

Dynamique de solidarité : le VIH/sida face à d'autres maladies chroniques

Autor(en): **Chimienti, Milena**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Schweizerische Zeitschrift für Soziologie = Revue suisse de sociologie = Swiss journal of sociology**

Band (Jahr): **32 (2006)**

Heft 2

PDF erstellt am: **27.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-814433>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Dynamiques de solidarité Le VIH/sida face à d'autres maladies chroniques

Milena Chimienti*

1 Introduction**

Le VIH/sida constitue depuis plus de vingt ans une question de santé publique qui s'est vue normalisée institutionnellement***. Tandis que cette « normalisation » institutionnelle semble désormais dépasser le secteur médical et sensiblement modifier les attitudes de discrimination et d'indifférence relevées au début de l'épidémie (voir à ce sujet Cattacin, 1999; Comby et al., 1992; Dubois-Arber et Haour-Knipe, 1998; Pärli et al., 2003; Rosenbrock, 2002), la question de la solidarité à l'égard des personnes vivant avec le VIH/sida a récemment pris une importance nouvelle. Ce changement est étroitement lié à l'évolution du contexte. D'une part, il y a eu une large réponse de l'Etat et de la société aux problèmes des personnes vivant avec le VIH/sida. D'autre part, les succès des thérapies antirétrovirales hautement actives (HAART) ont permis de prolonger la durée de vie des personnes, à tel point qu'on considère presque aujourd'hui le VIH/sida comme une autre pathologie chronique.

L'ensemble de ces changements a suscité de nouvelles revendications chez les personnes vivant avec le VIH/sida, imposant d'autres problématiques aux politiques de santé publique. La question de la solidarité en fait partie. Désormais, la solidarité avec les personnes vivant avec le VIH/sida implique une perspective à plus long terme et adaptée aux différentes étapes de la vie (famille, formation, travail). La notion de solidarité a aussi une visée plus large que son pendant négatif, la discrimination, définie comme un traitement inégal fondé sur un critère illégitime; ce traitement s'appuie sur l'appartenance à une catégorie sans qu'il soit tenu compte des caractéristiques individuelles (Levy, 1998). Il s'agit donc d'une perspective englobant l'angle du « désavantage » et celui du « bénéfice » qui peut être mesuré en

* Milena Chimienti, licenciée en sciences sociales et diplômée en santé publique, est chercheure et chargée d'enseignement au Département de sociologie de l'Université de Genève. Adresse: Département de sociologie, UNI MAIL, 40 bd du Pont d'Arve; CH-1211 Genève 4, e-mail: milena.chimienti@socio.unige.ch.

** Cet article se base sur une recherche financée par la Commission fédérale pour les problèmes liés au sida (CFS; voir: Cattacin et al., 2005). Nous aimerions remercier les membres de cette commission, et en particulier Sandro Cattacin, ainsi que le reviewer anonyme de la RSS pour leurs suggestions et critiques à des versions précédentes de ce texte.

*** Nous utilisons dans ce texte la forme masculine pour faciliter la lecture. Lorsque le texte ne le spécifie pas, nous entendons par cette forme indifféremment les hommes et les femmes.

termes d'intégration à la société : à savoir, non seulement par l'insertion sociale et professionnelle au niveau structurel, mais également par les liens sociaux développés dans la sphère privée.

Jusqu'à récemment la recherche scientifique en Suisse a surtout abordé la situation des personnes vivant avec le VIH/sida sous l'angle « négatif », à savoir par l'analyse des situations discriminatoires. L'étude de Comby et al. (1992) comparant les attitudes à l'égard des personnes atteintes du sida ou du cancer, montre que la responsabilité individuelle est davantage attribuée aux personnes atteintes du sida qu'à celle atteintes d'un cancer. Postulant que plus une personne est jugée responsable de son état, plus elle est dévalorisée, les auteurs en concluent une discrimination plus importante à l'égard des personnes atteinte du sida. L'étude de Dubois-Arber et al. (1998) examinant les discriminations envers les personnes vivant avec le VIH/sida, conclut à une absence de discrimination institutionnelle spécifique envers ces personnes. En revanche, ces auteurs relèvent que les personnes vivant avec le VIH/sida subiraient des discriminations individuelles et des stigmatisations encore importantes, mais les auteurs n'ont pu approfondir cette question dans le cadre de leur étude.

Des études plus récentes ont abordé la situation sous l'angle plus « positif » des droits des personnes vivant avec le VIH/sida, de leur application et de leurs conséquences économiques (Pärli et al., 2003) et des besoins (Thomas et al., 2000). Ces études confirment l'absence globale de discrimination institutionnelle, mais étant focalisée sur la situation du VIH/sida, elles ne permettent pas de rendre compte de la spécificité du VIH/sida à ce sujet par rapport à d'autres pathologies. Enfin, l'étude de Daniel Kübler et al. (2002) met en évidence la baisse actuelle de soutien politique pour les questions liées au VIH/sida aux niveaux cantonal et fédéral, qui plaident pour une normalisation de la prise en charge du VIH/sida.

Les résultats de ces études ont fait naître de nouvelles questions : est-ce que le VIH/sida a atteint une normalisation dépassant le cadre institutionnel et dans ce sens cette pathologie est-elle désormais perçue et vécue dans la société comme une maladie chronique par les personnes concernées comme par le reste de la société ? Cela nous amène à nous demander s'il existe une solidarité différentielle à l'égard du VIH/sida ? Et si oui, quelles différences et similitudes existent entre des personnes vivant avec le VIH/sida et celles atteintes d'autres troubles chroniques quant à la solidarité dont elles déclarent disposer ? Mais dans le cas contraire, soit si la normalisation est atteinte, quelles leçons pouvons-nous en tirer et qu'est-ce que cela signifie pour les personnes vivant avec le VIH/sida ? Dans cet article, nous donnerons des éléments de réponses à ces questions à partir d'une étude confrontant la perception de personnes vivant avec le VIH/sida, atteintes de troubles respiratoires ou d'une dépression quant à leurs problèmes et attentes de solidarité¹.

1 L'étude sur laquelle se base cet article comportait également un volet d'analyse comparative du cadre politique suisse de santé publique relatif au VIH/sida, aux troubles respiratoires et à la dépression, que nous n'avons pas pu traiter ici (cf. Chimienti, 2005).

2 Quelques remarques méthodologiques

Ces perceptions ont été méthodologiquement construites en se basant sur les témoignages recueillis dans le cadre de *focus groups*² de personnes vivant avec le VIH/sida et de personnes atteintes de troubles respiratoires ou de dépression. Ces deux pathologies (troubles respiratoires et dépression) ont été choisies pour la comparaison, car elles possèdent des similarités avec le VIH/sida : il s'agit de troubles chroniques peu apparents physiquement et qui n'empêchent pas une activité sociale et professionnelle, mais qui, en cas d'aggravation, nécessitent une diminution ou une interruption définitive de l'activité professionnelle, voire une hospitalisation. En d'autres termes, ces pathologies ont été privilégiées pour leurs similarités par rapport au VIH/sida en ce qui concerne leurs effets sur la vie quotidienne en termes de possibilités concrètes d'inclusion sociale (par exemple sur le marché du travail). Mais elles ont aussi été choisies pour leurs différences en ce qui concerne la perception sociale à leurs égards : le VIH/sida illustre une pathologie ayant connu un processus de reconnaissance sociétal tandis que la dépression représente le cas d'une pathologie encore peu reconnue dans l'espace public et les maladies respiratoires celui d'une pathologie au bénéfice d'une longue tradition de prise en charge et de reconnaissance sociétale. Au total quatre groupes de discussion ont été organisés dans quatre villes suisses : deux groupes de personnes vivant avec le VIH/sida (le premier composé de femmes et le deuxième composé d'hommes) ; deux groupes de personnes atteintes soit de troubles respiratoires, soit de troubles dépressifs, qui ont joué le rôle de groupes de contrôle³.

L'échantillon était composé de 29 personnes : neuf hommes entre 30 et 64 ans et huit femmes entre 27 et 41 ans vivant avec le VIH/sida, sept personnes atteintes de troubles dépressifs entre 21 et 58 ans (dont quatre hommes et trois femmes) et cinq personnes atteintes de troubles respiratoires entre 42 et 64 ans (dont quatre femmes et un homme). Seule la pathologie et l'âge ont servi à organiser les groupes de discussion. De ce fait, certaines catégories de personnes sont absentes ou sont sous-représentées comme par exemple les personnes toxico-dépendantes. D'autres, en revanche, sont sur-représentées comme les femmes d'origine africaine dans le groupe de discussion des femmes vivant avec le VIH/sida, alors qu'elles sont absentes dans les deux autres groupes de discussion. Ce manque d'homogénéité des groupes (notamment en termes de sexe dans le groupe des personnes atteintes de dépression et celui des personnes avec des troubles respiratoires) a eu pour conséquence de

2 Pour la méthodologie des focus groups voir Powell et Single, 1996.

3 Partant du témoignage des personnes vivant avec une pathologie donnée, notre intérêt a été d'explorer dans quelle mesure la pathologie est considérée par la société comme un handicap même s'il ne s'agit pas d'un handicap réel. Afin de faciliter la catégorisation des groupes et parce que c'est à travers leur pathologie que les groupes ont été constitués, nous parlons de personnes « vivant avec le VIH/sida » ou de personnes « atteintes de troubles » respiratoires ou de dépression même si cette terminologie tend à « pathologiser » la situation de ces personnes.

limiter la discussion à des questions générales qui ont également restreint l'analyse comparative⁴. La collecte des informations a reposé sur des discussions d'une durée moyenne de 2 heures 30 à partir de questions ouvertes.

Pour observer le degré de solidarité à l'égard de nos populations d'étude⁵, notre questionnement s'est focalisé sur les quatre vecteurs principaux d'inclusion sociétale :

- la famille et les pairs,
- la sphère associative et communautaire,
- le travail,
- et de manière générale les supports mis en place par l'Etat.

Nous avons tenté d'identifier pour chacune de ces sphères la nature et l'ampleur du soutien social dont déclare bénéficier notre population d'étude et quels aspects ces personnes estiment encore lacunaires.

3 La perspective des personnes atteintes dans leur santé

Partant des types de reconnaissance situés au niveau individuel, social et institutionnel nous analysons dans quelle mesure les personnes vivant avec le VIH/sida disposent des mêmes possibilités d'exprimer, et de voir reconnues leurs situations de santé, que les personnes atteintes de troubles respiratoires ou de dépression.

Avec les trithérapies, la gestion de l'information autour du VIH/sida s'est complexifiée en élargissant pour beaucoup de personnes concernées par cette pathologie la palette des options :

« Quand le dire ? Et à qui ? Jusqu'où garder le secret ? Jusqu'à ce que les effets secondaires soient insupportables ? » (Godenzi et al., 2003 : 5).

La phase symptomatique s'étant prolongée de manière plus ou moins indéfinie, la thèse selon laquelle le dévoilement aurait lieu lorsque la maladie devient visible ou que la personne malade nécessite un soutien matériel et émotionnel important est devenue caduque (Godenzi et al., 2001). Selon ces auteurs, la « théorie des conséquences » s'avère dans ce contexte plus adéquate pour appréhender le dévoilement du VIH/sida. Celle-ci est axée sur l'anticipation des désavantages et des bénéfices que le dévoilement est censé entraîner pour la personne vivant avec le VIH/sida. Dans un tel scénario, on peut penser que plus la pathologie sera acceptée dans la société,

4 Pour cette raison également, nous n'avons pas pu étudier la question de l'effet du genre dans le traitement sociétal de ces pathologies. Relevons également qu'au cœur de cette comparaison, nous voulions comprendre la situation de personnes vivant avec le VIH/sida, ainsi elle se focalise davantage sur cette pathologie; les informations quant aux deux autres pathologies sont donc de degrés variables.

5 La littérature sur la solidarité et la reconnaissance est désormais vaste : un aperçu se trouve chez Zoll 2000 ou encore dans le contexte du VIH/sida : Schüpbach et Besson, 2005.

plus la révélation de ses propres troubles sera ressentie comme avantageuse. Il s'agit ainsi d'un bon indicateur du degré d'intégration de ces personnes dans la société.

Cependant, comme on le verra, les attitudes et les perceptions de sa pathologie et des relations aux autres ne sont pas statiques. Ainsi, la gestion de la déclaration de ses troubles ou du secret varie et évolue en fonction des cercles sociaux (famille nucléaire, famille élargie, amis et amies, collègues de travail), à l'intérieur d'un même cercle, au même titre que la relation affective et physique entre les personnes.

4 La sphère privée : famille, amis et amies

La famille nucléaire (partenaire fixe, enfants et famille d'origine tel que les parents) et les amis et amies (les groupe des paires) sont les premiers vecteurs d'inclusion d'un individu dans la société. C'est dans la sphère familiale que s'apprennent les règles de base propre à chaque civilisation et se développent les normes garantissant la reproduction sociétale (Offe, 1993: 177).

4.1 Des problèmes centrés sur les relations sentimentales...

L'ensemble des participants aux *focus groups* a évoqué des obstacles liés à la maladie pour construire une relation sentimentale sur le long terme, mais dans des proportions différentes selon les pathologies. Pour certaines personnes, ces difficultés sont minimales et elles n'empêchent pas le couple de se créer ou de durer en dépit des troubles. Pour d'autres, ces difficultés constituent une barrière importante à la création ou au maintien d'une vie de couple et de famille.

Les personnes vivant avec le VIH/sida rencontrent à ce sujet un obstacle supplémentaire par rapport aux autres pathologies : le caractère mortel et transmissible de leur pathologie suscite la peur. Comme le relèvent Godenzi et al.,

« que ce soit au début d'une relation stable ou à l'intérieur d'une vie de couple, la transmissibilité du virus peut réduire l'espace de dialogue, car en parler signifie à chaque fois la possibilité de contaminer pour l'un et d'être contaminé pour l'autre » (2003: 18).

Les situations varient cependant en fonction de l'origine. Les femmes et les hommes d'origine européenne se distinguent des personnes d'origine africaine vivant avec le VIH/sida. Parmi les Européens interviewés, quatre personnes sur dix (trois hommes et une femme) ont indiqué avoir un ou une partenaire fixe. Ces quatre personnes ont mentionné avoir immédiatement informé leur partenaire de leur infection. Elles jugent que leur relation n'a pas été altérée depuis leur séropositivité ; au contraire, elles déclarent que leurs rapports de couple sont même devenus plus intenses et authentiques. Ce résultat correspond à celui concernant les relations d'amitié qui sont jugées bonnes dans l'ensemble pour sept personnes d'origine européenne sur

dix. Ces personnes estiment qu'elles peuvent parler librement de leurs troubles et que ceux-ci ne représentent pas un obstacle aux relations familiales ou à leurs amitiés, comme l'illustrent les propos suivants :

« Avec mes amis mes relations se sont renforcées et améliorées. Avant ma séropositivité, peu était informé sur la maladie. Beaucoup de questions ont émané de leur part, certaines par peur de la contamination, mais aussi des intérêts positifs. Je suis ainsi devenu un confident. » [Gerardo, homme d'origine européenne vivant avec le VIH/sida]

Face à la séropositivité, les relations tendent en fait à se cristalliser dans un sens positif ou négatif, et si, les relations étaient déjà problématiques avant l'infection, les choses peuvent empirer, comme le relate cette personne :

« Je reconnais avoir beaucoup de chance car de manière générale mon entourage me soutient. La relation avec ma mère s'est même améliorée depuis que je suis séropositive [...] Avec mon père, la relation n'était déjà pas bonne avant la maladie [...] Il me considère comme une marginale parce que j'ai un copain africain. C'est pourquoi je ne lui ai pas parlé de ma séropositivité, car cela ne ferait qu'augmenter le jugement négatif qu'il a de moi. [...] » [Valérie, femme d'origine européenne vivant avec le VIH/sida]

Trois personnes sur les dix Européennes vivant avec le VIH/sida ont cependant une position plus mitigée en ce qui concerne leurs relations sentimentales. Ces personnes rencontrent davantage de difficultés à parler de leurs troubles et ont le sentiment que leurs relations manquent de légèreté depuis leur séropositivité. Il est intéressant de constater que le groupe des hommes vivant avec le VIH/sida mentionne moins de problèmes relationnels comparativement aux autres groupes de discussion. Il semble que les femmes vivant avec le VIH/sida aient plus de difficultés à trouver un partenaire fixe. Elles mentionnent également plus souvent des craintes par rapport à la stabilité du couple :

« J'attends quelques mois avant de le dire à un homme. Après un certain temps, je me sens obligée d'en parler car je ne veux pas vivre avec le sentiment de courir le risque potentiel de contaminer quelqu'un qui ne serait pas au courant de mon état. C'est la vie amoureuse et les relations sexuelles à long terme qui sont difficiles à vivre. » [Sarah, femme d'origine européenne vivant avec le VIH/sida]

Ce type de comportement rejoint également l'idée d'une variation de la prise de risque en fonction du répertoire amoureux : la non utilisation du préservatif pouvant représenter la marque d'un rapport amoureux (Bergman & Mottier, 2000). Se rapprochent de ce résultat les personnes atteintes de troubles respiratoires (dont quatre sur cinq étaient de sexe féminin dans le *focus group*) : bien qu'elles ne connaissent pas

d'obstacle majeur pour créer un couple, elles ont signalé avoir connu certains échecs avant de trouver un partenaire acceptant leurs troubles. Une capacité respiratoire réduite limitant la mobilité et la fréquentation de certains lieux publics, l'audibilité du handicap (notamment par les expectorations), et sa visibilité par l'utilisation d'une sonde à oxygène sont les nuisances majeures mentionnées au sujet de leur vie de couple.

En dépit de ces différences entre les hommes et les femmes, toutes pathologies confondues, les personnes d'origine européenne vivant avec le VIH/sida et celles atteintes de troubles respiratoires témoignent de la même revendication de normalité. Ces personnes visent à s'écarter d'une qualification de « malade » et à mener une vie « normale ». Elles aspirent à casser les clichés dégradants autour de leurs troubles, ceux de personnes amaigries, isolées, bénéficiaires d'une rente d'invalidité. Les propos de ces deux personnes sont éclairants à ce sujet. La première se déplace avec une valise à oxygène et témoigne donc d'une grande incapacité respiratoire mais elle nous dira cependant :

« On n'est pas malade, on vit avec un handicap. Moi je suis malade quand je dois garder le lit. Sinon on ne doit pas se considérer comme malade. [...] On a le droit de vivre comme les autres, de faire exactement les mêmes choses que les autres. » [Monique, femme d'origine européenne atteinte de troubles respiratoires]

La deuxième est séropositive depuis 1990 et malgré qu'elle reconnaisse d'importantes difficultés dans le traitement, elle dira :

« Je ne veux pas de pitié. La solidarité peut aussi être méprisante ! » [Laurent, homme d'origine européenne vivant avec le VIH/sida]

4.2 ... aux problèmes étendus à toutes les relations sociales

La situation et les revendications sont d'un tout autre ordre pour les personnes atteintes de dépression et les femmes d'origine africaine vivant avec le VIH/sida. Ces personnes témoignent d'une moindre compréhension de la part de leur entourage social. Leurs troubles constituent une réelle barrière dans la vie de couple, voire de manière générale avec leur famille et leurs amis. Ainsi, dans la majorité des cas, elles évitent de parler de leur état de santé :

« Je fais une nette séparation dans mes relations entre celles qui sont séropositives comme moi et à qui je me confie sur mon état, et celles qui ne sont pas atteintes et à qui je ne parle pas de ma séropositivité. Avec les personnes qui sont concernées je me sens à l'aise, avec les autres je risque de me faire rejeter. » [Désirée, femme d'origine africaine vivant avec le VIH/sida]

Les personnes atteintes de dépression mentionnent quant à elles rencontrer des difficultés au sein de la famille nucléaire. Les problèmes touchent tous les membres de la famille nucléaire (partenaire, enfants, parents, frères et sœurs). Alors que les personnes déclarent recevoir un certain soutien de leurs proches au début de leurs troubles – surtout si la dépression a été déclenchée par un événement identifiable –, les problèmes de compréhension interviennent lorsque les troubles persistent dans la durée.

« A la maison, je ne peux pas non plus en parler. Mon homme ne comprend plus, car la mort de mes parents remonte à longtemps, il a le sentiment que je devrais maintenant avoir dépassé cela. » [Lotti, femme d'origine européenne atteinte de troubles psychiques]

Les difficultés liées à la maladie n'ont néanmoins pas donné lieu généralement à une séparation au sein des couples déjà formés.

Les problèmes sont plus radicaux pour les femmes africaines vivant avec le VIH/sida. Toutes, exceptée une, ont mentionné avoir rencontré des difficultés liées à la maladie dans leur relation de couple : soit elles ont préféré mettre un terme elles-mêmes à leur relation, car leur partenaire profitait de leur vulnérabilité, ; soit leur partenaire les a quittées par peur d'être contaminé ou parce que la relation à long terme devenait trop compliquée selon eux en raison de la séropositivité (par exemple : difficulté d'utiliser le préservatif sur le long terme, obstacles pour la reproduction) :

« Le problème principal pour moi se trouve dans les relations amoureuses. J'ai déjà été rejetée par plusieurs hommes quand je leur ai appris que j'étais séropositive. Du coup, si je ne veux pas rester seule, je suis obligée de ne pas leur dire que je suis séropositive. Mais sur le long terme cela pose problème dans les relations sexuelles, car au bout d'un moment si on continue de vouloir utiliser le préservatif, le partenaire finit par se douter de quelque chose. » [Véronique, femme d'origine africaine vivant avec le VIH/sida]

4.3 Commentaires

Le fait que les femmes atteintes dans leur santé rencontrent davantage d'obstacles dans la dynamique de recherche ou de maintien d'une relation sentimentale que les hommes peut être interprété de diverses manières.

Hormis l'argument de la distinction de genre existante sur le « marché matrimonial » (de Singly, 1987) et de la division sexuelle du travail de solidarité (Cresson, 2001) qui peuvent en priorité expliquer ces différences, mais que nous ne pouvons développer ici, nous supposons que les campagnes de prévention du sida ont également joué un rôle. Le fait qu'elles aient négligé pendant longtemps les femmes (supposant qu'elles étaient à faible risque), et d'autre part des popula-

tions particulières telles que les personnes d'origine étrangère (hommes et femmes) constitue une explication supplémentaire des besoins différentiels constatés parmi les personnes interviewées. Dans les deux cas, les campagnes ont préconisé des mesures de prévention qui reposaient sur la réalité dominante (hommes autochtones). Si cette critique peut être faite à l'ensemble de la politique de santé publique, elle comporte en ce qui concerne le VIH/sida une résonance particulière, en raison des difficultés supplémentaires liées aux modes de transmission du VIH/sida par voie sexuelle. En effet, la capacité des femmes à négocier des relations sexuelles qui assureraient leur sécurité, mais aussi leur satisfaction, est plus restreinte que celle des hommes (Holland, 1993).

Lorsque le soutien de la famille fait défaut, on peut supposer que les personnes peuvent s'appuyer sur des « groupes communautaires de soutien ». Or ce n'est pas le cas, comme nous le verrons dans la section suivante, lorsque le soutien familial vient à manquer à une personne, on constate un risque que l'isolement se répercute dans toutes les autres sphères de la société. Dans ce sens, la famille représente généralement une référence fondamentale de solidarité (Coenen-Huther et al., 1994).

5 Entraide et monde associatif

De manière générale, parmi les soutiens formels mobilisés par-delà le cabinet médical, nous avons identifié trois cas de figure qui s'étendent de la situation la mieux adaptée à la moins développée.

5.1 Pluralité des types de soutien et utilisation personnalisée des offres

Les personnes d'origine européenne vivant avec le VIH/sida déclarent disposer de divers types de soutien. Une recherche de la documentation sur les organisations actives dans le domaine du VIH/sida (cf. Chimienti, 2005) montre en effet qu'il existe une pluralité des types de soutien concernant ces personnes, ce qui n'est pas surprenant compte tenu de l'évolution rapide et significative de la mobilisation sociale et politique autour de cette pathologie. On note des associations de soutien gérées par des professionnels (par exemple les groupes sida régionaux), dont le rôle est entre autres l'information, la prévention, la défense des droits, mais aussi le soutien social; des groupes d'entraide créés par des bénévoles (séropositifs ou séronégatifs); enfin, les personnes vivant avec le VIH/sida ont mentionné également disposer d'autres groupes de soutien qui ne sont pas en lien direct avec leurs troubles. Nous pensons par exemple aux associations d'homosexuels, mais aussi à des structures plus informelles et improvisées composées de proches se rencontrant régulièrement.

Relevons qu'un type de soutien peut donner lieu à différentes offres adressées à une même population. On compte par exemple pour le canton de Genève quatre offres (privées ou semi-privées) de soutien adressées à un public général: le groupe

sida Genève, le ministère sida, l'association de personnes vivant avec le sida (PVA), l'association SidAide. Cette diversification dans l'offre permet aux personnes de faire un usage personnel des structures de soutien, qui se modifie sans doute en fonction de l'histoire de l'épidémie et de l'évolution individuelle des troubles chez une personne.

En effet, nous avons pu constater dans les *focus groups* que les Européens vivant avec le VIH/sida en Suisse semblent utiliser les groupes d'intérêt pour des questions d'information (sur les traitements, leur droits ou les manifestations publiques) et préfèrent s'appuyer sur un réseau d'amis (concernés ou non par la même pathologie) pour ce qui est du soutien social. Deux explications ont été évoquées à ce sujet : d'une part, ces personnes ont déclaré ne pas avoir besoin de ces groupes d'intérêt car elles pouvaient compter sur leur réseau personnel de soutien ; d'autre part, elles ont indiqué préférer généralement leur réseau social personnel pour des questions de flexibilité (les réunions des groupes d'intérêt empiétant sur leur emploi du temps professionnel) ou pour mieux oublier leurs handicaps de santé.

Cette utilisation plus « consumériste » des associations de soutien peut s'expliquer également par les trithérapies qui ont d'un côté banalisé l'épidémie auprès de la population générale et fait naître d'un autre côté des besoins nouveaux en matière d'information parmi les personnes vivant avec le VIH/sida et leurs proches. Différentes études ont montré que les personnes souhaitent davantage d'échanges avec d'autres patients en trithérapie, notamment sur leur vie relationnelle et sexuelle (Meystre-Agustoni et al., 2001, Thomas et al., 2000).

Cette forme d'utilisation personnalisée des associations de soutien se retrouve chez les personnes atteintes de troubles respiratoires. Dans ce cas la participation à un groupe de soutien paraît clairement déterminée par les possibilités d'identification à ses membres.

6 Pénurie d'offres de groupes de soutien

La situation des femmes africaines vivant avec le VIH/sida et des personnes atteintes de dépression diffère également de celle des autres personnes vivant avec le VIH/sida ou atteintes de troubles respiratoires. Relevons tout d'abord que les mesures spécifiques adaptées à la population originaire d'Afrique sont encore embryonnaires. Ainsi, on observe que le tissu associatif concernant cette frange de la population est peu développé et relativement récent, ceci même dans le canton de Genève qui est un des cantons de Suisse où cette population est la plus représentée. Il existe à Genève un groupe de parole pour les femmes vivant avec le VIH/sida, encadré par des professionnels de l'antenne régionale sida. Selon les affirmations des personnes interviewées, ce groupe tend à être davantage fréquenté par des femmes immigrées en Suisse que par des autochtones. On constate donc chez ces personnes un important

besoin de se regrouper avec des personnes ayant pour point commun leur séropositivité. Comme relevé auparavant, leurs relations sont divisées entre les personnes avec qui elles parlent de leurs troubles (elles-mêmes séropositives) et les autres à qui elles ne se confient pas. C'est d'ailleurs en constatant qu'une grande partie des bénéficiaires de ces services généraux était constituée de femmes africaines qu'une travailleuse sociale a soutenu des femmes de ce continent dans la création d'un groupe d'entraide qui leur est spécifique. Ainsi en mai 2002 est née l'association « Solidarité femmes africaines vivant à Genève ». Ce groupe d'entraide n'a qu'une brève existence au moment de notre étude et il est donc trop tôt pour constater ses effets. De l'avis des participantes, la fréquentation de l'association est pour l'instant faible et rencontre des difficultés, notamment logistiques, qui complexifient l'organisation de réunions régulières.

Bien que les femmes d'origine africaine vivant avec le VIH/sida n'aient pas revendiqué explicitement le besoin d'une association d'intérêt ou d'un groupe d'entraide qui leur soit spécifique, deux des problèmes mentionnés incitent à en encourager la création ou la poursuite. Premièrement, le fait qu'elles ne discutent généralement de leurs troubles qu'avec des personnes elles-mêmes séropositives, plaide pour un lieu de parole particulier.

« Au début, j'avais tendance à dire que j'étais séropositive, mais j'ai fait des mauvaises expériences. Depuis je n'en parle que dans les groupes de gens concernés. » [Precious, femme d'origine africaine vivant avec le VIH/sida]

Deuxièmement, on constate que la représentation du VIH/sida parmi les migrants d'origine africaine vivant en Suisse est fortement dépendante de celle du pays d'origine (Tonwe-Gold et al., 2002). Or, pour la grande majorité des personnes en Afrique, le VIH/sida n'est pas vécu comme une maladie chronique mais est synonyme d'une condamnation à mort. De plus, le VIH/sida véhicule souvent une connotation morale ou est perçu comme ayant une cause externe à la personne (une punition divine, voir Tonwe-Gold et al., 2002). Dans les deux cas, la personne risque d'être exclue de sa communauté ce qui représente une barrière importante à la révélation de son statut sérologique en-dehors des personnes concernées par la pathologie et à la participation à un groupe de soutien.

6.1 Présence significative d'offres de groupes de soutien mais faible utilisation

Parmi les personnes atteintes de dépression interviewées, une seule participe à un groupe de soutien. Pourtant, en Suisse, sont nées dès les années 1970 diverses associations d'entraide composées de patients et de professionnels de la santé (cf. Bruhin, Eva & Michel Ducommun, 2002).

Ce décalage entre l'offre de groupes d'entraide présente dans la plupart des cantons et la faible participation des personnes est symptomatique de l'isolement et du repli sur soi auxquels sont habituées ces personnes. La carence de compréhension

et d'une réponse sociale envers les personnes atteintes de dépression a pour conséquence que le cabinet médical (du généraliste, du psychologue ou du psychiatre) représente, pour certaines de ces personnes, l'unique endroit où elles peuvent trouver du soutien. Les propos suivants illustrent cette idée :

« [...] J'ai eu de bonnes expériences avec mon thérapeute. C'est pour moi l'endroit le plus sûr. Là, je peux dire ce que je veux, des choses que je ne dirais pas dans ma famille. » [Barbara, femme d'origine européenne atteinte de troubles dépressifs]

6.2 Commentaires

Ces cas de figure mettent en évidence que la création de groupes d'entraide émane d'un processus et que leur seule existence ne suffit pas à assurer la participation des personnes concernées. Différentes conditions sont nécessaires pour cela comme l'acceptation de la pathologie de la part de la communauté, une accessibilité à bas seuil et l'identification des participants entre eux.

7 La sphère professionnelle

Dans une période de forte compétitivité économique reposant sur une logique de rentabilité maximale, on peut craindre un manque d'ouverture de la part des entreprises envers des employés dont la santé ne serait pas optimale. Dans ce sens, le VIH/sida ne fait pas figure de cas particulier et c'est toute la politique sociale qui est concernée.

Parmi les personnes que nous avons interviewées, bien qu'aucune n'ait mentionné avoir été discriminée, plusieurs ont fait état de problèmes professionnels liés à leur état de santé. Les problèmes et attentes mentionnés ne sont pas spécifiques au VIH/sida et rejoignent ceux des autres pathologies chroniques sur quatre points en particulier que nous allons présenter brièvement.

7.1 Accès à un emploi

Les problèmes des personnes d'origine africaine vivant avec le VIH/sida et de celles atteintes de dépression se sont focalisées sur des aspects fondamentaux de l'accès à un emploi. C'est par exemple le cas de ces deux personnes qui racontent :

« C'est difficile de trouver du travail pour les femmes séropositives, surtout dans le domaine médical [...]. » [Emilienne, femme d'origine africaine vivant avec le VIH/sida]

« Au travail, il n'y a pas de compréhension. Les supérieurs hiérarchiques réagissent plutôt de manière étrange. J'ai souvent dû changer de place de

travail, car j'ai souvent manqué et malgré des certificats médicaux, ils n'ont pas compris. Il n'est probablement simplement pas compréhensible que quelqu'un n'ait pas d'énergie.» [Leonardo, homme d'origine européenne atteint de troubles dépressifs]

Tandis que ces personnes ont témoigné d'entraves importantes dans l'accès et le maintien d'un emploi, leurs revendications concernent en priorité une meilleure compréhension de leurs troubles dans la sphère professionnelle. Ces mêmes personnes diront en effet plus loin :

« Il faut que les gens comprennent et acceptent mieux les personnes séropositives [...] J'attends que le monde du travail s'ouvre aux femmes séropositives. » [Emilienne]

« La compréhension et une meilleure explication des maladies psychiques seraient vraiment nécessaires. Il y a beaucoup de personnes qui pensent qu'une personne dépressive est paresseuse ou qu'elle profite de l'invalidité [...] ». [Leonardo]

Nous sommes très loin ici des attentes des personnes des deux autres groupes qui aspirent à être reconnues comme n'importe quel individu bien portant :

« Je n'attends rien des autres, seulement qu'ils restent normaux ; je ne veux surtout pas qu'ils aient pitié pour moi. » [Valérie, femme d'origine européenne vivant avec le VIH/sida]

Mais cette volonté de reconnaissance de l'« individu » plutôt que du « malade » ne signifie pas pour autant une absence de revendication de la part de ces personnes. Dans ce cas, leurs revendications se situent dans des mesures compensatoires concrètes et elles concernent davantage les conditions de l'emploi que l'accès au marché du travail.

7.2 Condition d'emploi : flexibilité insuffisante

La flexibilité dans le cadre professionnel représente une des premières nécessités évoquées par l'ensemble des personnes lors des *focus groups*. Pratiquement toutes les personnes actives professionnellement ont mentionné avoir été amenées à s'absenter de leur travail en raison de leurs troubles. Plusieurs personnes ont également réduit leur pourcentage de travail. Certains avouent avoir choisi cette option par culpabilité et crainte de ne pas pouvoir travailler autant qu'une personne sans handicap de santé :

« [...] J'ai rapidement informé mes supérieurs hiérarchiques, même si j'avais peur de perdre mon travail, cela n'est pas arrivé. Depuis ma séropositivité, j'ai réduit de ma propre initiative mon temps de travail de 20%. Des fois, j'ai peur d'être moins performante au travail en raison des effets secondaires

des médicaments. C'est une de mes craintes pour la suite.» [Valérie, femme d'origine européenne vivant avec le VIH/sida]

Les problèmes posés par l'état de santé d'une personne au niveau des horaires de travail et des heures d'absence font l'objet d'arrangements individuels entre l'employé et son supérieur hiérarchique. Les solutions dépendent donc le plus souvent du bon vouloir de ce dernier.

« [Au travail] tout dépend du responsable [rentrer à midi quand j'ai une crise, manquer un jour]. Il faut qu'il soit d'accord mais ce n'est pas toujours le cas. » [Jean-François, homme d'origine européenne atteint de troubles respiratoires]

Certains participants estiment qu'il est impératif de pouvoir bénéficier d'un engagement flexible en fonction de leur santé et pensent que cette possibilité ne doit pas dépendre de la décision individuelle du responsable hiérarchique, mais nécessite une approche moins aléatoire.

7.3 Condition d'emploi : travail inadapté à l'état de santé

Le deuxième aspect relevé de manière transversale concernant les conditions de travail porte sur l'importance de pouvoir accéder à un emploi adapté à son état de santé. Il rejoint ainsi une demande de flexibilité dans le travail. Plusieurs femmes vivant avec le VIH/sida et des personnes atteintes de troubles respiratoires ont mentionné qu'il leur était difficile d'exercer des métiers à fortes charges physiques.

« Il faut aider les personnes atteintes par le VIH/sida à trouver un travail léger. La maladie ne nous permet pas de faire un travail dur, physique. » [Désirée, femme d'origine africaine vivant avec le VIH/sida]

On constate des demandes équivalentes chez les personnes atteintes de dépression qui, elles, ne supportent plus les surcharges de stress dans les périodes où leur santé est fragilisée.

« [...] J'ai demandé à réduire mon pourcentage de travail, car je supportais toujours moins le stress. » [Lotti, femme d'origine européenne atteinte de troubles dépressifs]

Ces demandes d'adaptation du pourcentage et du type de travail relèvent l'importance pour les personnes, toutes pathologies confondues, de travailler et de ne pas être prises en charge complètement par l'assurance invalidité.

Plusieurs études sur le VIH/sida ont d'ailleurs montré que les personnes qui travaillent parviennent à mieux assouvir leurs besoins (en termes d'alimentation, traitement, habillement, moyens de transport, loisir, bien-être), jouissent d'une meilleure qualité de vie et bénéficient d'un meilleur état psychologique (Minder et al., 1995, Thomas et al., 2000). Ces résultats plaident également pour des mesures

de soutien en vue du maintien de l'emploi et de la réinsertion professionnelle des personnes ayant arrêté provisoirement de travailler pour des raisons de santé.

7.4 Condition d'emploi : absence de soutien social entre collègues

Le troisième problème d'ordre professionnel évoqué en lien avec la maladie est l'absence de soutien social de la part de collègues. Il est intéressant de constater qu'en dépit du rôle considérable que tient le travail dans notre société au niveau de l'identité et de l'intégration, les participants n'ont que peu de contact avec leurs collègues. Si leur situation de santé n'est plus un secret ni un tabou, les personnes évitent d'en parler dans le cadre professionnel. De même, si leurs troubles ne provoquent pas d'exclusion, les participants n'ont pas mentionné pouvoir compter pour autant sur un quelconque soutien de la part de leurs collègues. Les propos de cette personne sont explicites à ce sujet :

« Au travail, personne n'est informé ; tout le monde est égoïste et indifférent. A quoi ça servirait d'en parler ? » [Manuel, homme d'origine européenne vivant avec le VIH/sida]

Relevons, enfin, que sur ces trois points également la situation des personnes atteintes de dépression et des femmes africaines vivant avec le VIH/sida est particulière. Les personnes atteintes de dépression rencontrent moins de compréhension dans le cadre de leur travail. Ce qui se confirme d'ailleurs lorsque les personnes séropositives s'absentent de leur travail pour raison de dépression. Selon l'affirmation de plusieurs personnes vivant avec le VIH/sida, leur absence est dans ce cas moins bien tolérée par leur responsable.

7.5 Commentaires

L'emploi se trouve donc au cœur des préoccupations des personnes. Bien que les attentes diffèrent entre les groupes de discussion à propos de ce domaine, leurs problèmes tendent en revanche à se ressembler.

Ainsi, les cas de discrimination dans le domaine de l'emploi spécifiques au VIH/sida relevés par différentes études apparaissent désormais liés à un climat économique généralement critique. Dès lors que les inégalités touchent les autres personnes atteintes dans leur santé, cette situation n'est pas jugée par les personnes concernées comme discriminatoire, ceci en dépit du fait que l'écart entre les personnes bien portantes et celles atteintes dans leur santé demeure non négligeable.

Or, ces écarts doivent être pris au sérieux. Il paraît impératif de soutenir les personnes tant dans leur insertion professionnelle (accès au marché du travail) que dans leur intégration au sein de l'entreprise (relation entre collègues). Non seulement parce que l'emploi est une source de protections sociales (la grande majorité de la population en Suisse est en effet couverte à partir du travail, y compris dans

les situations de chômage et de retraite), mais également parce qu'il constitue un vecteur important de reconnaissance et d'inclusion à la société (Castel, 2003).

8 La sphère étatique

Les problèmes et attentes envers les pouvoirs publics formulés dans les groupes de discussion ont concerné un suivi et une sensibilisation des médecins et autres professionnels de la santé aux aspects psycho-sociaux des patients, et la poursuite et création de campagnes de prévention et de sensibilisation. Pour des raisons de place, nous n'évoquerons ici que la question de l'accès aux assurances sociales obligatoires ou aux assurances privées (assurance-vie, assurance perte de gain) car il s'agit d'un aspect important de la solidarité, qui pose différents problèmes aux personnes atteintes dans leur santé comme plusieurs études en Suisse l'ont montré (voir Pärli et al., 2003; Thomas et al., 2000; Dubois-Arber et Haour-Knipe, 1998).

Les problèmes liés aux *assurances-maladie de base* résident dans des tactiques officieuses de certaines assurances pour essayer de ne pas affilier des clients qui vont coûter chers, quelle que soit leur maladie. L'attente semble être un moyen courant de décourager les personnes de s'assurer auprès de l'une d'entre elle (Dubois-Arber et Haour-Knipe, 1998 : 96–99). Or, en théorie, une assurance-maladie ne devrait pas avoir les moyens de savoir au préalable l'état de santé d'un futur assuré, l'affiliation d'une personne étant obligatoire selon la loi, la caisse-maladie ne devrait avoir ni « conditions générales d'assurance », ni questionnaire de santé (Dubois-Arber et Haour-Knipe, 1998 : 96–99). Selon l'étude de Dubois-Arber et Haour-Knipe, dans la pratique les assurances-maladie ne respectent pas toujours cette procédure. Ainsi, sur 33 assurances-maladie contactées, 20 ont essayé de se renseigner sur l'état de santé de la personne lors de sa demande d'adhésion (Dubois-Arber et Haour-Knipe, 1998 : 98).

La sélection des personnes affiliées est en revanche légale pour les *assurances privées*. Celles-ci y procèdent ainsi sans s'en cacher. Elles peuvent par exemple émettre des réserves illimitées ou refuser d'assurer une personne pour des raisons de santé, voire même résilier un contrat d'assurance d'un assuré qui tomberait malade en cours d'assurance (Dubois-Arber et Haour-Knipe, 1998 : 97). Ces assurances suivent une logique économique basée sur une limitation des risques.

De ces études nous pouvons conclure que les cas de « discrimination institutionnelle *ex lege* » ne sont pas spécifiques au VIH/sida. De fait, cette sélection des risques concerne l'ensemble des pathologies (comme le diabète, le cancer ou l'épilepsie). Néanmoins, la situation du VIH/sida est spécifique à deux égards : contrairement aux pathologies citées, dans l'infection par le VIH, le diagnostic et les symptômes de la maladie ne correspondent pas d'un point de vue temporel (Pärli et al., 2003 : 241). En d'autres termes, il peut s'écouler plusieurs années entre le diagnostic et

les symptômes de la maladie. Or, le Tribunal fédéral des assurances a assimilé en 1990 (confirmé en 1998) la séropositivité, même asymptomatique, à une maladie (Dubois-Arber et Haour-Knipe, 1998: 97). Cette situation pose de nombreuses difficultés pour l'affiliation aux assurances privées (notamment l'assurance perte de gain ou l'assurance vie) qui sont susceptibles de poser des problèmes existentiels considérables lorsque la maladie s'étend sur une longue durée et lorsque la personne exerce professionnellement à titre d'indépendant (Pärli et al., 2003: 240–241). L'autre spécificité du VIH/sida résiderait dans le potentiel stigmatisant du VIH/sida qui serait plus important que celui du diabète, mais comparable à une pathologie faiblement acceptée par la société (telle que les troubles psychiques, les autres maladies sexuellement transmissibles ou encore la dépendance aux drogues).

8.1 Commentaires

Sur la base de la littérature et de manière plus limitée dans nos groupes de discussion, on constate que les assurances sociales sont un des aspects de reconnaissance institutionnelle les plus problématiques pour les personnes vivant avec le VIH/sida comme de manière générale pour les personnes atteintes dans leur santé. Nous relevons comme Pärli (1998) que le système de protection sociale n'est pas pensé pour des personnes qui s'écartent de la norme dominante de la population majoritaire, mais est axé sur des « parcours de vie normaux », sur des vie qui évoluent de manière plus ou moins linéaire et conventionnelle. Pour les « parcours atypiques » (par exemple le parcours de personnes dont le taux d'invalidité varie ou qui ont un partenaire du même sexe), les assurances n'ont souvent pas de réponse appropriée.

9 Conclusion

Au début de cet article nous nous demandions si les personnes vivant avec le VIH/sida bénéficiaient aujourd'hui du même degré de solidarité que celles atteintes de maladies chroniques. Les résultats présentés dans cet article montrent que la situation est plus complexe. Si nous avons constaté que ces pathologies bénéficient de degrés inégaux de reconnaissance par la société et que les personnes atteintes de ces troubles ont dès lors des revendications différentes, il semble que ces différences ne soient pas spécifiques au VIH/sida.

Tandis que les personnes atteintes de dépression demandent une reconnaissance de leur pathologie et donc de leur statut de « malade » à toutes les sphères de la société, les Européens vivant avec le VIH/sida et les personnes atteintes de troubles respiratoires aspirent à une relation de normalité. Vouloir être reconnu en tant qu'individu et non par le biais de la pathologie n'est pas exempt, cependant, de revendications. Afin de pouvoir mener une vie normale, ces personnes revendiquent des mesures compensatoires de la part de l'Etat permettant de pallier leurs handicaps

de santé. Dans ce sens, leurs attentes concernent surtout le soutien de l'Etat. En revanche, les femmes africaines vivant avec le VIH/sida et les personnes atteintes de dépression ont des attentes élémentaires de soutien qui concernent la famille et la communauté. Si les femmes africaines ont demandé un soutien au niveau de l'Etat afin de pouvoir accéder au marché du travail, cette revendication est davantage liée à leur condition de migrantes qu'à leur séropositivité. Ainsi, il n'y a pas à proprement parler de discrimination supplémentaire envers les femmes africaines en raison de leur statut sérologique, mais une addition de difficultés.

Par ailleurs, nous relevons que lorsque les personnes déclarent manquer de solidarité dans plusieurs sphères de leur vie, leurs besoins (perçus et déclarés) visent avant tout les sphères les plus élémentaires de solidarité (la famille et la communauté).

Enfin, en mettant en parallèle la situation actuelle de ces différentes pathologies et le soutien social apporté par la société, on peut formuler le postulat de la réussite de la politique de santé publique en ce qui concerne les questions de solidarité envers les personnes vivant avec le VIH/sida : en effet, nous n'observons pas de discriminations institutionnelles ou individuelles supplémentaires envers les personnes vivant avec le VIH/sida par rapport aux autres pathologies. En outre, le soutien social à l'égard des Européens vivant avec le VIH/sida atteint presque l'ensemble des sphères de la société, et par conséquent les attentes à ce sujet ne concernent plus qu'un soutien étatique (voir figure 1). Cette situation est proche de celle des personnes atteintes de troubles respiratoires, qui ont bénéficié de tout un travail de sensibilisation (information, prévention, constitution de groupes d'entraide et d'intérêt) déjà commencé cent ans auparavant avec la prévention de la tuberculose. A l'opposé, les personnes atteintes de dépression et les femmes d'origine africaine vivant avec le VIH/sida n'ont jusqu'à présent pas bénéficié d'une politique nationale de santé active (ou spécifique pour les femmes africaines), ni d'une acceptation de la part de la communauté⁶.

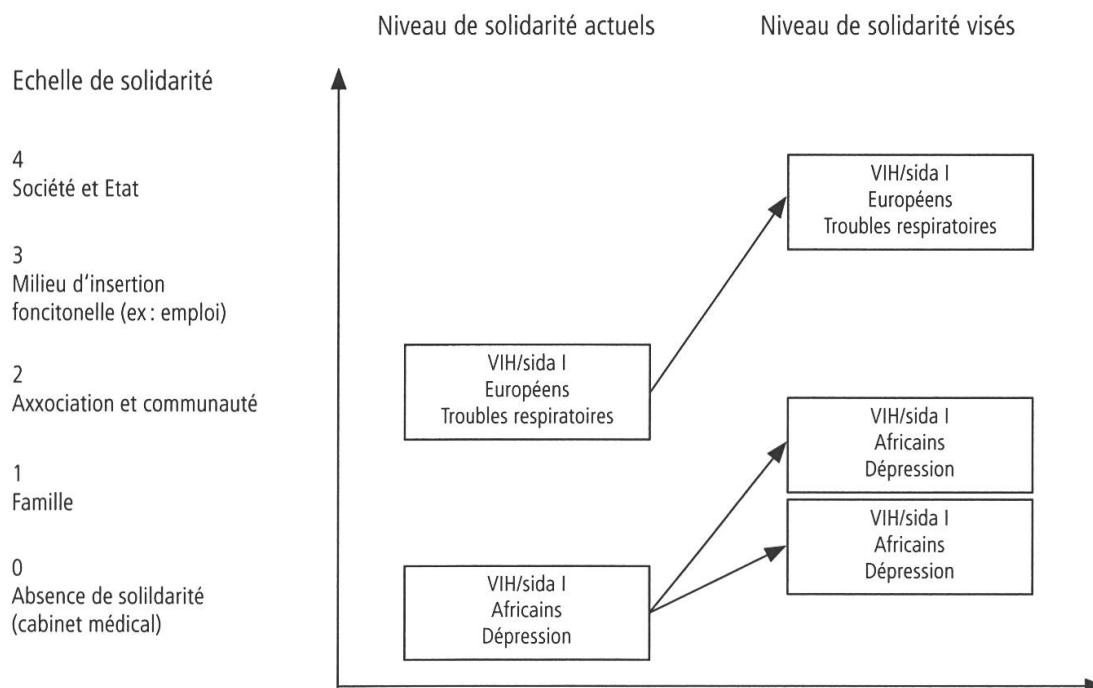
La figure suivante présente une synthèse des problèmes de solidarité évoqués en les hiérarchisant selon les pathologies : du degré le plus élémentaire de soutien (la solidarité dans le cadre de la famille) à celui le plus élaboré (la protection de l'Etat social)⁷. Elle schématise la position actuelle des différentes pathologies et le niveau de solidarité qu'elles visent à recevoir.

Dans ce sens, nos résultats confirment les précédentes études portant sur le VIH/Sida : les problèmes autour du VIH/sida concernent davantage des questions de solidarité (en d'autres termes d'inclusion à la société) que de discrimination.

6 Cette situation peut cependant changer. Si la prévention en Suisse du VIH/sida est jugée suffisante et connue, il est par exemple probable que les attitudes envers les personnes séropositives nouvellement infectées deviennent à nouveau moins favorables, ces personnes étant dès lors jugées davantage responsables de leur infection. De même les troubles respiratoires pourraient faire l'objet d'une nouvelle stigmatisation en raison du discours normatif et restrictif autour du tabac comme nous l'a suggéré le reviewer anonyme de cet article.

7 Nous nous inspirons ici de l'échelle de solidarité réalisée par Offe (1993). Cette échelle nous permet de considérer à quel degré se situent les différents groupes.

Figure 1 : Solidarités et reconnaissance – une dynamique de satisfaction d'attentes croissantes



Pour les autres groupes pris en considération, nos résultats montrent qu'ils suivent un processus de reconnaissance. Il est intéressant de constater que bien que ce processus ne soit pas unique, il suit des parcours particuliers propre au contexte, aux particularités des pathologies et ne touchent pas l'ensemble des personnes atteintes (certaines groupes notamment les femmes pour le VIH/sida ou encore les migrants et migrantes en sont parfois exclus). Ces résultats nous indiquent donc l'existence d'un parcours de la reconnaissance – un parcours qui est accompagné par une expérience de conscientisation (Roca i Escoda, 2004) et de mobilisation (Passy, 1998) autour de problèmes concrets qui peut aboutir à une adaptation au niveau sociétal. Cette adaptation semble se faire par un continuel élargissement du niveau de reconnaissance. Ces passages sont évidemment accompagnés par d'autres luttes, exprimant un parcours de reconnaissance visant l'acceptation d'une différence normalisée dans une société. Que ces luttes puissent s'arrêter à un stade précis n'est d'ailleurs pas un signe de satisfaction dans la reconnaissance obtenue, mais plutôt un signe d'une lutte perdue, d'une nécessité de rechercher d'autres alliances afin d'augmenter les coalitions favorables aux changements⁸.

Dans ces coalitions, l'acteur étatique, de par ces principes de justice universelle comme la non-discrimination défendus par ses tribunaux ou encore de par ces

8 Une voie possible de reconnaissance peut se limiter à l'indifférence (ce qui n'est pas représenté dans l'échelle) et s'appuyer uniquement sur le réseau social.

institutions créées pour la défense d'intérêt – comme le représente par exemple la Commission fédérale de lutte contre le sida en Suisse – peut s'avérer un partenaire central, souvent d'ailleurs malgré lui.

Cette lutte de reconnaissance ne se fait donc pas de manière isolée. Une série de partenaires institutionnels et privés accompagnent cette démarche. L'entraide semble néanmoins le premier pas, la recherche de liens associatifs et institutionnels vient ensuite. Les changements au niveau institutionnel – à l'égard du système économique ou de l'Etat social – apparaissent comme les plus difficiles à mettre en place. Ils sont envisageables dans ce parcours par les groupes constitués en acteurs qui ont acquis une reconnaissance sociale, et les ponts permis par les institutions, comme nous l'a montré le cas du VIH/sida chez les Européens habitants en Suisse.

Le maintien d'une société prête à accepter les différences passera inévitablement, par l'alliance d'un principe de reconnaissance et d'un principe de justice⁹ : la reconnaissance qui demande une mobilisation permettant l'adaptation et l'acceptation réciproque des différences à l'origine de la solidarité entre individus ; et la justice qui découle de la reconnaissance garantissant la re-distribution des ressources et l'égalité des chances dans l'accès et la participation aux différentes sphères publiques. C'est donc dans cette perspective que des mesures favorisant l'inclusion de groupes ayant des problèmes spécifiques ou se trouvant en marge de la société devraient être proposées.

10 Références bibliographiques

- Bergman, Max et Mottier Véronique (2000), Sexualité et sida: dynamique de l'intimité et pratiques à risque, dans : *Aids Infothek*. Bruhin, Eva et Michel Ducommun (2002), *Psychische Gesundheit: Strategien und Massnahmen in der Schweiz*, Bern: Institut für Sozial- und Präventivmedizin Universität Bern/Abteilung für Gesundheitsforschung.
- Castel, Robert (2003), *L'insécurité sociale. Qu'est-ce qu'être protégé?* Paris: La République des idées/Seuil.
- Cattacin, Sandro (1999), *The Organisational Normalisation of Unexpected Events: The Case of HIV/AIDS in Perspective*, Genève: Working Paper 3/1999 du resop.
- Cattacin, Sandro et al. (éd.) (2005), *Solidarität und soziale Rechte. Überlegungen ausgehend von der HIV/Aids-Problematik – Solidarité et droits sociaux. Réflexions partant de la question du VIH/sida*, Muri: SGGP-SSPS.
- Chimienti, Milena (2005), Inclusion – exclusion: le VIH/sida face à d'autres maladies chroniques, in : Sandro Cattacin et al. (éd.), *Solidarität und soziale Rechte. Überlegungen ausgehend von der HIV/Aids-Problematik – Solidarité et droits sociaux. Réflexions partant de la question du VIH/sida*, Muri: SGGP-SSPS, 51–134.
- Coenen-Huther, Josette, Jean Kellerhals et Malik von Allmen (1994), *Les réseaux de solidarité dans la famille*, Lausanne: Editions Réalités sociales.

9 Voir à ce sujet entre autres Fraser et Honneth, 2003.

- Comby, Loraine, Thierry Devos et Jean-Claude Deschamps (1994), Discriminations à l'égard des personnes atteintes du sida. Jugements de responsabilité et inférences personnologiques, in : *Revue européenne des sciences sociales*, XXXII, 98, 63–86.
- Cresson, Geneviève (2001), Les soins profanes et la division du travail entre hommes et femmes, in : Pierre Aiach et al. (éd.), *Femmes et hommes dans le champ de la santé. Approches sociologiques*, Paris : ENSP, 303–328.
- De Singly, François (1987), *Fortune et infortune de la femme mariée*, Paris : PUF.
- Dubois-Arber, Françoise et Mary Haour-Knipe (1998), *Identifications des discriminations institutionnelles à l'encontre des personnes vivant avec le VIH en Suisse*, Lausanne : Institut de médecine sociale et préventive (Raisons de santé 18).
- Fraser, Nancy et Axel Honneth (2003), *Redistribution or Recognition? a Political-philosophical Exchange*, London; New York : Verso.
- Godenzi, Alberto, Jacqueline De Puy et Laura Mellini (2001), *VIH/SIDA, lien de sang, lien de coeur l'expérience des proches de personnes vivant avec le VIH/sida*, Paris : L'Harmattan.
- Godenzi, Alberto, Laura Mellini et Jacqueline De Puy (2003), *Le secret autour du VIH/sida. Synthèse*, Fribourg : Université de Fribourg.
- Honneth, Axel (1994), *Kampf um Anerkennung. Zur moralischen Grammatik sozialer Konflikte*, Frankfurt a. M. : Suhrkamp.
- Holland Janet (1993), *Pressure, Resistance, Empowerment: Young Women and the Negotiation of Safer Sex*, Tufnell Press.
- Kübler, Daniel, Peter Neuenschwander, Yannis Papadopoulos et al. (2002), *Aidspolitik in der Schweiz: welche Normalisierung?: Normalisierungsszenarien und neue Partnerschaften in der HIV/Aidsprävention auf Bundesebene und in fünf Kantonen*, Lausanne : Hospices cantonaux. Département universitaire de médecine et de santé communautaires : Institut universitaire de médecine sociale et préventive.
- Levy, René (1998), Annäherung an eine Dauerbeobachtung von Rassismus und Diskriminierung in der Schweiz, *Tangram*, 4, 1998, 9–15.
- Meystre-Agustoni, Giovanna et al. (2001), *Les thérapies antirétrovirales hautement actives (HAART) du point de vue du patient*, Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive (Raison de santé, 72).
- Minder, Christoph E., Günter Nal et Adrian Gasser (1995), *Geld und Gefühle um HIV und Aids: Eine Untersuchung über die finanziellen, psychischen und sozialen Belastungen und Ressourcen von HIV-Betroffenen und ihren BetreuerInnen*, Bern : Stämpfli.
- Mottier, Véronique (2000), Interactions sexuelles face au VIH/sida et dynamique de l'intimité, *Suisse-Sida-Recherche*, 21–22.
- Offe, Claus (1993), Politica sociale, solidarietà e stato sociale, in : Ferrera, Maurizio (éd.), *Dinamiche di globalizzazione e stato sociale*, Torino : Edizioni della Fondazione Agnelli, 169–181.
- Organisation mondiale de la santé (2001), *Rapport sur la santé dans le monde 2001. Santé mentale : nouvelle conception, nouveaux espoirs*, OMS.
- Organisation mondiale de la santé (2006), *Santé mentale : relever les défis, trouver des solutions. Rapport de la conférence ministérielle européenne de l'OMS* Publication hors série, OMS.
- Passy, Florence (1998), *L'action altruiste : contraintes et opportunités de l'engagement dans les mouvements sociaux*, Genève : Droz.
- Powell, Richard A. et Helen M Single (1996), Focus Groups, dans : *International Journal for Quality in Health Care*, 8(5), 499–504.
- Pärli, Kurt (1998), Analyse der wichtigsten Problembereiche – Verbesserungsvorschläge, dans : *Soziale Sicherheit*, 1998, 2, 70–73.
- Pärli, Kurt, Karin Müller Kucera et Stephan Sycher (2003), *Aids, Recht und Geld. Eine Untersuchung der rechtlichen und wirtschaftlichen Probleme von Menschen mit HIV/Aids*, Zurich : Rüegger.

- Roca i Escoda, Marta (2004), Une épreuve politique inéquitable et biaisée? Le cas de la reconnaissance législative des couples homosexuels, *Swiss Journal of Sociology*, 30, 2, 249–270.
- Rosenbrock, Rolf (2002), *Die Normalisierung von Aids Politik, Prävention, Krankenversorgung*, Berlin : Edition Sigma.
- Schüpbach, Mike et Michel Besson (2005), Solidarität im Kontext von Menschen mit HIV und Aids, in: Cattacin, Sandro et al. (éd.), *Solidarität und soziale Rechte. Überlegungen ausgehend von der HIV/Aids-Problematik – Solidarité et droits sociaux. Réflexions partant de la question du VIH/sida*, Muri : SGGP-SSPS. Schriftenreihe der SGGP No. 84, 21–43.
- Thomas, Ralf, Mary Haour-Knipe, P. Huynh Do et Françoise Dubois-Arber (2000), *Les besoins des personnes vivant avec le VIH/sida en Suisse*, Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive (Raisons de santé, 69).
- Tonwe-Gold, Besigin et al. (2002), Les femmes africaines séropositives en Suisse. Caractéristiques de survie et besoins en matière de soutien social, *Infothèque Sida* 02, 3.
- Zoll, Rainer (2000), *Was ist Solidarität heute?* Frankfurt a. M. : Suhrkamp.