



Le BIP est édité par Presscode pour l'association Arcat.

Directeur de la publication : Jean-Marc Borello (jmb@groupe-sos.org)
Editeur : Gilles Dumoulin (gd@presscode.fr)
Directrice de la rédaction : Eve Plenel (directeur@arcate-sante.org)
Rédactrice en chef : Louise Bartlett (louise.bartlett@groupe-sos.org)
Secrétaire de rédaction : Magali Jourdan (magali.jourdan@presscode.fr)
Direction artistique : François Bégné (francois.begnez@presscode.fr)
Maquette : Sara Cruz Fernández (sara.cruz-fernandez@presscode.fr)

Edition et diffusion : Presscode
Tél. : 04 96 11 05 80
Philippe Morlhon, France Hennique (editions@groupe-sos.org)
www.presscode.fr
27, rue Vacon - 13001 Marseille

Impression : Graph 2000
61203 Argentan
Entreprise certifiée PEFC et Imprim'Vert.
Imprimé sur papier recyclé avec encres végétales.
Commission paritaire en cours.
Dépôt légal à parution.
Les articles et graphismes du BIP sont la propriété exclusive du journal.

Arcat est une association Loi de 1901.
94-102, rue de Buzenval - 75020 Paris
Tél. : 01 44 93 29 29 - Fax : 01 44 93 29 30
Directrice : Eve Plenel

Délégation générale du Groupe SOS :
102, rue Amelot - 75011 Paris
Tél. : 01 58 30 55 55 - Fax : 01 58 30 55 35
Entreprise sociale, le Groupe SOS développe des activités qui concilient efficacité économique et intérêt général.
Il compte aujourd'hui près de 10 000 salariés au sein de 283 établissements et services présents en France métropolitaine, en Guyane, à Mayotte et à la Réunion.
www.groupe-sos.org

ENTREPRISE

Dire ou ne pas dire

De plus en plus de voix associatives s'élèvent pour réclamer la possibilité à toute personne séropositive qui le souhaite de révéler sa séropositivité. L'impossible « disance », néologisme inventé par un groupe de femmes séropositives, pèse parfois autant que le virus. Une génération de malades n'aura pas suffi à faire accepter un statut sérologique dont la révélation peut encore impacter vie personnelle et professionnelle.

Dire sa séropositivité ? A qui ? Comment ? Avec quelles conséquences ? La question s'impose à toutes les personnes vivant avec le VIH/sida et la difficulté à sortir du silence est souvent vécue douloureusement. Rejet affectif, social, professionnel, les risques encourus sont réels. La première étape est de parvenir à dépasser sa propre capacité à s'exclure dans des projections toutes faites. « Si je le dis, je vais tout perdre », entendent très souvent les associations de lutte contre le

sida. Une probabilité qui n'est pas toujours une évidence. Comment évaluer le risque ? Face à cette question, véritable serpent de mer depuis le début de l'épidémie, des organisations militent de plus en plus afin que cette réalité ne devienne pas une fatalité.

Révéler son quotidien

Certains s'interrogent sur la nécessité de révéler une partie de leur intimité, un statut sérologique, à leur entourage ou leurs collègues : ont-ils besoin de tout savoir ? C'est

oublier les années d'ostracisme et de peur que continuent à vivre nombre de personnes séropositives. « Je ne veux plus être un imposteur, je veux pouvoir raconter mon parcours sans en avoir honte... » Beaucoup de témoignages montrent que la possibilité de parler de sa séropositivité a un fort impact sur la qualité de vie. « Partager cette information, c'est pouvoir faire confiance à quelqu'un, c'est alléger un peu le poids du secret, c'est ne plus avoir à cacher les petits détails du quotidien, de ■ ■ ■



ENTREPRISE La lente marche de l'audiovisuel adapté

TROIS QUESTIONS À CATHERINE BRETON
PSYCHIATRE-PSYCHANALYSTE AYANT EXERCÉ À L'HÔPITAL
LARIBOISIÈRE AUPRÈS DE PERSONNES SÉROPOSITIVES, ELLE
RESTE DUBITATIVE SUR LA RÉVÉLATION DU VIH AU TRAVAIL.



© DOMINIQUE THIÉRY

« La visibilité ne résout pas tout »

Est-ce important de pouvoir dire sa séropositivité au travail ?

Pourquoi révéler une séropositivité ? Par provocation ? Détresse ? Solitude ? Le dire à son conjoint est une nécessité, mais le monde du travail représente l'altérité, ce n'est le lieu ni de l'intimité ni de la sexualité !

Doit-on inciter ou décourager les personnes à la révéler ?

Ni l'un ni l'autre. Cela appartient à chacun de créer ce lien. Dire sa séropositivité n'enlèvera pas le fantasme de l'autre sur la sexualité, au contraire, ça peut même le stimuler... Comment savoir si on ne va pas toucher à sa propre fragilité ? Les personnes qui éprouvent le besoin de la partager peuvent dire « j'ai une maladie », le risque de mauvaises réactions sera moindre.

Vit-on dans une société où l'on est obligé de tout dire ?

Il y a une exigence d'intimité qui est perverse. Le secret devient une faute. Non ! Les associations ne réfléchissent pas assez sur le fait que la visibilité ne résout pas tout... On se construit davantage sur le manque que sur la transparence. ■

Propos recueillis par Dominique Thiéry

■ ■ ■ la prise des médicaments au rendez-vous chez le médecin, en passant par la fatigue inexplicable... C'est enfin découvrir qu'on peut être aimé avec cet état de santé et retrouver un peu confiance en soi », plaide Aides dans un grand dossier consacré à la « disance » sur son site Internet*. Ce nouveau mot a émergé lors d'une rencontre de femmes séropositives organisée par l'association à La Pommeraye (Maine-et-Loire) en octobre 2011. Un an plus tard, le 6 octobre 2012, Aides a lancé sur sa page Facebook la première Journée de la disance, non pas pour inciter les personnes à évacuer le poids du VIH, mais pour l'utilité sociale que représenterait un tel acte.

Disance contre médiance

Jean-Louis Lecouffe, cadre à l'Agence française de développement où il travaille depuis trente ans n'a pas attendu cette initiative pour révéler sa séropositivité, apprise en 2006. Après un an de silence, craignant de subir les représentations stigmatisantes

On ne sait jamais à qui on va le dire, sur qui on va tomber. Ce ne sont pas des agressions directes, ce sont des attitudes qui changent, des regards en coin...

habituelles, il se décide à parler : il a beaucoup maigri, ses collègues le croient sous chimiothérapie... Il envoie un mail à son patron avec qui il entretient de bonnes relations. « Je suis séropositif. Je ne sais pas pourquoi, mais j'ai besoin de vous le dire. » Sa réaction est chaleureuse, presque militante. « Il m'a changé de poste





et m'a demandé d'écrire une charte sur les maladies chroniques (dont le sida fait partie) et sur les non-discriminations. Cela me permettait de faire un retour d'expérience et de donner mes recommandations sur la gestion des personnes souffrant de ce type de maladie. » Jean-Louis frappe plus fort encore en acceptant d'évoquer sa sérologie dans le journal de l'entreprise. « J'ai eu des témoignages d'amitié, mais aussi des gens très mal à l'aise. Soit on se montrait distant avec moi, soit on était dans le pathos. » Contre toute attente, Jean-Louis Lecouffe ne conseille pas de révéler sa séropositivité au travail. « On ne sait jamais à qui on va le dire, sur qui on va tomber. Ce ne sont pas des agressions directes, ce sont des attitudes qui changent, des regards en coin... »

L'entreprise, un monde à part

Un salarié n'est pas obligé de faire état de sa séropositivité à son employeur. Mais la loi sur le handicap permet aux personnes atteintes de maladies chroniques de se faire reconnaître comme travailleur handicapé (RQTH) et obtenir des aménagements de poste en fonction des moyens de l'entreprise. La médecine du travail peut aussi prescrire des aménagements de poste si le salarié ne souhaite pas demander la RQTH. « Lors de la visite médicale, l'employé doit dire ce qu'il juge nécessaire à la médecine du travail, soumise au secret médical, qui est d'abord là pour le protéger en le déclarant apte ou non à un emploi, explique Jérôme Farina-Cussac, expert juridique à Sida info service. En revanche, la titularisation d'un agent est une prérogative de l'administration que peut contrarier la connaissance d'une séropositivité. Même si la décision est discr-

ÉTUDE INTERNATIONALE

Un secret en « partages »

C'est une première. Une étude internationale s'est penchée sur la question du secret de la séropositivité dans toutes les sphères de la vie sociale : familiale, amicale, sexuelle, médicale et professionnelle. Le projet intitulé « Partages » porté par des associatifs et des chercheurs réunis à Coalition Plus (structure hébergée par Aides) a sollicité 1 500 personnes séropositives dans cinq pays francophones (Canada, Maroc, République démocratique du Congo, Mali et France) qui ont accepté de répondre à un questionnaire. Les premiers résultats ont été présentés à la conférence mondiale sur le sida à Washington, le 22 juillet dernier. 82 % des répondants ont indiqué avoir partagé leur statut volontairement, 6 % via un tiers, 12 % préfèrent garder le secret.

La plupart confient avoir eu de bonnes réactions

20 %
ont été victimes
de coups et injures

23 %
regrettent
de l'avoir dit

Pour 45 % d'entre eux,
le sentiment de solitude
reste très élevé



« Nous ne cherchons pas à dire que c'est une bonne chose de partager son statut, nous cherchons à savoir si les personnes se sentent bien avec leur choix de dévoiler ce statut, ou de ne pas le dévoiler. Malheureusement, beaucoup de gens ne se sentent pas bien avec ce choix », explique Emilie Henry, chargée de recherche à Coalition plus. Ce questionnaire interroge également « l'auto efficacité », c'est-à-dire la capacité de chacun à faire face à un problème, ce qui dépend beaucoup d'un environnement favorable. « Certaines personnes aimeraient dire leur séropositivité, mais ne savent pas comment le faire. C'est là que nous pouvons agir en tentant de les aider à trouver les stratégies dont elles ont besoin dans cette situation », poursuit Emilie Henry. Les données recueillies permettront à Coalition plus de travailler sur cette thématique pendant plusieurs années.

D.T. ■

minatoire et illégale, le salarié ne pourra rien prouver... » Malgré le travail de sensibilisation des associations, (« Le parcours VIH » proposé par Aides permet par exemple à des salariés au cours d'un jeu de rôle d'être quelques instants « dans la peau d'un

séro-po »), les personnes séropositives restent discriminées dans le monde professionnel. Alors que le taux d'emploi de la population générale est de 65 %, il n'est que de 59 % pour les personnes diagnostiquées après 1994, et de 48 % avant. Une personne séropositive

sur deux quitte son emploi dans les six mois après avoir annoncé sa séropositivité. ** ■

Dominique Thiéry

* www.aides.org

** Source : Lhuiller D, Amado S, Bruggelles F et Rolland D. Vivre et travailler avec une maladie chronique (VIH-VHC), Nouvelle revue de psychosociologie n°4, 2007.

LE POINT SUR...

L'application de la loi Handicap Un bilan décevant

Selon un rapport sénatorial rendu public, l'application de la loi Handicap de 2005 souffre de nombreux retards, dont l'obligation de rendre les bâtiments publics accessibles aux handicapés en 2015.

Trente ans après la loi fondatrice de 1975, la loi Handicap du 11 février 2005 (pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées) entend couvrir tous les aspects de la vie des personnes handicapées, quel que soit leur

âge. Sept ans après, qu'a-t-elle concrètement apporté aux personnes handicapées et à ceux qui les accompagnent ?

Pour les sénatrices Claire-Lise Campion (PS) et Isabelle Debré (UMP), auteurs du rapport, la loi de 2005 a permis des avancées significatives dans tous les domaines et fait évoluer les mentalités, mais confronté à l'épreuve du terrain, son déploiement connaît des retards et des inerties.

Les sénatrices dénoncent les disparités d'application selon les territoires, un man-

que de volonté et de pilotage et déplorent la forte inflation d'activité dans les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), guichets uniques créés par la loi de 2005, conduisant à un engorgement très préjudiciable. La Prestation de compensation du handicap (PCH) ne prend pas suffisamment en charge les « aides humaines ». Et si la loi a permis la scolarisation de 55 000 enfants supplémentaires, 20 000 sont encore en attente de place. Sur l'emploi, le rapport relève que les employeurs

privés n'emploient que 2,7 % de travailleurs handicapés et le secteur public 4,2 %, alors que la loi les oblige à en employer 6 %. Les deux sénatrices espèrent des changements avec la création de la future Agence de l'accessibilité, promise par le président de la République. La commission sénatoriale pour le contrôle de l'application des lois propose trente-cinq mesures pour en améliorer la mise en œuvre. ■

> Rapport d'information n° 635 (2011-2012), 4/7/2012 à consulter sur www.senat.fr

ARCAT À L'AFFICHE

Un bon plan pour une bonne cause !



L'association Arcat vous invite à sa 28^e braderie mode & déco *Les créateurs ont du cœur*, organisée au profit des personnes atteintes du VIH/sida.

Rendez-vous à l'Espace Bastille Design Center à Paris, du 19 au 22 décembre, pour dénicher tous vos cadeaux de fin d'année parmi des milliers d'articles qui seront vendus à des prix exceptionnels, avec des réductions allant de -30 % à -90 %.

Plus de 200 marques jouent le jeu en offrant à l'association Arcat des pièces de leurs collections pour la femme, l'homme, l'enfant, mais aussi de la décoration, du mobilier, des cosmétiques et des par-

fums, des accessoires, des jouets et des doudous... Avec en nouveauté un univers enfant agrandi!

Les bénéficiaires de la vente permettent à Arcat et au Kiosque infos sida de pérenniser leurs programmes en faveur des personnes séropositives et du dépistage. ■

Retrouvez toutes les infos, horaires et adresse sur www.braderie-arcat.fr ou en scannant avec votre mobile le QR code ci-dessous

