositivité " .

C'est ainsi que les enfants et leurs parents continuent le plus souvent de se taire, les enfants ne partant pas toujours en classe de nature ou dans les mêmes lieux de vacances que les autres . Le VIH a cette spécificité par rapport aux autres maladies chroniques auquel on le compare parfois, qu'il éloigne au lieu d'attirer compassion et solidarité ...

a) du côté des élèves

A l'occasion de la journée mondiale de lutte contre le Sida du 1^{er} décembre 2003, nous avons reçu comme chaque année des collégiens à l'hôpital . Curieux de connaître leurs points de vue sur certains points particuliers concernant les personnes séropositives un questionnaire leur a été distribué . Sur 76 collégiens âgés en moyenne de 14 ans , 13 % seulement pensaient qu'il était risqué de fréquenter une personne séropositive , mais 78% disaient que le collège doit être informé . D'autre part 60 % pensaient qu'une personne séropositive peut exercer tous les métiers.

En sachant que la majorité semblait déjà bien informée avant cette journée , nous voyons par ces quelques réponses combien la question de l'intégration des personnes séropositives est difficile et controversée malgré le fait que 13% seulement expriment la crainte d'un risque : la grande majorité pense que le collège doit savoiret plus du tiers pensent qu'une personne infectée par le VIH ne peut exercer tous les métiers ...!!

b) du côté enseignant

En préambule d'un livret distribué aux directions de lycées et collèges en 1993, nous pouvions lire "parfois les adultes de la communauté scolaire pourront se sentir privés d'une information qui , selon eux leur permettrait de mieux assumer leur rôle d'éducateur auprès de l'enfant (.....) c'est en respectant le droit au secret qu'ils seront le mieux à même d'apporter un soutien à l'enfant et sa famille (Jean de Savigny). Et encore "Toute maladie se cache derrière le secret, secret du corps, de la vie privée, de la thérapeutique. A chacun de comprendre et d'accepter que le secret est nécessaire et qu'il doit être protégé..." Aujourd'hui rien n'est acquis , la preuve est que nous sommes encore ici pour en parler

Le fait que les parents ne sont pas obligés de dire la séropositivité est mal vécue , comme si on considérait là que le corps enseignant ne puisse pas être dépositaire de ce secret làLe rapport qu'il entretient avec la question particulière du "Savoir" rend les choses difficiles et est certainement l'une des causes de la difficulté à ne pas respecter le secret

Une directrice d'école reprochait ainsi au père de ne pas lui avoir "avoué" la séropositivité comme s'il lui devait cette information là.

c) du côté médical

Le fait que l'information ne puisse pas être partagée avec les autres partenaires de travail dans le cadre du secret professionnel et dans un souci de confidentialité, est également mal supporté. Ainsi un médecin scolaire sous prétexte qu'il travaillait avec l'équipe enseignante avait l'impression qu'il ne pouvait pas cacher un tel diagnostic à la directrice de l'établissement ! Ceci rejoint d'ailleurs le fait que l'information concernant l'infection par le VIH d'un enfant ne peut être divulguée à un confrère extérieur sans l'accord des parents.

III) - les questions des adolescents séropositifs concernant leur devenir

Globalement allant mieux physiquement, les enfants et adolescents s'inscrivent désormais dans un avenir. Mais un avenir fragile et difficile à concevoir du fait des incertitudes les concernant, et outre le fait en plus, que le désir parental pour eux est souvent défaillant pour les aider à se construire.

Leur devenir est souvent l'objet de grands débats au sein du groupe d'adolescents que je reçois chaque mois depuis plus de 3 ans. Au cours d'une des dernières réunions, l'un d'eux, paniqué, est arrivé avec mille questions sur le nouveau dispositif de surveillance de l'infection à VIH dont la déclaration est rendue obligatoire, il n'avait pas compris le mot anonymisé. Les adolescents se sont interrogés : "pourquoi faire, donnera-t-on nos noms, est ce qu'on pourra toujours exercer toutes les professions qui font partie de nos projets ?"

Par rapport à ces questions essentielles pour eux qui concernent la protection des personnes séropositives, les questions de tolérance à leur égard se profilent. Le sentiment de honte induit par l'exclusion d'une société qui juge, rend encore plus difficile les projets d'insertion des adolescents séropositifs. Ils savent que tout peut être remis en question d'une loi juridique à l'autre, d'un fait divers à propos d'un accident de contamination à l'autre...L'angoisse de se sentir différent tout à coup ressurgi avec la peur au ventre de la ségrégation à venir.

Concernant une des formations professionnelles très prisée de notre population – les études d'infirmiers/ères – (une façon pour certains d'aller chercher le savoir médical là où il est !!), je me suis posée la question de ce qu'il en était réellement. J'ai donc demandé à diverses IFSI –comme on dit - "comment faire pour s'inscrire", annonçant d'emblée le problème de la séropositivité. Personne n'a songé ou osé me demander qui j'étais Passé le moment de surprise – "ça ne nous ai jamais arrivé" ou encore " je vais demander à mes collègues pour le cas où une personne ait ... ça" ! – on me répondit, non sans hésitations - parfois plus de 5 minutes d'attente avec de multiples interlocuteurs ignorants - qu'au niveau du concours on ne prend pas en compte l'état de santé du candidat....que la future élève devait le passer et qu'en cas de réussite elle saurait alors si la médecine du travail agréée lui permettrait de continuer - le mot expertise fut utilisé-. Il y eu un amalgame pour l'une d'elle entre le virus et la maladie : quand j'ajoutais alors que la personne n'était pas malade, seulement

séropositive , on me répondit " oui mais peut être son état de santé est incompatible avec le métier d'infirmière " .Les personnes séropositives en effet peuvent se présenter à n'importe quelle formation professionnelle sachant que le médecin dans l'après coup peut décider de l'incompatibilité de leur état de santé avec la profession choisie...

En raccrochant mon téléphone je me dis que peut être la jeune femme séropositive qui était venue me voir en me disant qu'elle s'inscrirait à l'école sans dire quoi que ce soit , avait peut-être raison : reste que cette dernière était venue me voir pour trouver une solution au fait qu'on lui demandait pourquoi elle n'était pas vaccinée du BCG , précisément

Christiane Charmasson

Merci d'avoir répondu à notre invitation

Véronique BUSTREEL

C'est moi qui vous remercie, je suis très honorée d'être présente aujourd'hui, d'une part parce que c'est un sujet qui nous intéresse, d'autre part parce que j'étais très intéressée par toutes les contributions que j'ai pu entendre ce matin avec des choses très émouvantes, j'espère ne pas être trop rabat joie avec mes histoires de PDITH, un peu administrative.

On est vraiment dans un autre domaine et j'ai trouvé qu'il y avait beaucoup de témoignages très émouvants ce matin, même cet après-midi et je pense que mon intervention vient surtout au regard de ce qu'a dit ce matin Madame Jammet, notamment. Je pense qu'il y a une certaine complémentarité, c'est à nous de les travailler.

Moi aussi, j'ai beaucoup dialogué avec Christiane Charmasson sur l'intitulé de mon intervention et après avoir réfléchi je me suis arrêté....

X - SUR LE CHEMIN DE L'EMPLOI,

**un réseau d'acteurs pour l'insertion professionnelle et le maintien
dans l'emploi :**

**le PDI-TH
*Programme Départemental d'Insertion
des Travailleurs Handicapés***

PREAMBULE

Point d'articulation de la politique d'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap menée sur un département, le Programme Départemental d'Insertion des Travailleurs Handicapés est le fruit d'une véritable concertation politique entre l'Etat (la DDTEFP) et l'Agefiph, instances qui pilotent le dispositif.

Le PDI-TH vise à créer une dynamique pour l'emploi des travailleurs handicapés par la coordination des initiatives et des actions locales.

Le développement des interactions entre réseaux, impliquant de nombreux **professionnels**, acteurs de la « chaîne de l'insertion », et s'intéressant à la **globalité de la personne** (de la prise en charge médico-psychologique du patient, sa rééducation éventuelle, son entrée ou son retour sur le champ de l'emploi), représente à nos yeux un facteur supplémentaire pour favoriser l'accès ou le maintien à l'emploi.

La mobilisation des professionnels, la diffusion d'informations adaptées, la prise en considération de l'ensemble des paramètres susceptibles de conforter l'avenir d'une personne accidentée ou malade dont l'avenir professionnel n'est qu'un aspect, sont de nature à concourir à cet objectif.

1/ Origine des PDI-TH

Qu'est ce que le PDI-TH au juste ?

Le PDI-TH est un programme développé en partenariat par l'Etat (sous couvert des DDTEFP) et l'Agefiph. Le développement des programmes départementaux repose sur la loi du 10/07/1987.

A – l'environnement juridique et législatif

La loi du 10/07/1987

Il s'agit du premier texte de loi instituant un principe de discrimination positive pour une population donnée : la *population des travailleurs handicapés*.

Cette loi instaure un quota d'emploi en faveur des personnes handicapées dans les entreprises de 20 salariés et + à hauteur de 6% de leur effectif salarié.

a- les modalités de réponse

Elle précise les modalités dont disposent les entreprises pour répondre à cette obligation.

Ces modalités sont de **4 ordres** :

- le recrutement / le maintien dans l'emploi de salariés handicapés
- la sous-traitance avec le milieu protégé (CAT ou atelier protégé) qui se distingue du milieu ordinaire

- la signature d'un accord de branche ou d'entreprise (ex : Carrefour, Air France, Disneyland...)
- à défaut la contribution au Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées, autrement dit à l'Agefiph, association gestionnaire du Fonds créé également par la Loi de 1987.

Chaque année la collecte de l'Agefiph s'élève à 1,5 Milliard de francs, ces fonds sont redistribués à travers un programme de 20 mesures :

- *individuelle* auprès de l'entreprise ou de la personne handicapée (aide au maintien, aménagement de poste, aide à la formation...)
- *collective* (financement d'un réseau d'insertion et de placement « Cap Emploi », financement des PDI-TH avec l'Etat)

→Une entreprise sur 2 n'emploie pas de travailleur handicapé.

b – le public visé

La loi de 1987 identifie clairement les publics concernés.

Plusieurs catégories de public sont visés, principalement :

- les *personnes reconnues travailleur handicapé par la COTOREP* (Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel) – seule instance administrative habilitée à reconnaître ce statut
- les *titulaires d'une pension d'invalidité* à condition que cette invalidité réduise des 2/3 les capacités de travail ou de gain
- les *titulaires d'une rente AT/MP* ayant un taux d'IPP (incapacité permanente partielle) supérieure ou égale à 10%
- les *mutilés de guerre ou assimilé* (veuve et orphelin, pompier...)

La convention quinquennale

Une convention établie entre l'Etat et l'Agefiph permet de définir pour une durée de 5 ans les priorités d'intervention sur le champ de l'insertion professionnelle en milieu ordinaire de travail des personnes handicapées. Cette convention encadre les modes d'intervention sur les départements.

B – généralisation des PDI-TH

Les années 90 marquent le temps de la généralisation des programmes départementaux formant un maillage du territoire. Il en existe dans chaque département, en métropole comme dans les DOM TOM.

Piloté par les DDTEFP (Direction Départementale du Travail, de l'Emploi et de la Formation Professionnelle) et l'Agefiph, ils disposent en général d'un comité de pilotage (qui fixe les orientations et priorités d'action annuellement), d'un coordonnateur et de plusieurs chargés de mission. Le PDI-TH est un instrument au service des politiques locales qui agit dans le cadre de coopération.

2/ Organisation des PDI-TH

A – L'organisation générale

Le PDI-TH, c'est 1 public, 2 objectifs et 4 axes d'intervention.

Un public

Le public du PDI-TH est celui identifié par la Loi de 1987.

Deux objectifs

Le PDI-TH a 2 objectifs, il vise :

- *l'insertion ou la réinsertion professionnelle* des demandeurs d'emploi en situation de handicap en milieu ordinaire de travail ;
- *le maintien dans l'emploi des salariés* de droit privé menacés de licenciement pour inaptitude médicale au poste de travail

4 axes d'intervention

- **entreprise** : mobiliser les entreprises, mieux les informer et identifier leurs besoins
- **jeunes** : favoriser l'insertion spécifique des jeunes handicapés
- **parcours** : développer les politiques de l'emploi au bénéfice des demandeurs d'emploi handicapés (formation, contrat de travail adapté...)
- **maintien dans l'emploi** : prévenir le risque d'exclusion de l'emploi du fait d'une inaptitude médicale au poste de travail.

3/ l'action du PDI-TH en direction de la population dont on parle aujourd'hui

A - la population séropositive et le PDI-TH

Dans notre dispositif, nous ne disposons pas d'informations statistiques spécifiques dissociant une pathologie particulière. Volonté de ne pas discriminer, de ne pas stigmatiser, enfin véritable détermination à ne pas se préoccuper (et cela dans un souci de confidentialité) des pathologies mais de leur impact ou de celui des traitements sur la capacité d'une personne à occuper un emploi.

Le processus de reconnaissance du handicap s'effectue sur les répercussions (limitations de santé, contre indication, champ professionnel

possible, capacités restantes) et non sur la maladie. Finalement qu'a-t-on à savoir quand on accompagne une personne vers l'emploi...

Le secret et la discrétion restent de rigueur, ces informations appartiennent à la personne qui énonce ou pas son statut, qui parle ou pas de sa maladie ou des conséquences de son traitement (il s'agit d'une garantie essentielle relative à la protection de la vie privée et à la confidentialité des données médicales dans un domaine où de nombreuses informations circulent).

Aussi parle t'on plus largement de *maladie invalidante ou évolutives à pronostic incertain, de personnes fatigables...* sous ces vocables sont identifiées les SEP (scléroses en plaque), les personnes atteintes du VIH, les diabétiques notamment.

Ce public représente 22% des demandeurs d'emploi accueillis par les partenaires du réseau Cap Emploi. Réseau d'insertion et de placement financé par l'Agefiph, présent sur l'ensemble des départements, il intervient en complémentarité avec l'ANPE.

Les particularités de la prise en charge de ce public :

L'acquisition de compétences spécifiques

L'accompagnement de ce public suppose de la part des professionnels du réseau spécialisé le développement :

- de *connaissance sur la maladie, les traitements, leurs conséquences* ;
- de *compétences sur les aménagements techniques* possibles en compensation du handicap ;
- d'un *réseau spécifique susceptible de compléter ou de venir en appui de la démarche d'insertion au sens large* ;

afin de mieux appréhender, de dimensionner leur intervention.

Une autre appréhension de la dimension travail

Les partenaires constatent que la prise en charge et l'accompagnement d'un public, dit fatigable, suppose une démarche particulière :

- il faut repenser le **temps de travail**
- il faut envisager d'**adapter l'emploi aux contraintes** (pauses à heures fixes, fatigabilité, suivi médical supposant certaines absences...)

En Seine Saint Denis,

17% de la DEFM TH est en recherche d'emploi à temps partiel (contre 8% de la DEFM tout public) : c'est un chômage en voie de féminisation (95% tout public - 60% de femmes) et de rajeunissement (22% tout public - 40% + 50 ans). La recherche d'un emploi à temps partiel est une démarche de longue haleine : 1/3 des DETH est chômeur très longue durée.

Pour le demandeur d'emploi TH, la *solution d'une recherche d'emploi à temps partiel* résulte généralement **plus d'une contrainte que d'un choix**. Contrainte souvent liée à la nature du handicap ou aux conséquences du traitement, elle peut également s'inscrire dans le cadre d'une démarche progressive de retour à l'emploi, à travers notamment la recherche de contrats aidés du secteur non marchand (de type CES).

Le renforcement de la tendance au recours à l'emploi à temps partiel pourrait représenter un *axe de travail en terme de développement de l'accès à l'emploi* des travailleurs handicapés (aménagement du temps de travail, temps partagé...).

La prise en compte d'un ensemble de facteurs

Par ailleurs plusieurs facteurs impactent le retour à l'emploi et sont à prendre en considération dans la démarche d'insertion professionnelle : la *maladie ou le handicap et son vécu, l'environnement, l'âge, la mobilité géographique, le niveau de compétences...*

B - Les moyens mis en œuvre sur le territoire

Le PDI-TH propose une palette d'outils et intervient sur plusieurs champs afin de favoriser l'accès ou le retour à l'emploi, en terme de :

- **Définition de projet**

Le développement d'actions de diagnostic (qui permet d'examiner et de faire prendre conscience des capacités et de détecter les freins, d'identifier les moyens de les surmonter) et d'élaboration de projet professionnel adaptés (émergence, élaboration et validation de projet professionnel, à temps partiel si nécessaire négocié avec le stagiaire : temporiser les élans, s'adapter au rythme des personnes) bénéficiant de l'appui d'une équipe pluri-disciplinaire psychologue clinicien, formateur, médecin participe de cette démarche

- **Recherche d'emploi**

Le soutien de l'ANPE et du réseau Cap Emploi (EPSR ou OIP) peut être requis : organismes spécialisés dans l'insertion professionnelle en milieu ordinaire des personnes en situation de handicap (accompagnement personnalisé tout au long du parcours d'insertion, préparation et appui à la recherche d'emploi ou de formation,...).

- **Maintien dans l'emploi**

Chaque PDI-TH dispose d'une cellule maintien susceptible d'intervenir à la demande du médecin du travail ou du salarié.

- **APPUIs spécifiques**

Nous pouvons recourir à certains appuis développés au niveau local (ASI TH) ou régional (Envol Insertion) financés par l'Agefiph

Envol Insertion est une association financée notamment par l'Agefiph au titre des appuis spécifique. Elle propose une réflexion préalable au retour à l'emploi tenant compte des contraintes de l'insertion sociale et de la donne thérapeutique pour les personnes touchées par une pathologie évolutive à pronostic incertain à partir :

- d'entretiens individuels,
- d'ateliers (RAN, informatique, alphabétisation)
- de modules d'insertion (communication à visée professionnelle, projet professionnel ou projet à orientation culturelle)
- d'immersion dans le monde du travail.

Cette action d'une durée de 3 mois est gratuite et non rémunérée. Adaptée en fonction des effets de la maladie ou du traitement, elle est menée à temps partiel.

Si la situation le nécessite, l'association oriente les personnes vers les services sociaux ou un suivi thérapeutique en relation avec ESPAS à Paris ou les équipes mobiles d'appui psychologique du Comité Sida 93

- **Partenariat**

Par ailleurs nous nous ouvrons à des coopérations avec les acteurs impliqués (Aides, Comité Sida 93, La Contremarque, AERI...) dont les compétences complémentaires sur le champ de la mobilisation de la personne dans sa globalité comme actrice de son parcours de vie (temps de ressourcement permettant de transformer une expérience de vie difficile en temps fort, en mouvement). En effet, certaines personnes trop souvent étiquetées, rejettent l'effet stigmatisant d'une orientation Cotorep/TH d'où l'importance de nouer des liens avec des partenaires susceptibles d'aider et d'accompagner ces personnes, en connaissance mieux les missions respectives de chacun, cela permet d'accompagner la personne vers l'interlocuteur pertinent dans le temps le plus adapté et d'instaurer un climat de confiance propice.

Christiane Charmasson

Merci pour cette intervention tout à fait complémentaire avec les préoccupations que nous avons.

Nous avons été rejoints par le Docteur Denis LACOSTE Président de la SFLS qui voudrait dans le cadre de la rencontre du 18 mars sur les CISIH, vous interroger sur les difficultés que vous pouvez rencontrer et être notre interlocuteur auprès de la DHOS.

Docteur Denis LACOSTE

Bonjour. Je voudrais m'excuser d'abord, de n'avoir pas participé à l'ensemble de votre journée de travail, mais il y avait simultanément une formation pour les infirmiers. Donc, pardon....

Merci de faire remonter par mail ou d'autres moyens de communication, un maximum des difficultés que vous rencontrez et vos commentaires, afin d'en tenir compte dans les prochaines participations de la SFLS avec les instances nationales.

XI - DE L'ÊTRE PATIENT A LA REALITÉ JURIDIQUE

Thierry CASAGRANDE
Juriste – ANALYS SANTE

Je vais vous proposer un cadre juridique concernant le VIH et l'idée, ce n'est pas d'évoquer toutes les questions qui ont trait au VIH, c'est simplement d'en prendre quelques unes que nous avons sélectionnées et qui illustrent un peu le fonctionnement du système juridique.

Le VIH a profondément modifié le paysage juridique.

Le législateur et la jurisprudence ont tenté de trouver un équilibre entre, d'une part le respect des droits des personnes et de la liberté, et d'autre part la prise en charge d'une pathologie dont la transmission à des tiers peut exiger des mesures de protection. Le tout dans un cadre favorisant le respect de la confiance et du lien social.

Or, entre sécurité, liberté et confiance, on le sait, un juste équilibre est difficile à établir.

A titre d'exemple, le législateur a prévu un dépistage obligatoire du VIH dans un certain nombre de cas (ex : don de sperme ou d'ovocyte, transfusion sanguine, etc.) sans tomber dans un système automatiquement contraignant (ex : une sérologie est obligatoirement proposée sans pouvoir être imposée, à l'occasion de la visite médicale prénuptiale). Le législateur a également souhaité éviter un système favorisant la dénonciation en préférant un système de responsabilisation individuelle de chacun d'entre nous et favorisant l'accès au dépistage (ex : création de centres anonymes de dépistage gratuit).

La sérologie d'une personne tout comme son état de santé constituent des données de santé, protégées par la confidentialité et le secret professionnel. Le Code civil et la Convention européenne des droits de l'Homme affirment le droit au respect de la vie privée et familiale sauf en cas de mesure nécessaire à « *la défense de l'ordre et à la prévention des infractions pénales, à la protection de la santé ou de la morale ou à la protection des droits et liberté d'autrui* ».

La Cour européenne des droits de l'Homme estime que la législation doit « *ménager des garanties appropriées pour empêcher toute communication ou divulgation des données à caractère personnel relatives à la santé qui ne serait pas conforme aux garanties prévues par l'article 8 [...] ces considérations valent particulièrement lorsqu'il s'agit de protéger la confidentialité des informations relatives à la séropositivité [...]*

compte tenu du caractère extrêmement intime et sensible de [ces] informations »

Pour les professionnels de santé, le secret prévaut donc, en l'état du droit. Néanmoins, une séropositivité ne saurait être caché à un patient. Le code de déontologie médicale prévoit en effet que *« dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic graves, sauf dans les cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination. »* On pense évidemment ici au VIH, mais pas seulement (VHC, VHB, par exemple).

Le droit du travail protège également la personne malade ou séropositive.

Par exemple, aucun licenciement ne peut être fondé sur l'état de santé ou le handicap sauf si une inaptitude a été médicalement constatée. C'est donc en principe au médecin du travail et à lui seul de limiter la possibilité de travailler en raison d'un état de santé (on voit les difficultés que posent sur un plan juridique et éthique l'appréciation des médecins du travail en la matière).

Il est vrai également que des absences fréquentes d'un salarié pourraient justifier un licenciement en cas de désorganisation de l'entreprise. Mais dans ce cas, en droit, ce n'est pas la maladie qui justifie un licenciement mais les absences injustifiées ou encore la désorganisation de l'entreprise engendrées par des absences fréquentes quant bien même elles seraient médicalement justifiées (arrêt de travail).

A l'embauche, la question se pose également du sort d'un candidat séropositif.

La visite médicale d'embauche a pour objet de rechercher si le salarié n'est pas atteint d'une affection contagieuse, de s'assurer que le salarié est médicalement apte au poste et de proposer des adaptations au poste ou une autre affectation. A noter que le Comité consultatif national d'éthique a considéré qu' en situation normale de travail, la séropositivité ou la maladie ne présente pas de risque pour les tiers.

Dans le secteur public, *« nul ne peut être nommé à un emploi public s'il ne produit à l'administration [...] un certificat médical délivré par un médecin agréé »* La question se pose donc de la sérologie à l'embauche. La Cour de justice des communautés européennes considère d'ailleurs que : *« si l'examen d'embauche sert un intérêt légitime [...] cet intérêt ne justifie pas que l'on procède à un test contre la volonté de l'intéressé »*. Mais attention, dans ce cas, *« les institutions ne sauraient être obligé de supporter le risque de l'engager »*. La sérologie peut donc être refusée par un salarié mais l'employeur (en l'occurrence dans cette affaire, les institutions européennes) peut refuser de retenir la candidature du postulant.

En conclusion, les règles de droit sont complexes. Elles visent à protéger tout en tenant compte des intérêts en jeu. L'édifice doit reposer sur des règles claires. Mais il repose avant tout sur la responsabilité individuelle de chacun. Exercice difficile, pour le législateur et le Juge et plus encore pour chaque intéressé...

Thierry CASAGRANDE - ANALYS SANTE
thierry.casagrande@analys-sante.fr