

---

# Le travail et l'emploi à l'épreuve du VIH/VHC : régulations des systèmes d'activités et réévaluation du modèle de vie

*Work and employment facing the challenge of HIV-HCV: regulating work  
systems and reassessing lifestyles*

**Dominique Lhuilier, Sandra Amado, Frédéric Brugeilles, Mariama Diallo et  
Dominique Rolland**

---



### Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/activites/2427>  
DOI : 10.4000/activites.2427  
ISSN : 1765-2723

### Éditeur

ARPACT - Association Recherches et Pratiques sur les ACTIVités

### Référence électronique

Dominique Lhuilier, Sandra Amado, Frédéric Brugeilles, Mariama Diallo et Dominique Rolland, « Le travail et l'emploi à l'épreuve du VIH/VHC : régulations des systèmes d'activités et réévaluation du modèle de vie », *Activités* [En ligne], 7-2 | octobre 2010, mis en ligne le 15 octobre 2010, consulté le 10 décembre 2020. URL : <http://journals.openedition.org/activites/2427> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/activites.2427>

---



Activités est mis à disposition selon les termes de la licence Creative Commons Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 4.0 International.

# Le travail et l'emploi à l'épreuve du VIH/VHC : régulations des systèmes d'activités et réévaluation du modèle de vie

**Dominique Lhuilier, Sandra Amado, Frédéric Brugeilles,  
Mariama Diallo, Dominique Rolland**

CNAM, Centre de Recherche Travail & Développement,  
41 rue Gay Lussac, 75005 Paris, France  
dominique.lhuilier@cnam.fr

## ABSTRACT

**Work and employment facing the challenge of HIV-HCV : regulating work systems and reassessing lifestyles.** Health and work problems are generally addressed through the potentially harmful effects of work on psychosomatic health. The purpose of this research is to look at the experience of work as put to the test by chronic illness and the importance of work in helping people to prevent the illness from taking the upper hand. The qualitative study, within the socio-clinical work psychology field, took a diachronic approach: three semi directive interviews with each person (64 individuals with varied employment situations, social and professional groups, ages and genders) and frequent meetings with charity organisations. People living with HIV and/or HCV are used to organising various private and public aspects of their lives. Breaking down barriers between the world of work and other areas of life enables us to pinpoint the adjustments, trade-offs and compromises that take place, as well as the resources and skills people acquire and how these are used and adjusted from one area to the next. The focus here is on the tasks of maintaining health, seeking and maintaining employment, and on the role of charities.

## KEYWORDS

Health, work, regulation, activities system, chronic illness.

## Introduction

L'analyse du rapport entre santé et travail fait l'objet d'intérêts et d'enjeux croissants, manifestes sur la scène publique, sociale et politique. Mais cette problématique semble renvoyer le plus souvent aux déclinaisons de l'altération, la dégradation, la fragilisation de la santé par le travail. Orientation qui laisse dans l'ombre à la fois le rôle du travail dans la construction et le développement de la santé, et les investigations autour du travailler avec une maladie chronique et la part du travail dans la résistance à l'emprise de la maladie. Les travaux des fondateurs de la psychopathologie du travail (Billiard, 2001) indiquaient déjà cette double polarité du travail, à la fois potentiellement pathogène et opérateur de santé. Ceux des différents courants de la clinique du travail (Clot, 2008 ; Clot & Lhuilier, 2010 ; Dejours, 2009 ; Lhuilier, 2006 ; Lhuilier & Litim, 2009 ; Mendel, 1998) prolongent cette perspective en soulignant que la santé n'est pas un état que le travail viendrait altérer mais un processus orienté par les contraintes et les ressources internes et externes au sujet.

Ici nous traiterons, à partir d'une recherche réalisée dans le cadre d'une convention avec l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida, des enjeux du rapport au travail et des activités pour des personnes vivant avec l'infection à VIH (virus de l'immunodéficience humaine) et/ou le VHC (virus de l'hépatite C). L'émergence finalement récente de cette question tient à la rapidité des évolutions relatives notamment au sida depuis 25 ans. Évolutions qui concourent à rapprocher cette infection,

avec ses spécificités, des maladies chroniques et de l'organisation de la vie avec un traitement au long cours. Les progrès réalisés en matière de traitement médical ont contribué à une modification des représentations de la maladie, à une réduction de l'assimilation sida-mort et à une amélioration de l'état de santé des personnes vivant avec le VIH. Cette « normalisation paradoxale » du sida (Setbon, 2000) transforme les épreuves de la vie avec la maladie.

La recherche que nous avons réalisée s'inscrit dans le champ de la psychologie sociale clinique et se propose de réarticuler la question de l'emploi et des activités dans leur contribution respective à la construction et l'entretien de la santé. Elle privilégie le point de vue des personnes vivant avec le VIH et/ou le VHC et postule qu'elles sont actives dans l'organisation de leur vie et ce dans plusieurs sphères privées et publiques. Le décloisonnement des activités professionnelles des autres types d'activités engagées permet de repérer les ressources, expériences, compétences accumulées et leur usage ainsi que les ajustements d'une sphère à l'autre.

## 1.- Emploi, activités, santé

### Le VIH et le marché du travail

Il n'y a pas de recherche traitant spécifiquement du travail avec le VHC. Quant à l'analyse des travaux traitant du « travailler avec le VIH », elle montre que ceux-ci s'attachent plus à la question de l'emploi (accès à l'emploi, maintien dans l'emploi) qu'à celle de l'activité. L'enquête conduite par l'ANRS en 2003 donne de précieuses indications sur les différentiels de taux d'emploi rapportés à la fois aux catégories socioprofessionnelles et à l'ancienneté de la contamination. Cette enquête, dite VESPA (VIH : enquête sur les personnes atteintes), montre que l'infection à VIH touche surtout des adultes jeunes, en âge de travailler. 57 % des répondants (n = 2932) ont une activité professionnelle, 18 % sont demandeurs d'emploi, 25 % sont « inactifs » (femmes au foyer, personnes en invalidité, retraitées ou ne cherchant pas un emploi). Le risque d'être sans emploi apparaît comme 5 fois plus élevé parmi les personnes interrogées dans cette enquête que dans la population générale, à caractéristiques sociodémographiques comparables. L'analyse des données (Spire & Perretti-Watel 2008) distingue deux générations de personnes vivant avec le VIH : celles diagnostiquées avant 1994 et celles diagnostiquées depuis, ces dernières ayant davantage bénéficié des nouveaux traitements antirétroviraux (bi et trithérapies) « susceptibles d'avoir un impact positif sur l'employabilité ». Les taux d'emploi sont respectivement de 54 % et de 59 %. Ces investigations interrogent le « handicap » que semble constituer le VIH sur le marché du travail : si à l'évidence on peut retenir « l'impact de la maladie sur la santé physique et psychique et donc sur la capacité à exécuter correctement son travail, à l'ère des trithérapies cette explication ne peut suffire, il faut également envisager les effets de la discrimination sur le lieu de travail » (*ibid.*, p. 67). On ne peut non plus sous estimer l'impact négatif des traitements. En effet, si les traitements améliorent « l'employabilité », ces nouvelles thérapies provoquent aussi des effets indésirables, variables et fluctuants qui altèrent les ressources nécessaires à l'activité. La vie quotidienne se voit marquée par des modulations dans le bien-être physique et mental qui affectent aussi la sphère des relations sociales, interpersonnelles et des loisirs (Lévy, Pierret & Trottier, 2004).

La crainte d'affronter le regard, le jugement des autres, est souvent évoquée dans ces travaux. Elle trouve essentiellement deux déclinaisons : les transformations physiques ou les conduites (prises du traitement par exemple) qui viennent donner de la visibilité aux « problèmes de santé » qu'on souhaite réserver à l'espace intime et la question du secret, de la révélation et les risques supposés et/ou réels de discrimination, stigmatisation voire exclusion (Mellini, Godenzi, & De Puy, 2004). Ainsi, Fabre (2000) affirme que la sauvegarde du secret sur la séropositivité d'un employé semble un élément essentiel de sa protection sur le lieu de travail. L'attention portée à la discrimination à l'égard du salarié séropositif, à la fois victime et menace (cf. les représentations de la transmission-contagion du VIH et du VHC), conduit à privilégier l'étude des stratégies de contrôle de l'information et de

prévention du stigmat, déjà mises en évidence par Goffman (1975). La dissimulation, l'imputation à une autre origine des signes de « maladie », le maintien d'une certaine distance sociale et le dévoilement volontaire sont autant de stratégies contribuant à l'occultation et au déni du sida en milieu professionnel, au silence des personnes atteintes, à leurs réticences face aux dispositifs sociaux pour malades chroniques. Notons encore que les recommandations des médecins du travail, des médecins traitants et des associations de lutte contre le sida vont toutes dans le même sens, celui d'une prescription du silence (Bertaux, Favrot-Laurens, & Sanchez, 1997). Il s'agit bien d'une construction collective du secret et donc du choix de l'invisibilité dont les mobiles pourraient bien ne pas être aussi univoques que le risque de stigmatisation évoqué pour le justifier. Notons enfin avec Herzlich et Adam (1997) qu'il est cependant parfois difficile de départager dans ces déclarations, la stigmatisation effective de celle qui est plutôt anticipée et crainte. Enfin, on ne peut sous-estimer les variables de nature sociale et notamment socio-économique. L'effet de perte d'emploi liée à la maladie VIH chronique elle-même est amplifié pour les catégories défavorisées sur le marché de l'emploi du fait d'une accentuation des inégalités en termes d'emploi au cours de l'infection à VIH. Les processus qui conduisent à la perte d'emploi doivent être analysés dans leur complexité : au-delà du poids du stigmat et du secret, il convient d'examiner aussi les stratégies de maintien dans l'emploi, variables suivant les marges de manœuvre dont disposent les personnes dans leur milieu de travail, les ressources matérielles, sociales, culturelles, psychiques qu'elles peuvent mobiliser, les caractéristiques et les contraintes de leurs activités professionnelles et des secteurs d'activités, l'évolution des exigences du monde du travail en termes « d'employabilité » et de productivité.

L'investigation des stratégies des personnes séropositives doit certes s'attacher à la gestion du secret mais plus globalement aux tentatives d'aménagement du travail, entendu à la fois comme emploi et activité, et de régulation entre les différentes sphères d'activités. Ce qui conduit à interroger les représentations sociales mais aussi les conceptualisations scientifiques du travail.

## **Le système des activités**

L'assimilation du travail à l'emploi conduit à privilégier le contenant au détriment du contenu et à segmenter les sphères d'activités. À l'inverse, et c'est la position retenue ici, reconnaître la différenciation entre emploi et travail implique de reconnaître ces activités qui ne relèvent pas du loisir mais assurent les mêmes fonctions que le travail au sens usuel du terme : fonctions utilitaire, sociale et identitaire. Le travail ne peut se réduire à ses formes instituées. Les notions d'espace intermédiaire, de compétences créatrices interrogent directement la conception légitime, « normale » de la catégorie de travail. Elles permettent d'éviter une traduction misérabiliste du chômage ou de la précarité, parce que des individus sont ici reconnus actifs socialement et économiquement là où ils sont qualifiés « d'inactifs » (Rouleau-Berger, 1999).

Il s'agit bien d'explorer les transactions, coopérations, coordinations et conflits entre les différents mondes d'activités, cherchant non seulement à repérer les compétences techniques mobilisées mais aussi la formation des compétences adaptatives, de communication et d'échange. Ce qui rompt avec l'approche du « malade inactif » sous le registre du handicap. Circonscrire le travail à la sphère de l'emploi conduit à le couper des autres formes d'activités humaines. Or, il n'y a pas de discontinuité absolue entre l'ensemble de ces activités et un travail économiquement rétribué.

Notre perspective est celle de l'unité dialectique des activités humaines, perspective développée par la psychologie sociale clinique du travail (Mendel, 1998 ; Curie, 2000 ; Lhuilier, 2010).

En privilégiant le concept d'activité, nous réarticulons vie de travail et vie hors travail pour étudier les processus d'interaction entre différentes sphères d'activités. La vie hors travail comprend des activités de contrôle de la maladie, de reconstitution des forces, des activités domestiques, de soins aux enfants, de sociabilité formelle et informelle. Chacune d'elles peut être sous l'emprise du travail professionnel et réciproquement fournir à celui-ci des contraintes et des ressources spécifiques. D'où la référence à la notion de système des activités proposée par Curie et Hajjar (1987) en psychologie

sociale du travail. « Le système des activités comprend l'ensemble des activités effectivement réalisées par un sujet (ce qu'il fait) pour résoudre les données du problème qu'il prend en compte, la manière dont ces activités sont accomplies (volume, moment, ordre et degré de fractionnement) et les relations qui existent entre les activités constitutives de ce système. Le fonctionnement de ce système dépend des régulations mises en œuvre par le sujet (déterminisme systémique) en fonction de son modèle de vie (déterminisme interne) et des contraintes et ressources de ses conditions de vie (déterminisme externe) » (p. 48). Les auteurs, privilégiant l'approche systémique, recensent les différents types d'échanges (entrées-sorties) entre sous-systèmes d'activités, notamment les échanges temporels, énergétiques et informationnels. C'est à propos de ces derniers qu'on retrouve l'idée « d'informations » utilisées pour répondre aux exigences de la tâche et qui proviennent d'autres domaines d'activités, ou de compétences acquises dans un domaine de vie et qui peuvent être investies dans un autre. Le système des activités reflète d'une certaine manière les arbitrages, les transformations que le sujet effectue entre ses activités en fonction de son modèle de vie et ce dans des conditions de vie déterminées. Le modèle de vie constitue l'instance de contrôle des échanges entre les activités ou les sous-systèmes d'activités. Il est le produit de l'histoire du sujet – c'est-à-dire ici de ses activités antérieures – mais il est aussi orienté par les projets de ce même sujet qui tente de coordonner moyens et fins poursuivies. Cette perspective retient non seulement les processus d'adaptation, mais aussi ceux du développement, à partir et au-delà des contraintes des conditions de vie, internes et externes, du sujet. Et elle s'intéresse à la fois aux régulations intra individuelles, inter individuelles et collectives. Dans cette recherche, nous avons essentiellement exploré quatre sphères d'activités : les activités professionnelles, les activités de recherche d'emploi, les activités de contrôle de la maladie et celles proposées par les associations de lutte contre le sida.

Dans le monde du travail, la prévention comme la protection des salariés malades et/ou handicapés fait l'objet de dispositions et prescriptions formelles (notamment les dispositions juridiques relatives à la maladie au travail, telles que celles qui définissent l'incapacité, l'invalidité, l'inaptitude mais aussi la procédure de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé – RQTH – Célérier, 2008). Cependant, nous avons privilégié la prévention et la protection intégrées aux activités professionnelles. Quels sont les stratégies et modes opératoires inventés, utilisés pour résister à l'usure au travail, pour rendre compatibles les exigences de l'activité et celles de l'état de santé ? Quelles sont les ressources mobilisées pour cela ? Ressources cognitives, psychiques, sociales ? Ressources individuelles, collectives ? Pratiques d'aménagement du rythme de travail, de contournement d'activités trop éprouvantes, de rentabilisation-optimisation des efforts, des déplacements-mouvements, stratégies opératoires adaptatives qui visent à concilier les conditions internes de l'activité (caractéristiques du salarié et en particulier son état de santé) et les conditions externes (caractéristiques de l'environnement de travail) (Leplat, 1980).

## Méthodologie clinique

La démarche clinique privilégiée ici se spécifie à la fois par son objet et ses visées. La subjectivité est au centre de l'investigation, celle d'un sujet reconnu dans son unité, en interaction avec son environnement, et doté d'un corps bio-psycho-social qui oriente la relation à autrui et au monde. La démarche clinique repose sur trois postulats fondamentaux. Un postulat dynamique tout d'abord qui s'intéresse aux conflits intrapsychiques et intersubjectifs qui traversent le psychisme humain (conflits entre désir et réalité, entre aspirations contraires, entre quête de sécurité et de liberté...). Un postulat relatif à un sujet situé : la conduite d'un sujet prend sens par rapport à la situation dans laquelle il se trouve et donc aux ressources et contraintes que celle-ci comporte. Enfin, un postulat historique dans la mesure où la conduite d'un sujet évolue dans le temps et au cours de son histoire de vie et des histoires collectives dans lesquelles il s'inscrit.

L'exploration de l'expérience et de la relation personnelle au travail en fonction d'un « parcours » singulier comme l'investigation des régulations des systèmes des activités (professionnelles, extraprofessionnelles, de contrôle de la maladie...) impose une approche longitudinale. Il s'agit bien

d'aller au-delà de l'analyse d'un état de la situation professionnelle, sociale, sanitaire à un moment T, pour privilégier l'identification des processus et des stratégies mobilisées. L'expérience de la vie avec la maladie est celle de la précarité vitale : celle-ci transforme le rapport au temps. D'où la nécessité d'une prise en compte, dans la durée, des effets du temps, des négociations et arbitrages qui sont effectués en fonction à la fois des besoins, des aspirations, des possibilités et des ressources disponibles. Aussi, avons-nous privilégié une perspective diachronique, traduite par la proposition et la réalisation de trois entretiens sur une période de 18 mois à 2 ans pour chaque personne interviewée et par la conduite de réunions répétées de groupes en milieu associatif.

La démarche clinique développée ici est une analyse du particulier plutôt que du général. Elle est qualitative (fondée sur l'expression symbolique) plutôt que quantitative (fondée sur la mesure), elle privilégie la compréhension plutôt que l'explication causale. Ici, la production de connaissance est le résultat d'une activité réflexive et, réciproquement, cette dernière est source de validation de la connaissance. Il y a nécessairement un travail d'analyse des « données », mais celui-ci n'est pas seulement le fait des chercheurs. Que le dispositif soit celui de l'entretien individuel ou de réunions collectives, il s'agit toujours de favoriser la co-production de la compréhension du sens des conduites. Dispositif qui conduit à des relations nouvelles entre chercheurs et personnes concernées dans la mesure où celles-ci sont à la fois sujets et objets de la recherche. Dispositif enfin qui crée une situation en décalage par rapport au cadre habituel de vie et introduit ainsi une rupture par rapport à l'ordinaire. C'est ce décalage qui favorise l'émergence d'une réflexivité subjectivante.

Cette conception de la recherche clinique s'inscrit dans la tradition de la recherche-action qui articule un double projet de connaissance et de changement. Il ne s'agit pas là d'un projet de transformation des situations de travail, mais de la relation subjective à la vie avec le VIH. En effet, il est inenvisageable, pour des raisons à la fois éthiques et déontologiques, d'intervenir dans les milieux de travail, d'observer les activités et d'exposer les personnes qui vivent avec le VIH dans ces milieux. Mais les entretiens et réunions réalisés hors des milieux professionnels s'inscrivent bien dans un projet « répondant à la fois aux préoccupations pratiques d'acteurs se trouvant en situation problématique et au développement des sciences sociales par une collaboration qui les relie selon un schéma éthique mutuellement acceptable » (Rappoport, 1973, p. 37). Le processus de production de connaissances et la contribution qu'en retirent les sujets sont deux effets mutuellement dépendants de la recherche-action. S'il y a bien une différenciation à opérer entre savoir-expérience et savoir-objet théorique, ils ne sont pas en rupture et la recherche-action est fondée sur l'hypothèse que des savoirs de portée générale peuvent être produits à partir de l'expérience directe des acteurs et relativement à des situations singulières (Dubost & Lévy, 2002). Ce qui engage à un type de relation de coopération entre chercheurs et sujets, au fondement duquel se trouve la demande. La demande initiale ici est bien celle des chercheurs engagés dans un projet, lui-même inscrit dans un appel d'offres (ici celui de l'ANRS). Mais pour que la coopération puisse s'engager, au-delà d'un simple jeu de questions-réponses arri-mées à une démarche de recueil de données, il faut que cette demande en rencontre d'autres : celles des personnes concernées. L'entretien individuel, comme les réunions de groupe, sont alors conçus comme des espaces-temps de rencontre entre deux demandes ; pourquoi accepter le principe des trois entretiens proposés ? Pourquoi s'engager à participer à des réunions d'échange d'expériences autour du « vivre et travailler avec le VIH et/ou le VHC » ? Comment se saisir de l'offre des chercheurs cliniciens pour y construire une réflexion sur sa propre histoire et expérience, sur les stratégies d'ajustement à la maladie et au travail ? Les entretiens sont donc conduits comme des temps d'échange, de dialogue et non de recueil d'informations. Ils sont entamés à partir d'une question ouverte sur le comment vivre et travailler avec le VIH. Les axes du guide d'entretien individuel comprennent les différentes activités dans lesquelles la personne est engagée, la narration d'une journée, les difficultés et contraintes rencontrées mais aussi les ressources mobilisées, l'histoire professionnelle et celle de la maladie. La succession des entretiens permet d'approfondir ces questions et de revenir sur les changements, transformations opérées dans le temps. Le fil du dialogue se déroule autour du récit de vie articulé aux manières de faire avec la maladie et le travail. Et l'élaboration de celui-ci se révèle progressivement dans sa double adresse, à la fois au chercheur et aussi à soi-même. Ainsi se repèrent

dans le cours de l'entretien, et plus encore d'un entretien à l'autre, des déplacements voire des dégagements par rapport au discours initial, ses nœuds et assignations identitaires. En cherchant à aller de la question de ce que le VIH fait au sujet ou de celle du traitement social des « séropositifs », pour explorer ce que le sujet fait de la maladie et des assignations identitaires associées, des dégagements s'opèrent : la possibilité d'une action sur soi, à travers la narration réalisée avec le chercheur clinicien, se dévoile et s'articule aux actions sur le milieu de vie, ces « arts de faire » (de Certeau, 1990) pour composer avec les contraintes et les ressources de la maladie et du travail.

Les réunions organisées en milieu associatif sont moins centrées sur l'histoire singulière et sont présentées et animées comme des temps d'échanges d'expériences à partir de la même question initiale que pour les entretiens individuels. Les échanges dialogiques privilégient dans un premier temps ce que les participants pensent avoir en partage : la question du stigmatisme dans la vie professionnelle, ou les déterminations sociales via les assignations identitaires associées à la séropositivité, à l'homosexualité, à la migration, à la toxicomanie. Au-delà du recensement des attitudes et conduites des « autres » à leur égard, les dialogues se poursuivent autour des stratégies mobilisées par chacun dans ses différentes sphères d'activités. Ils permettent de faire émerger les savoir-faire informels produits dans et par l'activité subjective que chacun déploie dans sa relation à la maladie, au travail et aux activités associatives.

S'agissant d'une recherche clinique, qualitative, nous ne visions pas la constitution d'un échantillon de population représentatif sur le plan statistique. L'objectif poursuivi a plutôt été celui de sa diversité en termes de situations professionnelles (en emploi, sans emploi), de situations socio-économiques, de sexe, d'âge, d'origine (migrants, première, deuxième génération), d'ancienneté de la contamination et de la mise sous traitements. L'accès aux personnes concernées supposait donc le repérage et la construction de réseaux diversifiés. Nous avons bénéficié du concours de plusieurs associations inscrites dans le champ de la lutte contre le VIH, de médecins inscrits dans des réseaux ville-hôpital ou dans des services de maladies infectieuses en milieu hospitalier.

Les difficultés d'accès aux personnes rencontrées constituent par elles-mêmes un des « résultats » de cette recherche : la problématique du secret, de la dissimulation du statut sérologique, du « dire-taire » classiquement décrite à propos de l'expérience de la vie avec le VIH et/ou le VHC, marque ici ses effets sur la complexité de l'accès aux personnes impliquées. Et la première série d'entretiens réalisés nous a confortés dans l'idée que les médecins du travail ne seraient pas en mesure de nous mettre en contact avec des salariés malades. Ceux-ci, comme signalés dans les recherches de Fabre (2000) et Bertaux *et al.* (1997), disent le plus souvent éviter d'informer leur médecin du travail de leur séropositivité. Les voies d'accès devaient donc être essentiellement extérieures au « monde du travail ».

Nous avons rencontré 68 personnes, 40 hommes et 28 femmes. 34 avaient un emploi (dont 10 dans des associations de lutte contre le sida) et 34 étaient sans emploi. Les catégories socioprofessionnelles sont très diverses, du cadre supérieur à l'agent de nettoyage. Tous les interviewés étaient en âge d'avoir une activité professionnelle : de 27 ans pour le plus jeune à 62 ans pour le plus âgé. 17 personnes sont migrantes, originaires le plus souvent d'Afrique subsaharienne. (Voir tableau 1, en annexe).

## 2.- Différentes sphères d'activités et régulations

Les progrès de la médecine ont produit à la fois un allongement des trajectoires et un déplacement de la scène où se construit le travail de santé hors de l'hôpital. Mais ils s'accompagnent aussi d'une incertitude persistante à l'égard des conséquences physiologiques des traitements au long cours et de l'organisation à mettre en œuvre pour gérer les traitements et les styles de vie qu'ils impliquent. La quête de contrôle de la maladie est un travail « d'articulation » des activités quotidiennes dans les différentes sphères d'activités : « prendre en main les contingences de la meilleure manière pos-

sible », et ce par l'organisation d'une multitude d'activités. La prévention de la menace de précarisation sanitaire et sociale (perte de « l'employabilité ») sollicite des manières de vivre et de faire au et hors travail qui visent à réguler les fluctuations de la capacité de travail (liées au retentissement psychologique, à la fatigue, aux traitements, aux épisodes infectieux) et à réduire les risques de relégation-exclusion.

## Le travail de santé

Le sida, contrairement à d'autres maladies chroniques, n'est pas une maladie au sens médical du terme mais un syndrome, celui de l'immunodéficience acquise, qui place au cœur de l'expérience la vulnérabilité, et donc l'incertitude. Les manifestations pathologiques peuvent toucher des organes du corps différents. De plus, les traitements sont contraignants et peuvent provoquer nombre d'effets secondaires altérant à la fois la qualité de vie et l'apparence physique. Les activités de soin – au double sens du *cure* et du *care* – de soi développent une attention et une sensibilité accrue au corps, corps biologique fonctionnel mais aussi corps psychiquement habité (Dejours, 2001). Le corps affecté par la présence invisible du virus, par des signes, ceux-ci visibles, tels l'amaigrissement, la lipodystrophie (modification de l'aspect physique due à un déplacement des masses graisseuses sur certaines parties du corps), par la douleur ou la gêne éprouvée associée aux effets secondaires, par une fatigabilité chronique... fait l'objet d'une nouvelle attention. La conscience de soi se restructure sous la poussée de ce mode d'objectivation violent de la corporéité qui est l'éprouvé de la maladie : elle est au fondement du développement de nouvelles compétences.

Prendre soin de son corps se décline autour d'auto-prescriptions réglant le style et l'hygiène de vie : modération de rythme, optimisation des déplacements, attention portée à l'alimentation, évitement de la consommation d'alcool, précautions en matière de régularité des temps de repos, de sommeil, vigilance dans le suivi des prescriptions médicales (médicaments et examens médicaux). À ces activités, certains ajoutent des activités d'exercices physiques d'entretien ou des services de cabinets d'esthétique.

Ces activités sont le moyen de restauration d'une position plus active face aux fluctuations de l'état de santé, pour repousser, résister aux attaques potentielles du virus en soi et aux risques de l'environnement. Le renforcement des capacités corporelles mobilise des savoirs et des savoir-faire : savoir écouter son corps, interpréter ses signaux, anticiper les troubles intestinaux qui accompagnent souvent la prise du traitement, aménager des temps de repos... Ces savoirs se construisent progressivement à partir des régulations rétroactives ou anticipatives qui sont autant de tentatives de réduction du décalage entre ce qui est visé par ces activités de soin(s) de soi et les éprouvés ou les informations médicales sur l'état de santé.

Le travail de santé n'est pas réductible à l'activité des professionnels de santé : le malade participe à ce travail en transmettant les informations sur les effets perçus des traitements, en assurant la coordination entre les différents spécialistes convoqués autour du suivi médical, en acceptant d'expérimenter de nouveaux essais thérapeutiques. Nous nous inscrivons ici dans la tradition ouverte par Strauss et son équipe (1975) qui abordent la gestion de la maladie chronique dans la vie quotidienne comme un travail, et donc en termes non seulement de perceptions, de sens, mais aussi d'actions prenant en compte le contexte de l'action à ses deux niveaux, le contexte structurel, le contexte de l'interaction.

Si les travaux de Strauss (1992) explorent la contribution active du malade à ce travail dans le contexte hospitalier, notre recherche permet de développer cette perspective. Au-delà des phases aiguës qui nécessitent des hospitalisations, les personnes qui vivent avec le VIH poursuivent ce travail, non réductible à la tâche que représente le respect de la prescription médicale. La « compliance », entendue comme exécution de cette tâche, doit composer avec les exigences et contraintes d'autres sphères d'activités. La réorganisation de ce travail prescrit tend à s'ajuster à la fois aux possibles et aux désirs à travers nombre d'arbitrages et de régulations, comme nous le verrons plus loin à propos des aménagements des activités professionnelles et de recherche d'emploi.

Les fluctuations de l'état de santé peuvent conduire à suspendre, temporairement ou durablement, certaines activités et faire du corps l'objet principal d'activités de préservation et d'entretien de la force vitale. L'organisation de la vie quotidienne peut être alors tout entière ordonnée à ce principe d'entretien de soi. La modération prévaut : elle est le résultat d'une réduction de l'espace des possibles du sujet. Celle-ci prend des sens différents suivant que cette réduction est conçue comme temporaire ou durable.

Parmi ceux qui n'ont pour toutes activités que celles qui visent à renforcer les capacités corporelles, certains présentent celles-ci comme un moment transitoire de la vie avec le virus quand « il se réveille » et oblige au combat.

Sophia a 44 ans, elle vit depuis quatre ans en France après avoir quitté son pays pour pouvoir avoir accès à des soins adaptés à son état de santé. Lors de notre première rencontre, elle est hébergée dans un appartement thérapeutique et ses ressources sont celles de l'AAH (allocation adulte handicapé). Elle vient de commencer un nouveau traitement. Très affaiblie, elle concentre son énergie sur cette lutte contre le virus pour retrouver du pouvoir sur soi, sur sa vie, en tentant de se dégager de l'emprise de la maladie et des effets secondaires de ce traitement. Elle présente ses activités comme un combat préalable à une reprise de ses projets de vie et des activités associées à ces derniers : trouver un emploi et faire venir sa fille en France. « Je fais toujours comme ça avec le virus : quand je vais bien, j'avance ; quand il se réveille, je me calme. Après, j'avance à nouveau ». Ses journées sont réglées dans une économie de soi au service de la restauration de ses ressources : « Je m'organise, lever 7h, traitement à 8h avec le petit-déjeuner, puis je me prépare lentement. À midi, je suis faible, je dois manger. L'après-midi, je me force à marcher 30 à 45 minutes. Lentement toujours. Après, je lis ou je regarde la télé. À 18h, je vais à la messe. À 20h, le traitement et le dîner. Et puis je dors. Il faut s'imposer un rythme propre, lâcher celui des autres. Faire attention à son corps, le ménager. C'est comme ça que j'ai appris à gérer la maladie. L'important aussi c'est le moral. La force intérieure ».

D'autres ont fait de ces activités leur « métier ».

Comme Jean, 34 ans, qui a appris sa séropositivité alors qu'il en avait 19 et qu'il était étudiant. Il décide alors d'arrêter ses études, de quitter le domicile parental et de « monter à Paris » : « Je voulais profiter au maximum de ce qui me restait à vivre. Je suis séropositif depuis 1993. J'ai un peu pété les plombs là parce qu'à l'époque, il n'y avait pas encore d'antirétroviraux et donc j'étais condamné ». Jean passe d'un petit boulot à l'autre puis il tombe malade : « J'ai déclaré le sida, j'ai développé le syndrome immunodéficient actif, avec pneumocystose, rétinite aiguë à l'œil droit, je suis aveugle de l'œil droit. Et puis j'ai eu beaucoup de chance : en 96 les premières trithérapies sont arrivées ». Pendant l'entretien, Jean sort un dossier volumineux où sont compilés tous ses résultats biologiques et ses traitements depuis le début. « J'ai tenté de retravailler mais, au fur et à mesure, j'ai tout misé sur ma santé. Je me suis inscrit à l'ANPE mais vu les problèmes de ne pas le dire à l'employeur, je préfère rester chez moi. Je ne voulais pas me prendre des refus ou des réflexions. Et puis j'ai deux piqûres par jour. Quand je les fais, je sens que j'ai déjà bien rempli ma journée. C'est un travail à part entière de s'occuper de sa santé. Et mon salaire, c'est mes résultats de sang tous les trois mois. Depuis un bout de temps, je gagne mais je n'ai pas toujours gagné. C'est pas le hasard parce que si on fait tout en sorte en amont, il y aura quelque chose. Je me soigne bien, je ne loupe aucune prise ».

Ce repli sur la préservation d'une vie « à consommer avec modération » concerne plutôt des personnes qui sont contaminées depuis longtemps, à une période antérieure aux nouvelles thérapies, qui ont connu de graves affections opportunistes, des hospitalisations longues et répétées mais aussi qui se disent usées par des tentatives vaines de reprise d'une activité professionnelle.

Quand la polyopathie (VIH, VHC, infections opportunistes, dépression, angoisses) s'accompagne de difficultés sociales importantes, plusieurs services, organismes, associations déploient une co-activité autour et avec le patient-usager. Et c'est finalement à ce dernier que reviennent les activités de coordination, de transmission de l'information et de mise en relation.

## Les activités de recherche d'emploi

Le sens de cette activité de recherche d'emploi comme ses modalités concrètes dépendent bien sûr des caractéristiques socio-économiques du « demandeur », de ses diplômes et de son expérience professionnelle antérieure, de son état de santé et des modalités de la perte de son emploi précédent. Ces activités convoquent nombre de questions souvent évoquées par ceux qui y sont confrontés : quel projet professionnel construire, viser ? Poursuivre la « voie » initiale ou se reconvertir en tenant compte à la fois des aspirations et de la réduction du champ des possibles du fait de la maladie ? Comment concilier préservation-économie de soi et de sa santé et développement de soi dans une activité professionnelle stimulante et investie ? Comment ne pas être empêché dans la réalisation de ces activités de recherche d'emploi par l'appréhension du dévoilement de la séropositivité, d'un défaut de contrôle de l'information, de refus et d'échecs répétés qui mettent à l'épreuve une image et une confiance en soi déjà altérées ? Où trouver l'accompagnement et les conseils nécessaires à l'éclaircissement de questions à la fois existentielles et administratives ? Le chômage est une mise à l'écart du travail et des formes d'activités de soi et sur soi qu'il soutient habituellement. Et la recherche d'emploi suppose le passage à d'autres activités de mobilisation et présentation de soi qui n'en appellent pas aux mêmes savoirs et savoir-faire que ceux liés à l'activité professionnelle. Ces activités relèvent de plusieurs registres : l'usage des dispositifs d'accompagnement, la construction d'un projet professionnel, des démarches personnelles prospectives. Ces différents registres s'articulent et s'alimentent entre eux.

Murielle, 45 ans, est psychologue de formation. Elle vit avec le VIH et le VHC depuis plus de 20 ans. Quand nous l'avons rencontrée, elle venait de commencer à mi-temps un poste de chargée d'insertion auprès de personnes au RMI. Sa trajectoire professionnelle est ponctuée par des interruptions importantes de travail du fait de la maladie. Elle évoque son activité associative, depuis plus d'un an et demi, d'écoute téléphonique et de permanence hospitalière : « J'ai appris à me tenir à des horaires, à respecter des engagements, à me faire confiance, à me tenir à des exigences ». Elle exprime au cours des entretiens son usage des dispositifs, la place que vient occuper l'emploi et l'affinement de son projet professionnel. « J'ai modifié mon CV, sans expliquer la maladie. C'est difficile de donner un parcours de vie en faisant abstraction de la maladie alors que la maladie dicte son parcours ». Au deuxième entretien, son contrat de chargée d'insertion n'avait pas été renouvelé. « Depuis, j'envoie des CV et des lettres, j'ai pas beaucoup de réponses. Alors j'ai vu pas mal d'agences d'intérim. J'ai présenté mon CV en leur demandant ce qu'ils en pensaient, et c'est vrai qu'ils m'ont dit : « c'est un peu problématique, vous avez 45 ans et, au niveau expérience professionnelle, vous n'avez rien. Donc on se demande ce que vous avez fait pendant tout ce temps. Ça n'incite pas à vous proposer... ». Pourtant, ils avaient un poste d'assistant de direction aux ressources humaines. Dommage. Sinon ce matin on m'a appelée pour reprendre une formation auprès des aides-soignantes. Donc je vais reprendre ça. Et puis je me suis inscrite pour passer des concours dans la fonction publique. Pendant un an, je cumule l'AAH et mon salaire. Parce que moi j'ai fait le choix, en travaillant, de perdre 100 euros par mois sur mon AAH, donc je me retrouve avec 620 euros par mois, pour ma fille et moi. ».

Au troisième entretien, Murielle souligne encore ses difficultés à trouver un emploi, compliquées par l'impossibilité d'effectuer des déplacements importants : « En ce moment, j'envoie plus que des candidatures pour des postes de psychologues. Je vais plus improviser, faire des kilomètres, faire autre chose que ce pour quoi je suis formée. Maintenant, j'essaie de limiter les déplacements. J'ai mal partout, je dors mal. Je suis tout le temps stressée à cause de la recherche d'emploi. C'est un peu le lot de beaucoup de personnes qui n'ont pas trouvé un emploi stable. Avec ces problèmes de santé en plus. Et puis l'AAH que je ne veux pas perdre, c'est une sécurité quand même. »

La complexité des dispositifs d'aide sociale ou d'accompagnement à l'insertion professionnelle, qu'ils soient de droit commun ou spécifiques au « handicap » comme l'opacité des principes de justice et de justification qui prévalent dans l'octroi des aides (Avenel, 2003 ; Fassin, 2001 ; Lima & Moulin, 2006), nécessite apprentissage et construction de stratégies adaptées aux critères d'attribution. Au cœur de ces « offres » de coopération dans la recherche d'emploi se situe l'épreuve du dévoilement dans l'exercice de narration de soi toujours convoqué dans les dispositifs d'insertion.

Car « qui ne peut pas payer autrement doit continuellement payer de sa personne, et c'est un exercice épuisant... Les fragments d'une vie brisée constituant la seule monnaie d'échange pour accéder à un droit » (Castel, 1995, p. 104). La « mise à plat » du parcours et des compétences est exposition au risque de la révélation de la maladie ou à la réduction de soi au « déficit » à compenser par l'aide octroyée.

La maladie peut contraindre à un éloignement de l'emploi ou à une reconversion professionnelle ou encore à une inscription durable dans l'intermittence, dans des contrats à durée déterminée ou contrats aidés non renouvelables. L'insertion professionnelle est alors un travail sans fin, une succession de périodes d'emploi et de chômage, de recherche d'emploi ou de recherche du maintien dans l'emploi lorsqu'on y accède.

Florence, 42 ans, illustre ce mouvement entre permanence et transition au cours des trois entretiens. Lors du premier, elle est en recherche d'emploi et elle retrace sa trajectoire professionnelle : inscription dans des dispositifs d'accompagnement ordinaires et spécifiques, emplois, formation, travail au noir. Elle évoque son désir d'emploi et de travail, pour satisfaire à une « intégration professionnelle assurée ».

« Je recherche du travail. Je veux travailler. Je n'ai que le RMI, je ne voulais pas avoir l'AAH. Je me sens capable de travailler. L'an dernier, j'ai fait une formation en horticulture. C'était un CAP que j'ai passé en juin. C'était de 9h à 12h et 14h à 17h, du lundi au vendredi ; et après un stage. La formation a duré 8 mois. Mais j'étais vraiment fatiguée. Je rentrais à 18h, je mangeais et je me mettais au lit. Je me reposais le week-end. C'est important de se forcer. On peut y arriver, il ne faut pas baisser les bras. C'était très bien, j'aurais bien aimé continuer dans ce travail-là, j'aime ça... mais c'est physiquement difficile. Et maintenant, je fais une remise à niveau en informatique (...). Je ne peux pas travailler 35 ou 39 heures à cause de la fatigue ou du fait d'aller à l'hôpital. C'est pour ça que je pense que certaines personnes ne travaillent pas, pour pouvoir se soigner. Avant, je travaillais dans un cabinet médical, dans le secrétariat. J'ai arrêté. Mon mari était malade, je me suis occupée de lui. C'est aussi l'explication que je donne lors des entretiens. J'ai appris que j'avais cette maladie à 24 ans, donc j'ai appris à qui dire ou pas. Ma famille ne sait pas, ils me disent : « Tu travailles pas, t'en as pas marre de ne pas travailler ? ». Personne n'est venu me voir pour savoir comment je vais, quelle est ma santé. Ça fait partie des difficultés à être. (...). J'ai fait un CES de deux ans et demi dans un collège, en 2001. Je travaillais au secrétariat du principal : deux jours et demi par semaine. C'était très bien. Les titulaires du poste se reposaient sur moi. Vous travaillez pendant un temps et après ça s'arrête. J'étais bien dans le collège et il a fallu partir. Après je me suis inscrite en intérim, dans une société où je faisais de la saisie informatique. Je suis partie, on était mal payé, le travail était répétitif et il y avait une mauvaise ambiance. J'estime que j'ai suffisamment de problèmes comme ça pour être obligée de... Et après, je suis restée au chômage. Entre les emplois, j'ai travaillé au black avec une grand-mère Alzheimer. J'aimerais travailler dans une association, pour apporter autre chose que du secrétariat ».

Lors du deuxième entretien, Florence a un emploi : « Il y a eu des changements depuis notre dernier entretien. J'ai trouvé un travail à mi-temps dans un hôpital privé, adapté à ce que moi je peux faire. C'est en CDD, en contrat aidé. C'est un contrat d'un an renouvelable, au bon vouloir du patron. J'espère qu'ils me garderont. Je suis au secrétariat à l'accueil. C'est prendre les rendez-vous, c'est intéressant, on se fait des amitiés. Et, avec les patients, on sent quelques responsabilités, je me sens utile. Dans l'ensemble, il y a une bonne ambiance. Il faut se faire sa petite place. Les collègues savent que je suis au chômage depuis longtemps et que je suis COTOREP. Mais je ne voudrais pas que ma maladie se sache. Je pourrais inventer un cancer. J'arrive à éluder. Ce n'est pas facile parce que mes problèmes de santé se sont aggravés. J'ai beaucoup de difficultés à marcher ; c'est dû à un nouveau traitement ».

Lors du troisième entretien, Florence exprime l'angoisse générée par la fin du contrat. Elle donne à voir l'économie générale des stratégies mises en œuvre et leur équilibre instable, pour garantir son intégration professionnelle : manifester son implication, aider les collègues, accepter de les remplacer, taire ses problèmes de santé, masquer ses hospitalisations en journées de congés...

« Avant, j'allais travailler en bus et métro parce que ça gagne du temps. Mais maintenant, avec mes problèmes de jambes, je prends ma voiture. L'idéal serait qu'ils me gardent et prendre un appartement plus proche. Mais là je ne sais pas si je serais reconduite en CDI, alors je ne peux pas

déménager. Je ne sais pas de quoi demain sera fait. Mais j'ai 42 ans et j'en ai assez de chercher du travail. Et, pour rester là, je dois faire attention. Je dois faire une intervention chirurgicale de quelques jours. Je vais être obligée de trouver une explication pour pas que ça se sache. Sinon, ils vont dire : elle est toujours hospitalisée. L'an dernier, j'ai eu une intervention d'une demi-journée, je venais de commencer à travailler. Le médecin voulait m'arrêter une semaine, j'ai dit : non, je viens juste de commencer. Tant pis si je prends sur les jours de congés. Il n'y a pas de stabilité, jamais. C'est cassant, fatigant d'avoir à quitter des gens qu'on apprécie. Si j'avais rien, je ferais du bénévolat, je ne peux pas rester sans rien. Au travail, je suis une autre personne. Dans le travail, tu es quelqu'un comme les autres. Être séropo, tu le mets en marge ».

À travers les extraits de ces trois entretiens, on perçoit l'insécurité dans laquelle est placée Florence, son inscription pérenne dans le changement qui suppose des efforts permanents d'adaptation, et qui mobilise des ressources personnelles importantes. La recherche d'emploi devient une sorte de condition, une activité sans fin tel Sisyphe, condamné à rouler une pierre jusqu'en haut d'une montagne d'où celle-ci retombe aussitôt.

## Les activités professionnelles et leurs aménagements

Le milieu professionnel est aussi un environnement où se déploie ce travail de santé : il ne vient pas seulement s'ajouter aux autres activités plus strictement professionnelles. Il les imprègne, les oriente, les transforme. Les fluctuations de la capacité de travail et la fatigabilité sont les symptômes les plus fréquents. Ils sont dus au retentissement psychologique du VIH-VHC, aux effets des traitements médicamenteux, aux épisodes infectieux toujours susceptibles de faire irruption du fait de l'immunodéficience. Ces fluctuations orientent les réaménagements des modes opératoires. Ces réaménagements sont aussi, bien sûr, fonction des situations de travail, des tâches à réaliser, des métiers et des statuts d'emploi. Au-delà de la variété des situations de travail, l'analyse comparative permet de dégager les stratégies dominantes.

### Éviter, alléger les tâches éprouvantes physiquement

Certains métiers en condensent plus que d'autres et, à terme, on observe une réorientation professionnelle tant certaines tâches paraissent incompatibles avec l'état de santé. C'est le cas de Victor qui travaillait en menuiserie, ou de Martin qui était employé dans le bâtiment. D'autres se maintiennent dans leur emploi en réaménageant leurs manières de faire et en programmant autrement la succession des tâches.

Jules effectue des travaux de rénovation d'appartements et d'entretiens d'espaces verts : « Avec la maladie, je porte différemment les charges lourdes, je découpe des bûches plus petites ou je fais plus de déplacements mais je porte moins en même temps. Quand je me sens fatigué, je privilégie les activités de dépannage ou de peinture. Je reporte le gros œuvre ou j'alterne le dur et le moins dur ».

Les aides ménagères, auxiliaires de vie, femmes de ménage ou agents de nettoyage sont confrontés à cette pénibilité physique du travail qu'ils tentent d'aménager : en résistant aux tâches indues (« je rappelle que je suis auxiliaire de vie et pas corvéable au ménage, aux courses, à la lessive, et tout ça. Je suis là pour être avec la personne et pas pour faire tout dans la maison ! » Fatou) ; en optimisant la disposition des instruments de travail à portée de main ou réunis sur un chariot afin d'éviter de les porter ; en organisant la journée de travail en fonction des fluctuations des capacités de travail (« je m'organise pour en faire au maximum le matin, je sais que l'après-midi, c'est plus difficile pour moi » Fatima) ; en construisant des occasions d'allègement de la charge de travail par l'occupation, diversion des personnes à charge. Ces stratégies sont aussi diverses qu'inventives : proposer un jeu de « solitaire » aux personnes âgées afin de se soustraire à la surveillance de l'activité de ménage à domicile, amener les enfants dont on a la garde au square, repérer les autres « nounous » et s'asseoir entre « collègues » sur un banc pendant que les enfants jouent ensemble (« ça permet de souffler un peu, de ne pas avoir à toujours les occuper, s'occuper d'eux » Binta).

## Aménager ses rythmes et horaires de travail

Philippe est comédien. Il se sent fatigué et supporte de moins en moins les tournées pour les spectacles. Il développe alors une activité d'animation d'ateliers de théâtre destinés à des amateurs. Là, il peut travailler à des horaires qui lui conviennent mieux (le soir), à un rythme plus régulier et prévisible. Il peut aussi, dans ce nouveau cadre, opter pour des activités qui sont à la fois au service de la formation théâtrale de ses élèves et de la préservation de sa santé : « Si un jour je suis très fatigué, je peux axer la séance sur des exercices de décontraction, ce qui est très bien pour les gens qui viennent, ils en profitent aussi, et moi, ça me permet d'avancer avec l'état que j'ai. Pour moi, c'est important, c'est même indispensable de m'écouter ».

## Dissimuler, simuler

L'étude des travaux scientifiques sur le « travailler avec le VIH » nous a conduit à souligner précédemment la place centrale accordée à la « prévention du stigmatisme » au sens défini par Goffman (1975). Nos propres investigations conduisent aux mêmes observations : une part importante des stratégies développées par les personnes vivant avec le VIH visent à s'assurer de l'invisibilité des signes susceptibles de révéler le VIH-sida et à taire leur état de santé.

Ces stratégies et leur efficacité dépendent bien sûr de la progression de la maladie. Les situations sont différentes pour les personnes qui ont été infectées avant ou après la mise en place des trithérapies. Les premières ont souvent connu une dégradation de leur santé révélatrice. Les autres bénéficient le plus souvent d'une réduction des phases symptomatiques. Reste néanmoins à réaliser ce travail de préservation de l'invisibilité des effets secondaires des traitements, des absences pour consultations, examens ou affections opportunistes, de la fluctuation des capacités de travail.

Les personnes qui vivent avec le VIH, plus encore que ceux qui vivent avec le VHC, anticipent les jugements moraux susceptibles d'être portés par leur environnement de travail. La suspicion et le risque de stigmatisation pèsent toujours. Ces jugements appréhendés tiendraient aux représentations des modes de transmission du VIH, toujours associés à la déviance (homosexualité, toxicomanie, sexualité « volage »), en tout cas à la transgression de la morale sanitaire qui voit dans cette infection la sanction d'une prise de risque. À cela s'ajoutent les doutes qui pèsent toujours sur la réalité des causes à l'origine de la fatigue ou des absences. Et « la recherche d'un jugement favorable sur son comportement à son lieu de travail impose à chacun un contrôle de la visibilité des événements corporels qui l'affectent » (Dodier, 1986).

Christophe, 31 ans, travaille dans une importante administration publique depuis 7 ans. Il a renoncé à son désir d'être comédien pendant ses études, lorsqu'il a appris sa séropositivité. Il occupe un « travail de bureau », ses conditions de travail sont peu contraignantes et il dispose d'une certaine marge de manœuvre pour ses horaires. Dans l'espace professionnel, personne ne sait qu'il est séropositif. Christophe parle d'une « bonne ambiance » dans son équipe. Il prend son traitement le matin et le soir chez lui. Pendant la journée de travail « la maladie est invisible mais bien là ». Le midi il déjeune seul : « le midi c'est à moi, je me vide la tête, j'ai pas envie de discuter boulot ni vie privée, pas de ma santé ». Puis Christophe contracte l'hépatite C et commence rapidement un traitement. Il est arrêté trois mois et réintègre son nouveau service en mi-temps thérapeutique proposé par son médecin et accepté avec soulagement. « Sauf que j'ai repris en mi-temps thérapeutique et les gens me disent avant de partir « bon week-end et bonnes vacances » et je leur dis « je suis pas en week-end, je ne suis pas en vacances, je suis malade... ». Et la perception est super douloureuse de ces collègues qui ne vous perçoivent plus comme un élément moteur mais comme un frein pour le service. Et donc je me dis « pourquoi je l'ai dit cette fois-ci que j'avais l'hépatite C et j'ai jamais dit que j'avais le VIH ? » Probablement que le VIH j'arrivais à l'assumer seul et à dire « j'y arrive, et c'est moi le plus fort, et de toute façon ils ont pas besoin de le savoir parce que je fais autant que les autres ». Mais quand on commence à être freiné quelque part dans son activité, on veut que les gens comprennent qu'on n'est pas devenu fainéant du jour au lendemain. J'étais juste malade, j'avais du mal à le dire et j'avais besoin de gens autour de moi peut-être... qui m'accompagnent. Alors le milieu de travail n'est pas le meilleur endroit probablement, on n'y va pas pour être soutenu... Mais je pense qu'il y a une vertu

sociale au travail, quand on passe 8 heures par jour au même endroit... C'est un tiers de sa vie ! » La détérioration de sa santé et la nouvelle visibilité de sa maladie du fait de son arrêt de travail et de la mise en place du mi-temps thérapeutique lui font prendre conscience qu'il a besoin d'une reconnaissance de sa vulnérabilité par ses collègues et sa hiérarchie. « Mes collègues, pendant ces trois mois-là m'ont écrit des e-mails, m'ont passé des coups de fil pour savoir comment ça allait alors que j'ai quasiment aucun rapport avec eux en dehors du travail... Mais par contre, tout ce qui est hiérarchie, j'ai vraiment eu l'impression d'être un ordinateur qui a eu une panne, un outil de production qui était plus valable pendant un temps ; c'est des rapports complètement déshumanisés ».

Le contrôle de l'information et le maintien du secret autour de l'infection demandent une vigilance de tous les instants et sollicitent l'inventivité. La prise de médicaments est compliquée quand la fréquence de prise journalière oblige à les apporter au travail (dissimulés dans d'autres boîtes que celles susceptibles de révéler l'infection, ou dans des boîtes de pellicules photos par exemple), et à se cacher pour les avaler en prétextant des nécessités de quitter le poste de travail. Ceux qui du fait de leur travail ont à effectuer de fréquents déplacements professionnels, partageant des soupers avec des collègues ou des clients ont à composer aussi avec ces modes de dissimulation : prise de médicaments, mais aussi régime alimentaire particulier attribué « un désir de perdre du poids » ou refus de consommation d'alcool attribué « à de bonnes résolutions » ou à une reprise d'activités sportives.

Le contrôle de l'invisibilité des effets secondaires passe lui aussi par des stratégies d'anticipation et de simulation.

Ulysse a 42 ans, il est conseiller commercial dans une banque. « Au début, j'avais des médicaments assez violents, j'avais des crises de diarrhées qui étaient horribles avec des mal au dos. Dès que je commençais à avoir mal aux reins, je pouvais être sûr que j'allais avoir une crise de diarrhée, ça me prenait m'importe quand. Comment gérer ça, on est en entretien pour un crédit immobilier par exemple ? Ça dure deux heures et il fallait que ça se voie le moins possible : le sentir venir, dire « excusez-moi, je m'absente pour faire une photocopie », filer aux toilettes et là, la plupart du temps c'est trop tard, il faut se changer. C'est tout ça qu'il faut anticiper pratiquement tous les jours, et c'est épuisant, se gaver de médicaments, les nausées... ».

Au-delà des nausées, diarrhées, maux de tête, fatigue, douleurs musculaires, difficultés de concentration, se sont encore les transformations psychologiques qui sont à masquer : l'angoisse, la dépression qui conduisent au repli en invoquant des « difficultés familiales ou autres soucis », l'irritabilité qui détériorent les relations de travail et dont il faudra trouver encore d'autres motifs « plus acceptables ». Reste que l'investissement dans le travail est toujours évoqué comme une façon de suspendre ses préoccupations en matière de santé, de « sortir de la maladie », parfois jusqu'à l'engagement dans « la stratégie du héros de travail ».

L'altérité de la vie avec la maladie n'est pas réductible au champ de la normalité/déviance socialement défini et véhiculé à travers les différentes formes de stigmatisation ou les différentes stratégies de contrôle de l'information. L'altérité est aussi en soi et la question du dire-taire s'inscrit aussi au regard des manières d'occulter, réduire, contrôler le virus qui habite le corps du sujet, voire le transformer. Le taire peut répondre à l'exigence de contrôle du virus, comme si le mot faisait exister la chose. La question du secret renvoie alors non plus seulement aux jugements d'autrui mais au rapport à soi. Un soi pris entre deux épreuves de l'altérité. Devenir un autre par la révélation, jouer à être un autre par la simulation-dissimulation. La normalité/anormalité a bien deux faces : l'une synchronique renvoyant aux Autrui proches ou plus anonymes, l'autre diachronique relative aux perceptions et évaluations des changements qui affectent le sujet dans le temps.

Laurent, 32 ans, est chef de service dans une administration. Il vit avec le VIH (et le VHC récemment guéri) : « Moi, j'ai été contaminé, j'étais à la fin de mes études. Quand vous choisissez vos études, vous savez qu'elles vous conduisent à un poste, vous savez que c'est comme une nouvelle vie qui commence, la vie d'adulte, c'est l'émancipation, c'est l'indépendance financière. C'est pouvoir retrousser ses manches, faire ses preuves, pouvoir sortir du carcan étudiant. Et

donc la relation au travail, quand on est contaminé à l'entrée de la vie active, c'est un petit peu particulier. C'est un processus psychologique, un processus de deuil : se dire « ma vie est finie et je ne vais plus être apte au travail ». Moi du coup j'ai peut-être développé un truc inverse, j'ai beaucoup travaillé. J'avais un culte de la performance que je trouve aujourd'hui démesuré. C'était une manière de nier ou dénier la maladie, et de dire non seulement je suis plus normal que les autres, mais je suis encore en meilleure santé que les autres parce que je vais mieux travailler que les autres. Aujourd'hui, je n'ai plus envie de jouer les héros du travail. Je reste compétent, professionnel, et je change pas du tout ma position sur le fait qu'il faut rester anonyme et confidentiel par rapport à une maladie comme le VIH au travail mais je ne vais pas non plus chercher à compenser une suspicion par rapport à ça en en faisant 10 fois plus côté boulot. C'est que j'accordais beaucoup de place à l'image que j'avais de moi au travail, et l'image que les autres pouvaient avoir de moi, de mon travail. Le culte de la performance que j'avais il avait un double rôle : à la fois de me masquer et de masquer aux autres ce qui m'arrivait et en même temps de me valoriser sur des domaines importants de la vie de tout le monde ».

On doit encore souligner le poids du secret et de l'impossible gestion partagée dans les milieux de travail de la compatibilité des contraintes de l'état de santé et des contraintes de l'activité professionnelle. En effet, la focalisation sur la question de la prévention du stigmatisme et des stratégies de préservation du secret tend à masquer la charge physique et psychique de l'activité de dissimulation et d'une gestion en solitaire de l'ajustement à/de l'activité et du maintien du travail. Les risques pris alors ne sont plus ceux du stigmatisme mais ceux de l'usure, de la précarisation de la santé somato-psychique au travail et des processus de relégation-retrait par épuisement des ressources nécessaires au maintien dans l'emploi. « Limiter ses arrêts maladie ou ses demandes d'aide, finir un travail urgent ou maintenir un niveau de production, éviter la stigmatisation liée à un poste souple, montrer sa résistance physique, passer pour « un battant », mettre en valeur sa conscience professionnelle... Tous ces comportements peuvent s'avérer néfastes pour sa santé » (Dodier, 1986, pp. 619). La manifestation d'une conformité morale et corporelle sans les ressources de régulations collectives des activités a un coût très lourd.

### **Les activités associatives**

L'investigation porte encore sur les activités proposées par les associations de lutte contre le sida. Si la mission de recherche d'emploi et de placement ne relève pas du champ d'action de ces associations (mais des ANPE et du réseau Cap Emploi), elles sont cependant confrontées à des demandes d'accompagnement vers et dans l'emploi. On soulignera ici la fonction de médiation voire d'espace transitionnel (Winnicott, 1976) potentiellement assurée par le milieu associatif, entre le statut « d'inactif » et l'insertion dans le monde ordinaire du travail. L'exploration des attentes à l'égard du milieu associatif mais aussi des usages qu'en font les « usagers », les volontaires et les salariés permet de repérer comment s'opère une réinscription des situations individuelles dans l'ordre des droits collectifs, et notamment le droit au travail et le droit du travail. Le milieu associatif peut permettre une alternative au repli sur soi qui accompagne la souffrance. Si celle-ci est d'abord une diminution, voire une destruction de la capacité d'agir, du pouvoir-faire, ressentie comme atteinte à l'intégrité de soi (Ricoeur, 1990), la restauration du pouvoir d'agir passe par son étayage sur un cadre contenant et légitimisant. Un cadre d'expériences partagées où peut être vérifié que l'assignation disqualifiante (ici à l'inutilité sociale, à l'employabilité, au cumul de « handicaps »...) n'implique pas son intériorisation. Le collectif associatif peut suppléer aux mécanismes de régulation défaillants et fonctionner comme espace de restauration identitaire pour renouer avec des activités accomplies ensemble. Ce qui conduit à repérer que le cadre associatif peut être un espace transitionnel entre le temps du repli sur soi, de l'effondrement, de « l'envahissement » de la maladie et celui de l'appui trouvé, créé pour s'engager, se maintenir dans le monde du travail et ses organisations

Parmi les « sans emploi » rencontrés, certains ont une intense activité en milieu associatif. Les allocations de type AAH ou RSA (revenu de solidarité active) pourvoient à une survie matérielle et l'association est bien la sphère où se déploient les activités qui permettent de ne pas se vivre comme

un « inutile au monde » (Castel, 1995), qui ouvrent à une place parmi – avec les autres, où transmettre les compétences et savoir-faire construits dans la « gestion de la maladie », où opérer un déplacement de soi par sa mise en mouvement vers des buts partagés et des activités collectives au service d'une communauté d'appartenance (les « gays », les « séropos », les vulnérables vieux ou malades...) et au-delà au service du monde des Hommes.

Ces activités constituent une voie essentielle de dégagement de l'isolement. Pas seulement parce que ces associations sont le cadre qui permet une prise en charge du mal qui se veut collective et qui vient rompre l'isolement d'un malade atteint seul au milieu d'un entourage préservé (Fox, 1959). Certes, ces espaces permettent de donner une dimension partagée à l'expérience singulière. Et l'appartenance constitue à l'évidence un soutien et une entraide par l'insertion dans un réseau de « semblables ». L'affirmation identitaire, l'usage du « nous » ici est à la mesure du poids de la simulation-dissimulation dans le monde « ordinaire » du travail. Mais, l'engagement dans ces activités bénévoles va au-delà de cette quête de « semblables ». Il s'agit aussi d'y rencontrer un cadre où le VIH est objet de travail, non plus seulement comme dans les activités de contrôle de la maladie, du virus en soi, mais un objet commun, partagé. Un objet autour duquel rencontrer les activités des autres. Ces activités permettent d'inverser le rapport au virus (passif / actif), de collectiviser la résistance, la lutte contre la maladie (et pas seulement sa maladie). Le cadre associatif fonctionne comme cadre contenant, structurant, étayant, dans un collectif où mettre en partage des expériences qui restent singulières, tout en suspendant la confrontation à l'altérité radicale souvent rencontrée dans les relations sociales où le séropositif est représenté comme « infesté » et menaçant. L'activité partagée dans les associations apparaît comme une ressource essentielle pour neutraliser, domestiquer le « mal » en soi : le rendre représentable, en faire un objet de discours, de travail... un objet mis hors de soi, déprivatisé, pour mieux le neutraliser et en accroître le contrôle.

Ulysse compare « les deux situations qu'il a connues, vivre avec le VIH en tant que salarié, et la situation du bénévole, avec une envie de travailler comme un salarié ordinaire, parce que là j'ai un contrat moral et non un contrat rémunéré ». Ensuite, « la mise sous traitement, c'est là que ça a été le plus difficile à gérer : la prise de médicaments avec le rythme de travail, les bilans, les consultations, la fatigue dans un système de mise en compétition des commerciaux. Devoir taire, simuler, faire face malgré les effets secondaires... ». L'effondrement est daté : « 1998, j'ai déclaré un sida et ça a été le début de la fin au niveau travail. On m'a sauvé la vie après 45 jours de coma. Pendant un an, on m'a réappris à vivre et à marcher dans un service de rééducation fonctionnelle. Et puis j'ai accepté de partir dans un centre de désintox, arrêter l'alcool : quand j'ai appris ma séropositivité, je suis parti dans un système d'autodestruction ». Ulysse reprend son travail après cette longue absence, il ne retrouve pas son poste mais est affecté « polyvalent : être polyvalent aux archives, aux coffres, au guichet, à la photocopieuse... grosso modo. J'étais un pion qu'on déplaçait dans l'agence ou les agences proches ». Peu de temps après, Ulysse se voit diagnostiquer un cancer au colon : 8 opérations. Puis retour à la banque. Là il est affecté au guichet, le poste qu'il occupait 10 ans plus tôt, lors de son embauche. Ulysse finit par épuiser les 3 ans d'arrêt de maladie à taux plein auxquels il a droit et est classé en invalidité. « Je suis allé alors vers une association tout simplement parce que j'avais besoin d'activités. Il fallait que je me donne un but le matin. Je ne veux pas passer mon temps devant la télé, il fallait que je me rende utile. Là j'ai la chance de faire un boulot qui est géant ! Je fais de la prévention auprès des jeunes et ces jeunes c'est un quatrième médicament pour moi. Je dis souvent que je suis en quadrithérapie ! On accepte là que je sois malade et on reconnaît aussi que je peux apporter quelque chose à la structure et aux personnes qui y travaillent. C'est un échange parce que moi je considère que je suis dans un milieu de travail, je suis considéré comme quelqu'un qui fait partie intégrante de l'équipe, même en étant volontaire, et c'est géant ! »

### 3.- Réévaluation du modèle de vie et régulations entre sphères d'activités

Nombreux sont ceux qui, lors des différents entretiens, expriment l'aspiration à une autre situation professionnelle, à un autre métier, mais qui craignent la déstabilisation d'un équilibre conquis parfois

avec difficulté entre santé et travail. Le dilemme est alors entre préserver les équilibres difficilement construits qui permettent de soutenir l'activité professionnelle malgré une santé fragilisée et le désir d'une vie plus conforme à ses aspirations : l'individu cherche à croître et pas seulement à s'adapter (Curie, 2000). Quand la vie avec la maladie est marquée du sceau de l'incertitude, quand l'annonce ou le traitement ou les symptômes érodent le déni de la finitude, la question de la construction du sens de sa vie et de la place faite au désir est majorée. Les exigences à l'égard du temps qui reste à vivre semblent accrues, comme si s'affirmait avec force la nécessité de pouvoir gagner en autodétermination de soi, en pouvoir sur soi, un soi renforcé par une sorte de radicalisation du désir. La quête d'arbitrage, de compromis est incertaine, difficile : elle relève d'un bricolage pour construire un *modus vivendi* entre désir et butée du réel, entre aspirations et limites du champ des possibles-impossibles. Le travail est toujours usage de soi, pour reprendre la formule de Schwartz (1992) et ce dans le double sens de l'usage, celui qui est fait de chacun dans et par l'organisation du travail mais celui aussi que chacun entend faire de lui-même. Et ici, l'agencement du rapport, de l'équilibre entre ces deux pôles contradictoires tend à privilégier l'usage de soi par soi, au service d'un développement de soi. Cette quête rend peu supportable la routine, l'ennui, la répétition, voire le sentiment d'être enfermé dans une situation professionnelle certes stable et sécurisante mais aussi appauvrissante. En même temps que cette stabilité contribue à asseoir les repères et régulations construites dans le temps et qui sont autant de ressources au service de l'anticipation et de la préservation de soi. La réduction de la confrontation à des situations nouvelles ou aux variations du milieu de travail et des activités sécurise d'autant que les conditions de travail sont compatibles avec les activités de gestion de la maladie chronique. Cette stratégie peut sembler moins coûteuse en énergie pour construire les situations de travail compatibles avec les exigences de préservation de la santé.

Et pourtant, le poids des activités empêchées, des aspirations ravalées pèse lourdement. Il est source d'une fatigue éprouvée et toujours interrogée : signe du virus en soi, du traitement, de l'ennui au travail, de l'usure du travail ? Le défaut de régulations collectives radicalise la tension entre préservation de soi et développement de soi. L'évitement de certaines tâches, notamment pour réduire la sollicitation physique peut alimenter un sentiment d'inutilité ou de perte du sens du travail et une marginalisation dans l'équipe. Il en est de même pour le recours à une réduction du temps de travail qui expose à une déconnexion du travail partagé, voire aux risques de relégation ou d'exclusion, que celle-ci prenne la forme du licenciement ou de la « mise au placard » (Lhuilier, 2002).

Les obstacles rencontrés dans la construction d'un mode singulier de compromis entre des exigences contradictoires peuvent se traduire par une réévaluation du modèle de vie et des régulations entre les différentes sphères d'activités. Le modèle de vie est « constitué par les valeurs hiérarchisées du sujet, par les représentations qu'il a de lui-même et de son environnement et par ses projets tels qu'ils résultent de la coordination de ses valeurs et de ses représentations » (Curie, 2000, pp. 246). Il se transforme quand la révélation de l'infection est synonyme de rupture dans le cours de la vie, ou quand les modes antérieurs de régulation du système d'activités se révèlent inefficaces ou trop coûteux physiquement et/ou psychiquement. Si la maladie est source de dérégulation des systèmes d'activités (Curie, Hajjar, & Baubion-Broye, 1990), cette dérégulation est à la fois une perturbation des rapports entre les différentes activités du sujet et une altération dans l'agencement et l'accomplissement de ces activités. La question posée est alors celle des ressources et stratégies mobilisées pour restaurer les mécanismes de régulation permettant au sujet de recouvrir un pouvoir d'agir sur lui-même et sur ses conditions de vie.

## **Les changements de statuts d'emploi, de secteurs d'activité**

La réévaluation du modèle de vie se manifeste à travers les transformations des priorités, des projets. Certains optent pour plus de sécurité et de stabilité au travail pour compenser l'incertitude qu'accompagne toute maladie chronique. Il s'agit encore de rompre avec la succession de CDD, de missions d'intérim pour trouver un nouveau poste stable, aux horaires réguliers et qui offre les garanties des droits en matière d'arrêt maladie, comme Florence que nous avons évoquée précédemment.

D'autres, à l'inverse, optent pour plus de liberté, d'autonomie et cherchent à s'affranchir des contraintes du salariat : en créant son propre poste et rythme de travail, en étant l'entrepreneur de sa propre activité pour se soustraire aux exigences d'un travail d'équipe et aux regards et injonctions de la hiérarchie. La fréquence des changements d'emploi, voire de statut d'emploi, peut être éclairée par la question des risques de discrimination, de leur réalité comme de leur suspicion, qui empoisonnent les relations de travail et sollicitent une extrême vigilance coûteuse psychiquement. Mais, plus fondamentalement, ces ruptures, réorientations que les personnes qui vivent avec le VIH engagent, tentent de répondre à d'autres mobiles. Il s'agit essentiellement de se mettre en quête de situations de travail où trouver-crée les conditions d'une construction de compromis répondant à la redéfinition des projets de vie.

L'installation en profession libérale, en « free lance », comme le « choix » du travail au noir, peuvent tenter de répondre à ces objectifs.

Paul a 37 ans, il est journaliste depuis 15 ans. Il a travaillé pendant 10 ans dans un grand groupe de presse. Aujourd'hui, il est journaliste indépendant. Ce qui lui permet de garder la main sur l'organisation temporelle de son activité en fonction de son état de fatigue (une fatigue chronique qui « amoindrit la qualité de vie »), des dispositions qu'il prend pour se préserver (gymnastique, sieste) et d'accroître ses possibilités de choix des enquêtes et articles à réaliser. Mais ce gain en termes d'autodétermination a un coût : « C'est beaucoup mieux mais aussi beaucoup plus angoissant. C'est quand même ajouter une précarité professionnelle à une forme de précarité de santé. Ça c'est pas forcément un choix facile parce qu'avoir des revenus irréguliers quand on est séropositif, c'est pas rassurant. Je ne sais pas ce qui se passera demain, si j'ai vraiment besoin de la sécurité sociale. Je dois payer une mutuelle chère si je veux qu'elle soit bonne... Il y a quand même une mise en abîme ». D'autant que le milieu de la presse se transforme : le développement de l'externalisation réduit le nombre de journalistes salariés, accroît la concurrence entre pigistes et s'accompagne d'une augmentation des exigences (produire du texte mais aussi l'iconographie associée), des contraintes (des délais de plus en plus serrés) et d'une diminution des rémunérations. Pour d'autres, les changements opérés concernent électivement les contextes organisationnels de l'activité : il s'agit de trouver les conditions du maintien dans le salariat et un même métier mais dans des situations, des milieux de travail où le poids des contraintes peut être atténué. Julien, par exemple, qui est chef de cuisine, est passé de la restauration traditionnelle à la restauration collective. Il recense les épreuves du travail dans le milieu de la restauration traditionnelle qu'il dit ne plus être en mesure de supporter, s'il en juge à sa perte de poids (8 kg) et aux résultats de ses examens médicaux : la durée et l'amplitude des horaires de travail (9 à 10 heures par jour), un milieu qui autorise peu les arrêts maladie, le rythme de travail à chaque service, les usages en terme de consommation collective d'alcool, des rythmes d'alimentation déréglés, la peur de transmettre le VIH à ses collègues (risque de coupures en cuisine et donc d'exposition au sang contaminé)... Julien « jongle », comme il le répète souvent : « jongler pour que ma maladie ne me fasse pas perdre mon métier ou que mon métier ne fasse pas aggraver ma maladie ».

Les parcours professionnels des personnes rencontrées sont souvent parsemés de changements et de ruptures professionnelles. Changements dont l'origine est à la fois présentée comme liée aux transformations de soi du fait de la séropositivité (à son annonce, à la mise sous traitements qui vient faire effraction dans le déni de la phase initiale) et associée aussi aux évolutions du monde du travail marquées par une instabilité, une précarité accrue. Précarité vitale et précarité sociale s'articulent ici aussi, même si les ressources socio-économiques de ces « salariés-malades » sont dans l'ensemble supérieures à celles des « sans emploi-malades ».

## La reconversion professionnelle

Certains optent pour un engagement plus radical en milieu associatif et y construisent leur vie professionnelle. Cet engagement peut correspondre au moment de la révélation de la séropositivité quand elle intervient alors que l'orientation professionnelle n'est pas encore décidée. Pour d'autres, déjà engagés dans une vie professionnelle, l'activité en milieu associatif correspond à une double conver-

sion ou une double rupture : d'avec le métier exercé précédemment, d'avec le milieu « ordinaire » de travail.

Les reconversions professionnelles peuvent constituer des opportunités de transfert des compétences personnelles en matière de santé. Le souci de soi transforme le rapport à soi et au monde, il stimule les capacités d'auto observation et de réflexivité. La perception, la sensibilité à l'éprouvé sont aiguisées et ces « compétences » peuvent être déplacées et activées dans l'élaboration de nouveaux engagements associatifs ou professionnels. Ces engagements concernent électivement les secteurs du médico-social, de « l'aide à la personne ». Pas seulement parce qu'ils offrent des opportunités d'emploi, mais aussi parce que dans ces contextes, le poids de la corporéité comme limite et condition humaine, la finitude et la fragilité ne peuvent plus être occultés.

D'autres construisent un nouveau projet professionnel à partir des traces du passé, celles des formations initiales ou des désirs restés suspendus, jamais réalisés mais que la révélation de la finitude réveille.

Mathilde réalise « son rêve » : elle a appris sa séropositivité il y a 18 ans lors de sa première grossesse. « Après ce choc et la dépression qui a suivi, je voulais réaliser quelque chose pour moi. Reprendre des études, revoir la vie plus loin. C'était aussi une façon de soigner les maux psychologiques. C'était passer un cap, réaliser mon désir d'être esthéticienne, « perdre » deux ans à cette formation pour réaliser ce désir alors que ça faisait longtemps que je ne faisais plus de projets ». Après cette reprise d'études, Mathilde travaille comme salariée dans deux instituts successivement puis crée sa propre société.

Elle ouvre son institut de beauté et a six salariées, une clientèle régulière. L'épreuve la plus douloureuse est celle du secret maintenu sur sa santé dans un milieu de travail où l'intimité est souvent partagée. « Physiquement je tiens le choc, je suis costaud et la mobilisation de soi est stimulante. Je suis active, j'ai besoin de mettre mon énergie dans une activité. Vivre à 100 à l'heure vu que la vie est courte. Quand on n'est pas confronté à la mort, on n'est pas confronté à la vie ».

Il s'agit bien de vivre avec la maladie et non pour elle : « ce qui est jeu dans l'épreuve de la maladie, c'est la promesse d'une viabilité restaurée qui n'annule pas la maladie mais la réintègre dans le développement d'une vie. La viabilité représente alors l'horizon normatif minimal de la restauration de la valeur d'une vie entamée par la maladie » (Le Blanc, 2006, p. 121). Une viabilité qui ne peut annuler la question du désir, source d'élan vital. Le désir est ce qui relie la pulsion à l'objet, le désir d'être s'actualise dans des objets, des personnes, des engagements, pour « faire de sa vie une histoire ». Quand la maladie est la compagne obligée de cette vie, les exigences à l'égard de celle-ci semblent accrues, comme si s'affirmait avec force qu'on peut perdre sa vie à la préserver dans des formes de rétrécissement du sujet sur lui-même.

#### 4.- Ajustement temporel des stratégies

La révélation de la maladie est le plus souvent celle d'une altération de la vie par la conscience de sa fragilité. Même si cette révélation n'instaure pas systématiquement un « avant » et un « après », même si une vie malade n'est pas synonyme d'une vie diminuée, elle est le plus souvent une vie mobilisée, une vie modifiée par une double précarité vitale et sociale. Et on doit ici souligner la prévalence des changements, aménagements, ruptures dans les parcours des personnes rencontrées, y compris sur la courte durée des deux ans de cette recherche. Ces changements ne sont pas réductibles à des déterminismes sociaux qui poussent hors du monde du travail ceux qui ne peuvent soutenir l'impératif de « l'employabilité » et de la performance productive. Ils tiennent aussi à l'ensemble des stratégies de construction de la compatibilité entre maladie-traitement-travail : celles-ci recouvrent à la fois les régulations entre les différentes sphères d'activité et les régulations internes à chacune d'elles. Et ce, y compris bien sûr, pour ceux qui « sans emploi » ne sont pas pour autant « inactifs ».

Nous pouvons repérer différentes manières de se préserver de l'usure du travail : par la réduction de la pénibilité physique et/ou psychique des activités ; la réduction de l'exposition à des risques

pour soi comme pour les collègues de travail (notamment en terme de risques de transmission par le sang) ; l'évitement de la pression à la productivité ; la réduction de ses rythmes de travail comme ses ambitions professionnelles ; la prévention des risques de la révélation du VIH par la construction d'une présentation de soi dissimulant tout signe de vulnérabilité (au prix parfois de la construction d'une stratégie de « héros du travail », une suractivité censée préserver du soupçon ou prévenir les remarques autour des arrêts de travail pour « maladie » ou examens médicaux). En même temps, ces stratégies d'économie de soi, de dissimulation et de simulation sont autant d'altérations de l'intégrité et du développement de soi, et donc de la santé. *A contrario*, certains projets ou conduites ont valeur de mise à l'épreuve de soi : se prouver à soi-même et aux autres que l'on n'est pas stérilisé par la maladie, qu'on peut inventer, créer.

La vie avec la maladie est toujours synonyme d'arbitrage entre sphères d'activités, entre activités, dans l'activité, avec en toile de fond la tension entre l'agir et le subir, entre auto et hétéro détermination. Les compromis sont provisoires, toujours à reconstruire « dans un mouvement où se conjuguent à la fois les capacités d'action et l'irréductible fragilité du sujet humain. Le *modus vivendi* ou arrangement est une manière de capitaliser les expériences du passé, notamment en mobilisant les mémoires personnelles et collectives, de dessiner les contours de son présent et de tracer les chemins d'un avenir à travers le projet » (Langlois, 2006, p. 21).

Apprendre à construire et utiliser les ressources pertinentes comme à contourner et limiter les contraintes du contexte du travail, est un processus étroitement lié à la possibilité de construire des marges de manœuvre et à la variabilité de celles-ci. Il n'est pas sans coût car la transformation des ressources consomme elle-même de l'énergie, l'échange peut s'épuiser entraînant une détérioration du système entier des activités (Curie & Hajjar, 1987). Lorsque les régulations et transformations échouent, lorsque les possibilités d'action du sujet sur lui-même et sur les situations d'existence s'altèrent, lorsque les voies de dégageant des ambivalences et contradictions se dérobent, apparaissent alors les signes d'une psychopathologie, électivement des poussées d'angoisse et des troubles dépressifs.

D'autres, *a contrario*, sont inscrits dans une désinsertion chronique dans laquelle l'emploi n'apparaît que ponctuellement. Ici, la découverte du VIH n'introduit pas par elle-même à une rupture ou à une réévaluation de l'histoire professionnelle. Mais le réaménagement du modèle et des conditions de vie peut dépendre des modalités d'offre et de saisie des statuts sociaux octroyés du fait de la maladie et des ressources associées.

Farid a 36 ans. Il est sorti de prison depuis un an environ quand nous le rencontrons pour la première fois. Son parcours peut être succinctement retracé : il quitte l'école très jeune, est employé au noir sur des marchés, entre dans la restauration comme commis de salle. Il y deviendra chef de rang à sa grande fierté même si sa toxicomanie complique de plus en plus le maintien de son activité professionnelle. Il finit par décrocher de sa place et alterne vols, cambriolages, mendicité, prostitution. Il passera six ou sept ans en prison au total lors de condamnations successives. C'est au cours d'un de ces séjours qu'il apprend à la fois sa séropositivité au VIH et au VHC. Il a alors 27 ans. Sans lien avec l'extérieur, Farid a toujours travaillé en prison pour subvenir à ses besoins, au-delà du gîte et du couvert fournis par l'Administration Pénitentiaire. Lors de notre première rencontre, il est hébergé dans un foyer, il ne travaille pas et vit de l'AAH. Il dit « remonter la pente après le traitement VHC. Côté VIH, c'est bon, pas de traitement ». Et pour ce qui est de la toxicomanie, il enchaîne « je suis un toxicomane qui se soigne » : il s'injecte ses doses de Subutex. Farid s'arc-boute à une sorte de projet idéal et répète à l'envie : « Moi, j'y crois. Je n'ai qu'une envie : vivre ! Y arriver, avoir un vrai métier, une famille, bien manger, bien m'habiller ».

Lors du deuxième entretien, Farid suit une formation en alternance pour obtenir un CAP restauration. Il sort d'un rendez-vous pour obtenir un stage dans un hôtel de luxe de la ville. Ce n'est pas tant le service en restauration qui le mobilise que les connaissances que cette formation lui apporte : « Ne pas être juste un porteur d'assiettes ». Farid découvre les livres et le savoir, prêt à tout absorber. Et puis « le plaisir de ré-avoir à nouveau un rythme de vie, voir du monde, des

clients, des collègues. Ressentir à nouveau qu'on est actif et acteur de sa propre vie ». Cette « nouvelle vie qui se profile » n'est pas sans faire naître de nouvelles angoisses : les stratégies construites jusque-là se trouvent déstabilisées. Alors que Farid ne s'est jamais soucié de taire sa séropositivité, l'utilisant même pour ses activités de mendicité quand il était à la rue, ou pour tenir à distance des co-détenus menaçants, il découvre les risques de dire dans son nouveau milieu professionnel et les nécessités de l'apprentissage d'une vie dans un monde différent du sien jusqu'alors : « Ce qui me soucie le plus, c'est de refaire ma vie. Il va falloir que j'avance étape par étape. Je suis au bord, tout peut arriver, dans un sens ou dans un autre. Je reste fragile : ou je vais dans le passé ou je bascule vers l'avenir. C'est une phase compliquée ».

On repère, dans la diversité des situations rencontrées, des dynamiques positives quand les conditions d'emploi, les environnements de travail, le rapport au travail, permettent à la fois la construction et l'entretien non seulement d'une préservation de soi mais d'un développement de soi. *A contrario*, d'autres sont en butte à des aménagements impossibles qui conduisent à des ruptures (suspension de l'activité, changement d'emploi, changement de métier, changement de statut...). Les régulations sont compliquées par les transformations du monde du travail où se conjuguent précarisation de l'emploi, intensification du travail, individualisation des salariés (chacun devant de plus en plus s'appuyer surtout sur ses ressources propres pour faire face aux difficultés rencontrées). L'accroissement des processus de sélection et d'exclusion sur un marché de l'emploi hyperconcurrentiel laisse peu de place à la santé précaire. L'intégration professionnelle, quand elle est synonyme de précarité, peut être éprouvante pour la santé alors même que les activités déployées dans ces emplois contribuent, de par le plaisir éprouvé, à l'entretien de la santé. Inversement, le faible investissement d'activités professionnelles qui restent seulement « alimentaires » pèse comme contrainte et amplifie alors les contraintes imposées par la maladie. Et ce, alors même que la sécurité de l'emploi apparaît comme une assurance qui rassure face à la précarité vitale. Les enjeux d'emploi, de travail, de santé apparaissent bien comme la quadrature du cercle (Hélandot, 2008).

## Conclusion

Il y a une très grande inégalité entre les personnes qui vivent avec le VIH : inégalité sociale mais aussi en matière d'efficacité des traitements et d'effets secondaires plus ou moins handicapants. Certaines sont en échappement thérapeutique, d'autres cumulent de multiples empêchements, d'autres se sentent en pleine possession de leurs moyens, avec tout de même une fatigabilité accrue. À cette diversité d'états de santé, fonction pour une part importante de l'ancienneté de la contamination, s'ajoute la diversité des contraintes et pénibilités caractérisant les situations de travail et d'emploi. Cependant, trois traits communs se dégagent de l'analyse de l'expérience du travail avec le VIH et/ou le VHC : une transformation des modes opératoires, qui constituent autant de tentatives de régulation dans l'activité (Leplat, 2006, 2008), des équilibres construits entre les différentes sphères d'activités et une réévaluation des projets de vie. Ces derniers se signalent par des choix et des changements dans les parcours professionnels, non réductibles à des empêchements ou à des discriminations vécues. Mais ces transformations sont le plus souvent opérées dans une grande solitude : le silence entretenu sur la maladie, les stratégies de dissimulation déployées font obstacle aux régulations collectives dans les milieux de travail. Les personnes se privent alors de leviers pour améliorer leurs conditions de travail et construire des marges de manœuvre dans leur activité de travail. Le coût somatique mais aussi psychique de la simulation-dissimulation est à l'origine d'un ressentiment qui peut altérer les relations de travail, voire mettre en échec les démarches de recherche d'emploi. Les entretiens individuels comme les réunions de groupe conduits lors de cette recherche-action ont permis de révéler l'ambivalence à l'égard du choix du dire ou du taire l'infection et d'interroger les représentations du dévoilement comme menace. L'image du VIH comme maladie honteuse (découlant d'un acte de responsabilité manqué, contractée lors de comportements socialement sanctionnés, susceptible d'être transmise à autrui) pèse encore, à la fois en termes de culpabilité éprouvée et de jugements sociaux. La réflexivité sollicitée lors des échanges a conduit à relancer les interrogations sur le coût de la

gestion en solitaire des activités et du maintien en emploi et d'explorer les mouvements des secrets et confidences pour conjurer les risques de discrimination et de rejet mais aussi de l'usure de la santé au travail. Au-delà de l'alternative dire-taire, sont alors envisagées les conditions d'une modulation du secret et les stratégies de contrôle des confidences.

L'exploration des régulations des activités, entre les systèmes d'activités, les réaménagements du modèle de vie, ici réalisée avec des personnes vivant avec le VIH et/ou le VHC, devrait être poursuivie par l'investigation de la vie avec d'autres maladies chroniques (Chassaing, Le Clainche, Lasne, & Wasner, 2009) ou avec le vieillissement (Molinié, 2001). Les comparaisons devront tenir compte des distributions sociales et démographiques différentielles des pathologies, de la visibilité et du poids du stigmatisme notamment. Ces perspectives pour des travaux à venir peuvent être étayées sur une problématique transversale : à travers ces « éprouvés », se révèle la précarité de l'organisme, signalant que « la mort est dans la vie, la maladie en est le signe » (Canguilhem, 1989, p. 47). La maladie est une épreuve existentielle. Une épreuve non réductible aux regards et jugements des autres, aux risques de stigmatisation. Car le « jugement » est d'abord celui que le sujet porte sur lui-même quand il compare ses possibilités d'aujourd'hui à celles d'hier, quand il détecte, surveille les métamorphoses de soi opérées par le virus qui « l'habite ». « Ce qui est menacé par la maladie, ce n'est pas la fonction de tel ou tel organe, c'est « l'allure de vie » de l'individu, c'est-à-dire le tout de ses relations avec son milieu dans son devenir » (Lecourt, 2008, p. 37).

La notion « d'allure de vie » reprise ici est celle de Canguilhem (1966) ; elle met l'accent sur une conception de la vie comme polarité dynamique. L'allure recouvre à la fois le mouvement, plus ou moins aisé, plus ou moins rapide, le rythme, mais aussi la reconnaissance par d'autres de ce qui en impose (avoir de l'allure, une fière allure...). Les allures de la vie ne sont jamais données définitivement mais à construire, chaque stabilisation supposant une sorte d'expérimentation préalable, par rupture d'une stabilité antérieure. La pathologie est réduction des capacités initiales, réduction de la latitude initiale de composition avec le milieu de vie et d'intervention dans celui-ci. Une autre « allure de vie » sera à construire et à tenter pour un nouveau point d'équilibre entre identité à soi-même, habitudes, modes de vie et fluctuations, transformations. Ce travail d'accommodation d'une fluctuation des conditions d'existence mobilise aussi des processus de compensation, notamment en matière d'anticipation, d'attention, de sensibilité, de réflexivité... Les entretiens ont montré cette réflexivité aiguisée par la vie avec le virus en soi, cette intelligence du corps développée dans l'entretien de l'élan vital et les ressources que constituent les affects dans le développement de la pensée. Le « défaut » n'est pas arrêt du développement. Il est point de départ et force mobilisatrice fondamentale du développement psychique de l'individu (Vygotski, 1994). « Le défaut » peut être même révélation de ressources personnelles insoupçonnées et engagement dans d'autres projets professionnels, plus en adéquation avec les valeurs du sujet et ses désirs.

Il s'agit bien d'adopter le point de vue de la personne vivant avec une maladie. Une personne dont le « pouvoir de normativité » sur son milieu se trouve diminué. Être normal, pour un être vivant, c'est être normatif, c'est affirmer l'originale normativité de la vie. Et vouloir prolonger la normativité de la vie par une maîtrise rationnelle de son allure (Canguilhem, 1966). La question n'est donc pas seulement celle du stigmatisme ou de la conformité aux normes sociales pour lesquelles la maladie est une déviance, et notamment dans le monde du travail pour lequel elle est une « anomalie » (Dodier, 1986). Elle n'est pas plus celle d'un retour à l'état antérieur au diagnostic ou à la déclaration des premiers symptômes. Ce qui importe est plutôt, dans les conditions nouvelles créées par l'irruption du virus dans la vie, de pouvoir construire et accepter une nouvelle vie qui ait, à ses propres yeux, suffisamment de qualité pour être vivable, pour y poursuivre un développement de soi et son histoire, pour y préserver son pouvoir d'agir, sur soi et sur son environnement, pour résister au pouvoir de la maladie. La maladie du biologiste n'est pas celle de celui qui vit avec. Ce dernier peut nier qu'il soit malade ou se déclarer en bonne santé tant qu'il ne souffre pas. « Il vit et survit parce qu'il joue avec sa maladie : il la surveille, il l'a à l'œil, il la prend à contre-pied, l'anticipe, la piège, lui joue des

tours, la tourne, la retourne, bref il élabore un dispositif où au clivage dehors-dedans se substitue une stratégie malade-maladie qui a pour nom résistance » (Proust, 1997, p. 130). Un jeu se joue, parfois éprouvant, souvent épuisant, qui déplace la ligne de partage entre passif et actif, entre sujet et objet, pour garder la main sur soi et sur l'« autre » en soi.

D'une manière générale, les entretiens sont toujours l'occasion de dire la centralité de l'activité dans l'élan vital, activités professionnelles, bénévoles, clandestines, créatives... Le rapport dialectique entre le sujet et son activité tient à cette double transformation qu'elle réalise : transformation de l'environnement, du « monde », mais aussi transformation de soi. L'homme est aussi produit par son activité. Et le travail sur soi que sollicite la maladie est soutenu, arrimé à l'activité comme ressource essentielle.

#### RÉFÉRENCES

- Avenel, C. (2003). La relation aux aides sociales du point de vue des familles bénéficiaires. *Recherche et Précisions*, n°72, Paris: CAF.
- Bertaux, P., Favrot-Laurens, G. & Sanchez F. (1997). *Les situations de handicap lié au sida en milieu de travail*. Paris: AGEFIP-ANRS.
- Billiard, I. (2001). *Santé mentale et travail*. Paris: La Dispute.
- Canguilhem, G. (1966). *Le normal et le pathologique*. Paris: PUF.
- Canguilhem, G. (1989). *Ecrits sur la médecine*. Paris: Seuil.
- Castel, R. (1995). *Les métamorphoses de la question sociale*. Paris: Fayard.
- Célérier, S. (2008). « Santé précaire au travail : quelques perspectives sociologiques ». *Connaissance de l'emploi*, CEE, 56, 1-4.
- Certeau, M. de. (1990). *L'invention du quotidien, arts de faire*. Paris : Gallimard.
- Chassaing, K., Le Clainche, C., Lasne, N., & Wasner, A.M. (2009). *Travailler avec un cancer*. Paris: CEE.
- Clot, Y. (2008). *Travail et pouvoir d'agir*. Paris: PUF.
- Clot, Y., & Lhuilier, D. (2010). *Travail et santé : ouvertures cliniques*. Toulouse: Eres.
- Curie, J. (2000). *Travail, personnalisation et changements sociaux*. Toulouse: Octarès.
- Curie, J., & Hajjar, V. (1987). Vie au travail et vie hors travail : la vie en temps partagé. In C. Lévy-Leboyer, & J.-C. Sperandio (Eds.), *Traité de psychologie du travail* (pp. 37-56), Paris: PUF.
- Curie, J., Hajjar, V., & Baubion-Broye, A. (1990). Psychopathologie du travail ou dérégulation du système des activités. *Perspectives Psychiatriques*, 22-II, 85-91.
- Dejours, C. (2001). *Le corps d'abord. Corps biologique, corps érotique et sens moral*. Paris: Payot.
- Dejours, C. (2009). *Le travail vivant*. Paris: Payot.
- Dodier, N. (1986). Corps fragiles. La construction sociale des événements corporels dans les activités quotidiennes de travail. *Revue française de sociologie*, 27, 603-628.
- Dubost, J., & Levy, A. (2002). Recherche-action et intervention, In J. Barus-Michel, E. Enriquez, & A. Levy (Eds.), *Vocabulaire de psychosociologie* (pp. 391-416), Toulouse: Eres.
- Fabre, G. (2000). *VIH et emploi à l'heure des multitraitements : les usages du secret en milieu de travail*. Paris: CNRS-ANRS.
- Fassin, D. (2001). Charité bien ordonnée. Principes de justice et pratiques de jugement dans l'attribution des aides d'urgence. *Revue française de sociologie*, 42-3, 437-475.
- Fox, R. (1959). *Experiment perilous: physicians and patients facing the unknown*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Goffman, E. (1975). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Paris: Editions de Minuit.

- Hélandot, V. (2008). « Enjeux d'emploi, de travail et de santé : la quadrature du cercle ». In G. de Terssac, C. Saint Martin, & C. Thébaud (Eds.), *La précarité : une relation entre travail, organisation et santé* (pp. 73-84), Toulouse: Octarès.
- Herzlich, C., & Adam, P. (1997). Urgence sanitaire et liens sociaux : l'exceptionnalité du sida ? *Cahiers Internationaux de Sociologie*, C, 11, 5-28.
- Langlois, E. (2006). *L'épreuve du sida. Pour une sociologie du sujet fragile*. Rennes: Presses Universitaires de Rennes.
- Le Blanc, G. (2006). La vie psychique de la maladie. *Esprit*, 109-123.
- Lecourt, D. (2008). *Georges Canguilhem*. Paris: PUF, coll. Que sais-je ?
- Leplat, J. (1980). *La psychologie ergonomique*. Paris: PUF.
- Leplat, J. (2006). La notion de régulation dans l'analyse de l'activité. *Pistes*, 8-1 [<http://uquem.ca/v8n1a7.htm>]
- Leplat, J. (2008). *Repères pour l'analyse de l'activité en ergonomie*. Paris: PUF.
- Lévy, J., Pierret, J., & Trottier, G. (2004). *Les traitements antirétroviraux. Expériences et défis*. St Foy: Presses de l'Université du Québec.
- Lhuilier, D. (2002). *Placardisés. Des exclus dans l'entreprise*. Paris: Seuil.
- Lhuilier, D. (2006). *Cliniques du travail*. Toulouse: Eres.
- Lhuilier, D. (2010). Développement de la clinique du travail, In Y. Clot, & D. Lhuilier (Eds.), *Agir en clinique du travail* (pp. 205-225), Toulouse: Eres.
- Lhuilier, D., & Litim, M. (2009). Le rapport santé et travail en psychologie du travail. *Mouvements*, 58, 85-96.
- Lima, L., & Moulin, S. (2006). Justice et justification dans les politiques d'emploi. *Travail et emploi*, n°105, 55-67.
- Mellini, L., Godenzi, A., & De Puy, J. (2004). *Le sida ne se dit pas*. Paris: L'Harmattan.
- Mendel, G. (1998). *L'acte est une aventure*. Paris: la Découverte.
- Molinié, A.-F. (2001). Evolution des exigences du travail et itinéraires des salariés vieillissants. In *Travail, santé, vieillissement. Relations et évolutions* (pp. 13-29), Toulouse: Octarès.
- Spire, B., & Peretti-Watel, P. (2008). *Sida. Une maladie chronique passée au crible*. Paris: Presses de l'EHESP.
- Proust, F. (1997). *De la résistance*. Paris: Cerf.
- Rappoport, R. N. (1973). The three dilemmas in action-research. *Human Relations*, 23, 499-513.
- Ricœur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris: Seuil.
- Rouleau-Berger, L. (1999). *Le travail en friche*. Paris: Editions de l'Aube.
- Setbon, H. (2000). La normalisation paradoxale du sida. *Revue française de Sociologie*, 41, 61-78.
- Strauss, A. (1992). *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionniste*. Textes réunis et présentés par I. Baszonger. Paris: L'Harmattan.
- Strauss, A., Corbin, J., Fagerhaugh, S., Glaser, B.G., Maines, D., Suczek, B. et al. (1975). *Chronic Illness and the quality of life*. Saint Louis: Mosby Co.
- Schwartz, (1992). *Travail et philosophie*. Toulouse: Octarès.
- Vygotski, L.S. (1994). *Défectologie et déficience mentale*, textes publiés par K. Kariniskow et C. Petitpierre. Lausanne: Delachaux et Niestlé.
- Winnicott, D. 1976. *Jeu et réalité. L'espace potentiel*. Paris: Gallimard.

#### RÉSUMÉ

La problématique santé et travail est le plus souvent traitée à travers les effets potentiellement délétères du travail pour la santé somato-psychique. La recherche présentée ici a pour objet l'expérience du travail à l'épreuve de la maladie chronique et la centralité de l'activité dans la résistance à l'emprise de la maladie. Inscrite dans le champ de la psychologie sociale clinique du travail, l'investigation qualitative a privilégié une approche diachronique : trois entretiens semi directifs avec chacune des 64 personnes rencontrées (aux situations d'emploi, catégories socioprofessionnelles, âges et sexes diversifiés) et conduite de réunions répétées de groupes en milieu associatif. Les personnes vivant avec le VIH et/ou le VHC sont actives dans l'organisation de leur vie et ce dans plusieurs sphères privées et publiques. Le décloisonnement des activités professionnelles des autres sphères d'activités engagées permet de repérer les régulations, arbitrages, compromis réalisés mais aussi les ressources et les compétences accumulées et leur usage d'une sphère à l'autre. Sont mis en perspective ici le travail de santé, le travail de recherche d'emploi, le travail professionnel et le travail associatif.

#### MOTS CLES

Santé, travail, régulation, système d'activités, maladie chronique.

#### RÉFÉRENCEMENT

Lhuilier, D., Amado, S., Brugeilles, F., Diallo, M., & Rolland, D. (2010). Le travail et l'emploi à l'épreuve du VIH/VHC : régulations des systèmes d'activités et réévaluation du modèle de vie. *Activités*, 7(2), 2-26.  
<http://www.activites.org/v7n2/v7n2.pdf>

Article soumis le 25 mai 2009, accepté pour publication le 22 avril 2010.

	Pseudo	H/F	Age	CSP	Emploi	Pathologie	Association
<b>PERSONNES AVEC EMPLOI</b>	Julien	H	29	cuisinier	CDI	VIH	0
	Christophe	H	31	administratif	CDI	VIH	volontaire
	Laurent	H	32	cadre fonction publique	CDI	VIH+VHC	volontaire
	Abdel	H	42	travailleur social	CDI	VIH	0
	Stéphane	H	44	sociologue	CDI	VIH	0
	Alain	H	44	professeur des écoles	CDI	VIH	volontaire
	Samuel	H	44	comptable	CDI	VIH+VHC	volontaire
	Yves	H	47	formateur	CDI	VIH	0
	Jean-Paul	H	47	chef cuisinier	CDI + au noir	VIH	0
	Jack	H	48	formation AMP	CDI	VIH+VHC	ancien usager
	Bob	H	48	homme à tout faire	au noir	VHC	ancien usager
	Habi	F	30-40	auxiliaire de vie sociale	salariée	VIH	usager
	Rama	F	30-40	auxiliaire de vie sociale	salariée	VIH	usager
	Néné Gallé	F	30-40	agent de nettoyage	salariée	VIH	usager
	Sadio	F	30-40	auxiliaire crèche	salariée	VIH	usager
	Oumou	F	30-40	agent de nettoyage	salariée	VIH	usager
	Yama	F	30-40	restauration rapide	salariée	VIH	usager
	Christine	F	30-40	auxiliaire de vie sociale	CDI	VIH	usager
	Endjy	F	32	coiffeuse	au noir	VIH	volontaire
	Awa	F	37	secrétaire	CDD précaire	VIH	usager
Zéline	F	45	secrétaire collège	CDI	VIH	0	
Isabelle	F	55	chargée de communication	CDI	VIH	0	
Michèle	F	55	secrétaire	CDI	VIH	usager	
Haja	F	50-55	agent de nettoyage	intérimaire	VIH	usager	
<b>Personnes avec emploi en milieu associatif</b>	Baptiste	H	38	aide documentaliste	CDD précaire	VIH	salarié
	Régis	H	39	animateur prévention	CDI	VIH	salarié
	Francis	H	40	administratif	CDI	VHC	salarié
	Michel	H	45	salarié association	CDI	VIH	salarié
	Victor	H	47	directeur association	CDI	VIH	salarié
	Pablo	H	58	travailleur social	CDI	VIH	salarié
Sidonie	F	45-50	travailleur social	CDI	VHC	salariée	
<b>Actifs non salariés</b>	Paul	H	37	journaliste	prof libérale	VIH	volontaire
	Mathilde	F	42	commerçante	entrepreneur	VIH	0
	Lucie	F	43	journaliste indépendante	prof libérale	VHC	0
<b>PERSONNES SANS EMPLOI</b>	Louis	H	31	magasinier	sans emploi	VIH	usager
	Pierre	H	34	sans	chômage	VIH	volontaire/usager
	Jean	H	34	sans	sans emploi	VIH	0
	Felipe	H	36	divers	formation	VIH	usager
	Farid	H	36	sans, ex détenu	recherche	VIH+VHC	usager
	Jules	H	40	petits métiers divers	chômage	VIH+VHC	usager
	Léon	H	40	vendeur	recherche	VIH	usager
	Eric	H	40	VRP	recherche	VIH	usager
	Gilbert	H	40	sans	sans emploi	VIH	0
	John	H	41	chômage	sans emploi	VIH+VHC	volontaire/usager
	Ulysse	H	42	commercial banque	sans emploi	VIH	volontaire
	Philippe	H	42	comédien	sans emploi	VIH	0
	Jérémy	H	43	responsable achats	sans emploi	VIH+VHC	volontaire
	Martin	H	44	formation	recherche	VIH	volontaire/usager
	Franck	H	45	vendeur	sans emploi	VIH	usager
	Diego	H	45	artiste	sans emploi	VIH	volontaire/usager
	J-François	H	46	coiffeur, serveur...	recherche	VIH	usager
	Lucas	H	47	designer	chômage	VIH	volontaire
	Vincent	H	48	ex serveur,	formation	VIH	usager
	Patrick	H	51	ex chanteur,	formation	VIH+VHC	usager
	Raoul	H	62	agent de bureau	retraité	VIH	0
	Hawa	F	30-40	sans	recherche	VIH	usager
	Fatou	F	32	AVS en cours	formation	VIH	usager
	Binta	F	32	garde d'enfants	formation	VIH	usager
	Armelle	F	37	hôtesse de l'air	recherche	VIH	0
	Pauline	F	40	secrétaire	sans emploi	VIH+VHC	usager
	Florence	F	42	formation secrétariat	sans emploi	VIH	usager
	Sophia	F	44	assistante sociale	sans emploi	VIH	usager
	Murielle	F	45	psychologue	recherche	VIH+VHC	volontaire
	Anne	F	45-50	sans	sans emploi	VIH	usager
Fabienne	F	47	éditrice	sans emploi	VIH	0	
Fatima	F	48	ALD femme de ménage	sans emploi	VIH	usager	
Naima	F	49	agent nettoyage	sans emploi	VIH	0	
Martine	F	57	comptable	sans emploi	VIH	volontaire	

Tableau 1 : 68 personnes interviewées : situation d'emploi, sexe, âge, catégorie socioprofessionnelle, pathologie, statut associatif

Table 1 : 68 interviewed individuals : employment status, gender, age, occupational cohort, pathology, association status