

Effets du diagnostic d'infection au VIH sur la participation sociale : enjeux de l'application du Processus de production du handicap à une maladie chronique

Sylvain Ferez, Isabelle Wallach, Charles Gaucher, Stéphane Héas, Sébastien Ruffié, Julie Thomas, Laurent Gaissad, Mélanie Perez, Estelle Duval, Melaine Cervera, Jacqueline Fabre, Isabelle Rouanet, Albert Sotto and Patrick Fougeyrollas

Volume 21, Number 2, December 2015

Sexualités, handicap et droits humains
Sexualities, Disability, and Human Rights

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1086470ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1086470ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Réseau International sur le Processus de Production du Handicap

ISSN

1499-5549 (print)

2562-6574 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Ferez, S., Wallach, I., Gaucher, C., Héas, S., Ruffié, S., Thomas, J., Gaissad, L., Perez, M., Duval, E., Cervera, M., Fabre, J., Rouanet, I., Sotto, A. & Fougeyrollas, P. (2015). Effets du diagnostic d'infection au VIH sur la participation sociale : enjeux de l'application du Processus de production du handicap à une maladie chronique. *Développement Humain, Handicap et Changement Social / Human Development, Disability, and Social Change*, 21(2), 75–88.
<https://doi.org/10.7202/1086470ar>

Article abstract

This article aims to specify the challenges related to adapting the Disability Creation Process (DCP) model to the experience of chronic disease, specifically Human immunodeficiency virus (HIV). In this perspective, a conceptual clarification is proposed because the DCP is mainly used to study populations in situations of disability due to motor, sensory, mental or behavioral disabilities. However, this model seems to be able to adequately read the specific experience of HIV, and help to understand differently life trajectories of people living with HIV (PLHIV). Indeed, HIV infection, despite its status as a "chronic disease", continues to contribute to the risk of social isolation. Body modifications induced by the disease or its treatment has an impact on how others view PLHIV. They expose the visibility of HIV status and, ultimately, the fear of social exclusion. In this respect, the analysis of the DCP may allow us to understand the variations in the quality of social participation and identify the phases of vulnerability by focusing on body image in particular induced by the infection or treatments. This approach provides the opportunity for new insight into the influence of social environments (particularly health management or community support) with regards to the lifestyle and the daily experiences of socially disadvantaged people.

Effets du diagnostic d'infection au VIH sur la participation sociale : enjeux de l'application du Processus de production du handicap à une maladie chronique

SYLVAIN FERREZ¹, ISABELLE WALLACH², CHARLES GAUCHER³, STÉPHANE HÉAS⁴, SÉBASTIEN RUFFIÉ⁵, JULIE THOMAS⁶, LAURENT GAISSAD¹, MÉLANIE PEREZ¹, ESTELLE DUVAL¹, MELAINE CERVERA¹, JACQUELINE FABRE⁷, ISABELLE ROUANET⁸, ALBERT SOTTO⁸ ET PATRICK FOUGEYROLLAS⁹

¹ SANTESIH, EA 4614, Université Montpellier 1, France

² Faculté de sciences humaines, département de sexologie, Université du Québec à Montréal, Canada

³ École de travail social, Université de Moncton, Canada

⁴ VIPS, EA 4636, Université Rennes 2, France

⁵ ACTES, EA 3596, Université des Antilles et de la Guyane

⁶ Centre Max Weber, UMR CNRS 5283, Lyon et Saint-Étienne, France

⁷ Service de dermatologie, CHU de Montpellier, France

⁸ Service des maladies infectieuses et tropicales, CHU de Nîmes, France

⁹ CIRRI (IRD PQ-IU), Université Laval-Québec, Canada

Article original • Original Article

Résumé : Cet article tente de spécifier les enjeux d'une adaptation du modèle du Processus de production du handicap (PPH) au vécu de la maladie chronique, et plus spécifiquement du virus de l'immunodéficience humaine (VIH). Dans cette perspective, un éclaircissement conceptuel est proposé, car le PPH a principalement été utilisé pour étudier les populations vivant des situations de handicap liées à des incapacités motrices, sensorielles, intellectuelles ou comportementales. Ce modèle semble toutefois en mesure de renouveler la lecture de l'expérience spécifique du VIH, et d'aider à saisir autrement les trajectoires de vie des personnes vivant avec le VIH (PVVIH). En effet, l'infection au VIH, malgré son statut de « maladie chronique », demeure associée à un risque d'isolement social. Les modifications corporelles induites par la maladie ou par son traitement confronte les PVVIH au regard de l'autre. Elles exposent à la visibilité du statut sérologique et, *in fine*, à la peur de l'exclusion sociale. Dans ce cadre, l'analyse du Processus de production du handicap peut permettre de comprendre les variations de la qualité de la participation sociale et d'identifier les phases de vulnérabilité en s'intéressant notamment au rapport au corps induit par l'infection et les traitements. Cette approche offre l'opportunité d'un nouvel éclairage sur le poids des environnements sociaux (notamment des dispositifs de prises en charge sanitaire ou d'accompagnement communautaire) sur les habitudes de vie et l'expérience quotidienne d'un public fragilisé socialement.

Mots-clés : VIH, maladie chronique, participation sociale, corps, visibilité

Abstract : This article aims to specify the challenges related to adapting the Disability Creation Process (DCP) model to the experience of chronic disease, specifically Human immunodeficiency virus (HIV). In this perspective, a conceptual clarification is proposed because the DCP is mainly used to study populations in situations of disability due to motor, sensory, mental or behavioral disabilities. However, this model seems to be able to adequately read the specific experience of HIV, and help to understand differently life trajectories of people living with HIV (PLHIV). Indeed, HIV infection, despite its status as a "chronic disease", continues to contribute to the risk of social isolation. Body modifications induced by the disease or its treatment has an impact on how others view PLHIV. They expose the visibility of HIV status and, ultimately, the fear of social exclusion. In this respect, the analysis of the DCP may allow us to understand the variations in the quality of social participation and identify the phases of vulnerability by focusing on body image in particular induced by the infection or treatments. This approach provides the opportunity for new insight into the influence of social environments (particularly health management or community support) with regards to the lifestyle and the daily experiences of socially disadvantaged people.

Keywords : HIV, chronic disease, social participation, body, visibility

A lors que des traitements efficaces qui stabilisent leur situation en évitant la dégradation de leur état de santé ont été découverts depuis maintenant bientôt deux décennies, l'étude de l'exclusion sociale des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) ne semble plus vraiment d'actualité dans les pays dits « développés ». Les processus d'exclusion devraient pourtant se trouver au cœur des réflexions sur la « qualité de vie » des personnes affectées de maladies chroniques¹. L'infection demeure toujours porteuse d'un risque d'isolement social, en particulier quand les campagnes de prévention mobilisent le registre du dégoût, pour évoquer la contagiosité et les modifications corporelles induites par la maladie ou par son traitement (Pézeril, 2011), ou lorsque l'actualité juridique remet au goût du jour la pénalisation de la transmission du VIH (Gaissad & Pézeril, 2012). Ce risque génère une relation spécifique à son corps (Ferez & Thomas, 2012), notamment liée à la crainte que ce dernier ne trahisse des signes de son statut sérologique (Ferez et al., 2014; Thomas et al., 2014). La stigmatisation, au sens de Goffman (1963), opère alors à l'articulation des processus sociaux (marqués par le regard que les autres portent sur l'infection) et identitaires (associés au risque d'une définition de soi se réduisant au trait stigmatisant). Elle oriente les postures d'interactions comme les stratégies pour éviter ces dernières.

D'un autre côté, le sentiment d'appartenance à un groupe, à une communauté, est moteur de l'inscription dans une association, notamment en tant que « bénéficiaire ». Williams et al. (2005) identifient plusieurs caractéristiques des trajectoires des PVVIH menant aux structures de service communautaire au Canada. Ces dernières regroupent les personnes les plus vulnérables en termes de santé, de situations socioéconomiques, et qui rencontrent le plus

de difficultés à maintenir leurs activités « normales ». Le sentiment d'appartenance permet ici, en s'affiliant à un groupe de pairs, d'éviter la sensation d'isolement liée au silence sur son statut sérologique (et à la crainte qu'il soit dévoilé). À l'inverse, lorsqu'elles sont meilleures, les caractéristiques sanitaires et socioéconomiques des individus peuvent constituer des ressources essentielles pour assurer une continuité des activités sociales faisant fi du VIH et des associations communautaires. Mais par-delà l'effet de la variation de ces caractéristiques individuelles, la capacité à maintenir une continuité dans ses pratiques sociales ne dépend-elle pas aussi en partie des caractéristiques des divers environnements sociaux de vie des PVVIH? Ne convient-il pas d'éclairer les mécanismes de production des situations de handicap ou de participation de sociale² à l'articulation entre des facteurs individuels et environnementaux?

Au plan du vécu individuel, Langlois (2006) décrit l'expérience du VIH et de sa gestion quotidienne comme la « traduction du dialogue entre la fragilité et le désir d'être acteur » (c'est-à-dire aussi entre le besoin d'aide extérieure et la volonté de rester maître de ses choix), dualité qui complique l'engagement associatif. Certaines PVVIH refusent, par exemple, une identification trop forte au groupe de pairs infectés au VIH, afin de préserver un sentiment de « normalité » (Pierret, 2006). Comment résistent-elles au risque d'isolement social lié au diagnostic? Quelles sont les modalités et les étapes qui permettent, pour celles qui sont confrontées à cet isolement, d'en sortir? Quels sont les déterminants (événements, rencontres, expériences spécifiques), les environnements et les ressources (matérielles, affectives, cognitives) qui facilitent ou compliquent ce cheminement? Quelles sont les trajectoires qui favorisent ou dissuadent d'aller vers les associations de soutien, et, le cas échéant, qui permettent ou empêchent d'en sortir?

Ce texte a pour principal objectif d'éclairer les intérêts et enjeux d'une modélisation de la

¹ Le terme de « qualité de vie » est ici employé dans le sens qu'il recouvre généralement dans le monde du VIH, où il renvoie à un regard individuel et subjectif de la personne séropositive sur la qualité de son existence quotidienne qui est lié, entre autres, à la bonne acceptation de son traitement et à la limitation de ses effets secondaires (notamment des effets les plus gênants et les plus visibles sur le corps).

² C'est-à-dire les obstacles (ou les freins) et les facilitateurs de la participation sociale.



« participation sociale » à partir du Processus de production du handicap (PPH) pour saisir l'expérience du VIH et des trajectoires de vie des PVVIH. Les modèles théoriques issus du champ des *Disability studies* commencent tout juste aujourd'hui à être envisagés pour étudier l'expérience du VIH. En donnant à voir le processus d'interaction complexe entre déficience, incapacité, identité et environnement (physique, social et culturel), le PPH aborde la *situation de handicap* comme une perte contextualisée (plus ou moins momentanée) d'autonomie en considérant les freins ou les obstacles à la participation sociale (Fougeyrollas, 2010). On évitera ici l'opposition entre interaction et situation, en tentant – comme y invite Lahire (2012) – d'articuler l'intérêt pour les *contextes* (et leurs effets sur le vécu des situations) et les *dispositions* (mobilisées ou freinées suivant les contextes ou les situations).

Il s'agit donc de poser les bases d'une adaptation du modèle du PPH pour l'appliquer au vécu des PVVIH³. En quoi la mesure de la qualité de la participation sociale⁴ de ces dernières peut-elle contribuer à renouveler la lecture et la compréhension de l'expérience spécifique du VIH, et notamment de la manière dont elle confronte, au travers du regard de l'autre sur son corps (et ses transformations), à la question de la visibilité de son statut sérologique (et à la crainte de l'exclusion associée)? On l'a dit, le PPH n'a pour l'heure jamais été exploité pour étudier cette expérience spécifique, qui semble à la marge de l'univers du handicap, alors que

³ Il s'appuie sur un travail collectif mené dans le cadre d'un Contrat d'initiation de recherche financé (2013-2014) par l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites (ANRS) pour un projet intitulé : « VIH, rapport au corps et participation sociale : Étude comparée de quatre régions en Europe (Languedoc-Roussillon), en Amérique du nord (Québec et Montréal) et dans la Caraïbe (Guadeloupe) ».

⁴ Dans le modèle du PPH, une situation de participation sociale correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie et des rôles sociaux, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles) – à l'opposé, une situation de handicap est une situation où il y a la réduction de la réalisation des habitudes de vie résultant de l'interaction des mêmes facteurs.

ce modèle est fréquemment utilisé pour étudier les populations vivant des situations de handicap liées à des incapacités motrices, sensorielles, intellectuelles ou comportementales. Son utilisation pour étudier l'expérience du VIH oblige donc, notamment, à un éclaircissement conceptuel sur les liens entre processus de production de la maladie chronique et processus de production du handicap; étant entendu qu'ils sont deux processus dont les effets sur l'expérience doivent être saisis conjointement pour saisir les logiques d'engagement et de désengagement dans les pratiques. Ces logiques seront ici considérées à partir de la littérature traitant de l'accès des PVVIH à deux types de pratiques; les pratiques associatives et les pratiques professionnelles.

Infection au VIH, accès aux associations et maintien dans le monde du travail

Les travaux en sciences sociales ne manquent pas de souligner l'impact des trajectoires de vie et de l'environnement social sur la santé (Védaste et al., 2006). Certaines vont jusqu'à montrer qu'un déficit de « soutien social » multiplie par deux ou trois la probabilité de mortalité précoce (Bouchard et al., 2006). Ces différents travaux soulignent le rôle primordial de l'environnement et des relations sociales sur la santé et la « qualité de vie » d'un public potentiellement fragile. La mise en place de dispositifs adaptés (tant dans les pratiques de soins que dans les milieux professionnels, l'offre de loisirs et l'ensemble des activités liées à l'exercice des droits et de la citoyenneté) aux situations spécifiques (que ces situations soient liées aux capacités des personnes et aux caractéristiques de leurs environnements de vie) paraît ainsi indispensable.

Dans le domaine spécifique du VIH, les études prêtent aujourd'hui une attention particulière aux questions liées à la « qualité de vie » des PVVIH. Chez ces dernières, elles pointent un taux élevé de dépression, d'anxiété, de stress et d'angoisse (Leserman, 2008), mettant en lumière leur lien avec des difficultés qui relèvent de la participation sociale telle qu'elle a été conceptualisée par le Réseau international sur le Processus de production du handicap

(RIPPH) (Fougeyrollas & Charrier, 2013). Rien ne permet toutefois d'identifier clairement le sens dans lequel opère ce lien, c'est-à-dire si les troubles affectifs ou de la santé mentale génèrent des difficultés de participation sociale, ou si, à l'inverse, ce sont ces difficultés qui engendrent des troubles affectifs et de la santé mentale. Quoi qu'il en soit, l'infection au VIH reconfigure les questions liées, outre à la sexualité et à la vie de couple (Duval et al., 2012; Rhodes & Cusick, 2000; Wallach, 2013), à l'accès au travail et aux loisirs (Ferez et al., 2014).

- *Engagement et autonomie dans le monde associatif*

Malgré ce potentiel cumul de troubles affectifs et de difficultés de participation sociale, les incitations à l'*empowerment* se renforcent (Bacqué & Biewener, 2013). Les associations encouragent de plus en plus les PVVIH à devenir « actrices » et citoyennes dans la préservation de leur santé, mais aussi dans le maintien d'une vie ordinaire (caractérisée, entre autres, par l'accès à l'emploi). Elles proposent des dispositifs pour favoriser leur autonomie dans une démarche d'amélioration de la « qualité de vie », notamment par le biais des activités qu'elles proposent. Jusqu'à présent, la plupart des travaux se sont centrés sur l'engagement militant (voir par exemple Chartrain, 2012). Peu ont cherché à analyser l'offre d'activités associatives et l'investissement des PVVIH dans ces dernières.

En France, Lhuillier et al. (2006, 2007, 2010)⁵ montrent que ces dernières peuvent contribuer à améliorer la qualité de vie et la participation sociale des PVVIH lorsqu'elles parviennent à générer une réflexion sur les capacités que ces personnes développent, et lorsque la gestion des soins permet d'accéder à des compétences transférables dans d'autres environnements sociaux (comme celui du travail et de l'emploi). Aussi, si les dispositifs associatifs se développent de plus en plus, certaines asso-

ciations sont conduites à s'interroger sur le sens que recouvrent les activités qu'elles proposent. L'accompagnement associatif s'inscrit dans une logique de protection générant l'effet d'un « cocon », lequel peut être difficile à briser lorsqu'il s'agit d'envisager la sortie des dispositifs. Comment favoriser cette dernière? Cette interrogation traverse bon nombre de structures associatives qui se demandent en quoi elles sont facilitatrices de participation sociale en milieu « ordinaire ».

La question de l'engagement dans des structures « communautaires » semble, par ailleurs, en étroite relation avec les trajectoires sociales, et notamment professionnelles. En effet, en France comme au Québec, les personnes accueillies dans les associations sont massivement sans emploi (Peretti-Watel & Spire, 2008). Comment expliquer la difficulté d'articulation de la participation professionnelle et de la participation associative? Par-delà cette difficulté commune, les systèmes sociaux, politiques et économiques de prise en charge de la maladie chronique et du handicap sont différents. Au Canada, il n'existe pas de revenus sociaux liés au statut de « personne handicapée ». En France, un tiers des PVVIH interrogées pour l'enquête « Sport et VIH » bénéficiait d'une Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé et 19 % d'une Allocation Adulte Handicapé (Ferez & Thomas, 2012). Dans quelle mesure ces écarts nationaux de prise en charge du VIH et du handicap par les politiques sociales ont-ils une incidence sur l'accès à l'emploi et, plus globalement, sur la participation sociale?

Jusqu'à présent, les chercheurs en sciences sociales ont étudié les dynamiques de retrait social des PVVIH au regard des attitudes des personnes à l'égard de l'investissement professionnel, mais aussi de l'engagement associatif. Dans bien des cas, le premier évite le second, vécu comme un ultime recours, entérinant une bascule dans la précarité et la dépendance sociale (Thomas et al., 2014). Des associations tentent bien sûr de favoriser l'articulation entre une logique d'accompagnement, des activités associatives, une logique de soin et un projet d'emploi, déployant pour cela des dispositifs

⁵ À partir d'une étude longitudinale sur l'implication associative des PVVIH se focalisant sur le registre socio-psychologique de l'*activité* plutôt que sur la notion de travail.



publics d'adaptation du handicap et des droits sociaux (Cervera, 2012; Bonny & Banovich, 2013). Mais les résultats ne sont pas toujours aussi concluants que souhaités. Peut-on parler d'une forme de « captivité » associative, au moment même où se renforce « l'injonction à l'autonomie » et « l'injonction à la dignité » (Astier, 2009, p. 56; Astier & Duvoux, 2006)? Pour tenter de répondre à cette question, il semble nécessaire de mieux éclairer le sens et les enjeux de la participation associative des PVVIH.

- Continuité et renouvellement des problématiques liées à l'engagement professionnel

L'infection au VIH est loin d'être socialement aveugle. Elle fonctionne à la fois comme un marqueur social de la précarité, sinon de la pauvreté (dans la mesure où elle peut être associée à des conditions de vie dégradées, notamment en matière de logement et de santé), et comme un facteur de vulnérabilité sociale (dans la mesure où elle est porteuse d'un risque de fragilisation pouvant conduire à l'exclusion sociale) renforçant les processus de précarisation (Ruffié & Ferez, 2014). À l'échelle internationale, elle s'apparente ainsi à une « maladie des pauvres » qui frappe massivement les pays sous-développés (Farmer, 2001). Ici, l'épidémie touche d'ailleurs préférentiellement les personnes désavantagées au plan socioéconomique, notamment les femmes précarisées et les migrants (Jenkins, 2000; Massari, 2011; UNAIDS, 2012). En France, les phénomènes multiples de discrimination à l'égard des personnes infectées qui sont les plus vulnérables restent par ailleurs extrêmement prégnants (Marsicano et al., 2014).

Dans ce pays, le taux d'emploi des PVVIH est inférieur à celui de la population générale. Le fait d'avoir ou d'être à la recherche d'un emploi est en relation avec les caractéristiques sociales et démographiques des personnes avant le diagnostic (niveau d'éducation, âge, nationalité, mode d'infection au VIH) et avec leur état de santé (Dray-Spira et al., 2003). Dans l'enquête VESPA1⁶ (VIH : enquête sur les per-

sonnes atteintes), le taux d'emploi est de 56.5 % parmi les 2 750 PVVIH en âge de travailler interrogées (Dray-Spira & Lert, 2007; Peretti-Watel & Spire, 2008), alors qu'il s'élève à 65.3 % dans la population générale au même moment, en 2003⁷. Le taux de chômage des PVVIH interrogées atteint, quant à lui, 18.1 %⁸, soit le double du chiffre observé en population générale à la même époque. Le maintien dans l'emploi est moindre chez les personnes ayant des difficultés de santé et chez celles diagnostiquées avant 1996 (date de diffusion des traitements antirétroviraux efficaces qui ont conduit à la qualification de l'infection au VIH comme une maladie chronique). Parmi les répondants ayant un emploi, 70.1 % n'évoquent pas leur statut sérologique dans leur environnement professionnel. La « dicibilité » du VIH reflète dans ce contexte un enjeu crucial (Cervera, Dupont & Pierret, 2012). Parmi les personnes qui sont sans emploi, 64.5 % déclarent avoir des stratégies d'accès ou de retour à l'emploi, et 58.2 % continuent à avoir des perspectives dans ce sens. La sortie de l'emploi après le diagnostic est à la fois associée à la sévérité de la maladie et à l'expérience de la discrimination sur le lieu du travail (Dray-Spira et al., 2008; Dray-Spira et al., 2012).

En France comme au Québec⁹, la situation professionnelle des PVVIH constitue une ressource essentielle dont le sens peut évoluer avec le temps. Au moment du diagnostic, elle est un élément central pour se maintenir dans la « normalité », éviter des questions gênantes de son entourage familial ou amical, et lutter contre le risque de précarisation socio-écono-

PVVIH en France métropolitaine, aux Antilles françaises et en Guyane : 2 932 PVVIH ont répondu à la première enquête administrée entre décembre 2002 et octobre 2003, et 3 022 à la réplique (VESPA2) administrée en 2011.

⁷ 44.8 % de ces répondants ont gardé leur emploi suite au diagnostic et 11.6 % ont accédé à un emploi après celui-ci.

⁸ Ce taux est sans lien avec la situation d'inactivité qui peut être liée à l'obtention d'une Allocation Adulte Handicapée (AAH), du minimum vieillesse, mais aussi au statut d'invalidité, au statut d'étudiants, etc.

⁹ Au Canada, entre 45 % et 65 % des PVVIH sont sans emploi ou inaptes au travail (Cunningham et al., 1999).

⁶ Les enquêtes VESPA, financées par l'Agence nationale de recherche sur le sida (ANRS), ont pour objectif de décrire de façon la plus précise possible la vie des

mique et l'angoisse d'être pris dans une spirale conduisant à la dépendance. Le travail reste, dans nos sociétés, à la fois une valeur et un levier permettant de nourrir les rapports et les liens sociaux (Méda, 2010). Pour ceux qui ne disposent pas de cette ressource, les dispositifs d'aide sociale et le recours au monde associatif apparaissent comme des moyens de survie que l'on sollicite plus ou moins volontiers, au risque d'exposer son « corps illégitime » (Fassin, 2004). Mais même pour ceux qui se maintiennent au travail, le temps conduit à la mise en place d'aménagements plus ou moins importants pour « durer », car une stratégie rigide de maintien dans la normalité peut également s'avérer coûteuse en raison des arrangements et de la charge mentale nécessaires pour contrôler l'information (Fabre, 2000, 2006).

Les dispositifs institutionnels de la fin des années 1990 tentaient surtout de combattre le risque de discrimination, le secret dans le milieu du travail pouvant faire office de protection (Fabre & Tchobanian, 2001)¹⁰. Il s'agissait surtout de concilier l'observance thérapeutique et le milieu du travail, tout en gérant les effets secondaires des traitements (qui ont un impact sur la vie au travail, sur le rapport à la hiérarchie et aux collègues). À l'heure de l'amélioration de la qualité de vie des PVVIH, le maintien ou l'accès à l'emploi durable renouvellent les enjeux liés à la « dicibilité » et à la visibilité. En quoi la notion de participation sociale permet-elle d'éclairer ces nouveaux enjeux?

- Engagement associatif et enjeux de la participation sociale

Depuis le début de l'épidémie de VIH, différentes logiques de regroupement associatif ont vu le jour. Il s'agissait, en premier lieu, de lutter contre la maladie. Mais en contexte médical exceptionnel et de grande incertitude, l'impor-

tance pour les personnes touchées de s'investir dans un groupe de pairs s'est également vite confirmée¹¹. L'engagement associatif permet de réduire l'isolement lié au statut sérologique. Il permet de constituer des espaces « garantissant la confidentialité de la parole », mais aussi des lieux où les relations avec les interlocuteurs ne risquent pas de subir les modifications liées à l'annonce de la séropositivité (Mendès-Leite & Banens, 2006). L'espace associatif, situé à la jonction du public et du privé, crée des micro-espaces de délibération permettant de rendre des problèmes d'ordre privé communicables dans la sphère publique (Defert, 2014). Néanmoins, si ces espaces favorisent la parole sur la séropositivité, ils ne comblent pas le besoin de communication des personnes concernées, dans la mesure où ils ne favorisent pas la parole en dehors du groupe. Par-delà ses effets positifs en matière de bien-être, l'engagement communautaire produit aussi des effets négatifs, dans la mesure où il accroît la perception de la stigmatisation (Ramirez-Valles et al., 2005).

Dans ce cadre, dans quelle mesure les regroupements de PVVIH parviennent-ils, ou non, à rompre le sentiment d'isolement vécu hors du monde associatif? Par ailleurs, l'intégration associative peut-elle être uniquement appréhendée au regard de la volonté de devenir « acteur » de la lutte contre le VIH (Campbell et al., 2009; Jennings & Andersen, 2003)? Qu'en est-il de l'inscription dans des dispositifs associatifs d'aide aux PVVIH? Dans quelle mesure ces dispositifs offrent-ils un espace de parole et de délibération susceptible de renforcer les relais avec les dispositifs de droit commun d'accompagnement vers l'emploi et l'insertion professionnelle destinés aux personnes vivant des situations de handicap? En quoi sont-ils facteurs d'inclusion, dès lors que leur fréquentation peut s'accommoder du maintien de la crainte de l'exclusion en « milieu ordinaire », avec la soumission à une logique de « renforcement des singularités » (Gauchet, 2010)¹²?

¹⁰ « Les dispositifs de prise en charge institutionnelle du handicap permettrait une régulation en fonction des phases de la maladie, à travers la médecine du travail, des dispositifs transitoires comme le mi-temps thérapeutique, ou l'attribution de prestations sociales de substitution au salaire, comme l'AAH » (Fabre et Tchobanian, 2001, p. 53).

¹¹ On pourra consulter à ce propos la riche interview de Daniel Defert, fondateur de l'association AIDES, ainsi que ses textes et publications (Defert, 2014).

¹² Gauchet invite à appréhender le sujet contemporain



De la « maladie chronique » au Processus de production du handicap (PPH)

- Définir les situations : handicap et participation sociale

Depuis les années 2000, comme on l'a dit, les avancées thérapeutiques ont contribué au développement des problématiques liées à la « qualité de vie » des PVVIH. Les études portant sur la participation sociale de celles-ci s'inscrivent dans cette perspective, en insistant sur des comportements, des habitudes et des activités génératrices de bien-être et de santé. Si elles démontrent le rôle positif des activités sociales (Ramírez-Marrero et al., 2004; Myllykangas, 2005), les obstacles à la participation sociale des PVVIH sont, quant à eux, peu interrogés, et encore moins les situations de handicap que génère l'expérience du VIH dans bon nombre d'environnements sociaux¹³. La notion d'expérience du handicap (*disability experienced*) conduit, par exemple, à montrer que la pratique physique accroît le sentiment de contrôle sur sa propre vie, permettant ainsi d'échapper à des « handicaps épisodiques » pour

comme « un sujet préoccupé au plus haut point par son "identité" et en quête de "reconnaissance". Un sujet pour lequel l'"émotion" constitue la pierre de touche, qu'il s'agisse de s'orienter dans le vaste monde ou de s'assurer de sa propre expérience » (2010, p. 73).

¹³ Alors même que de nombreux PVVIH recourent aux aides et aux dispositifs mis en place dans le cadre des politiques publiques dévolues au handicap. En France, la Mission Emploi des programmes associatifs de Sidaction (2004-2014) a ainsi financé une douzaine d'associations axant l'accompagnement sur la construction de parcours d'accès à l'emploi des PVVIH par l'appui sur les dispositifs du handicap. Si l'environnement social du travail apparaît dans un premier temps comme un milieu hostile à la participation sociale – Langlois (2006, p. 215) mentionne en effet le rapport VIH/Travail comme « un couple impossible » –, l'accompagnement associatif a pu rendre compte d'une approche du handicap situationnel permettant l'accès durable des PVVIH à l'emploi, s'appuyant sur des outils de droit commun (comme par exemple la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé ou le cumul de l'Allocation Adulte Handicapé et de l'emploi) et reflétant l'amélioration de la participation sociale des PVVIH (Domont et al., 2006).

les PVVIH (O'Brien et al., 2008, 2009)¹⁴. Mais ni les variations associées aux différents aspects en jeu au plan personnel, ni l'effet des facteurs environnementaux, ou encore celui des modalités de pratique adoptées ne sont pris en compte, malgré l'existence d'un cadre conceptuel de référence, tel que celui du PPH (Fougeyrollas et al., 1998; Fougeyrollas, 2010). Inscrites dans le cadre de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé-CIF (OMS, 2001), les études sur le VIH restent centrées sur les déficiences, leurs impacts sur la vie quotidienne ou les effets des facteurs environnementaux sur les activités sociales (Hwang & Nochajski, 2003). À la fois partielles et limitées à quelques types d'environnements, d'activités et de déficiences spécifiques, l'ensemble des dimensions sociodémographiques et identitaires n'est pas pris en compte. Les liens entre facteurs personnels et environnementaux ne sont pas envisagés – et notamment leurs effets sur la participation sociale –, à l'instar des interactions entre différents types d'environnements, laissant ainsi échapper la complexité des situations de handicap que les PVVIH peuvent vivre. La littérature sur le VIH tend *in fine* à réduire la « participation sociale » ou « l'inclusion » à certains facteurs et activités, et à se focaliser sur l'impact de la stigmatisation ou de l'intégration sur la santé (Schrimshaw, 2002; Stevelink et al., 2011). Bref, à ce jour, aucune étude sur la participation sociale des PVVIH ne procède à partir du modèle théorique interactionniste offert par le PPH.

- Processus de production de la « maladie chronique » et du handicap

Réduire l'expérience des PVVIH aux seuls « handicaps épisodiques » ne permet pas de

¹⁴ Cette notion de « handicap épisodique » s'inscrit dans une vision du handicap radicalement étrangère au cadre théorique que propose le PPH. Dans ce dernier, ce qui est ici qualifié comme « handicap épisodique » serait davantage appréhendé comme une « incapacité » épisodique – qui peut être liée, par exemple, à une pathologie aiguë associée à l'infection au VIH – pouvant avoir (ou non) des répercussions sur la participation sociale, en fonction des habitudes de vie de la (ou des) personne(s) considérée(s) et de facteurs environnementaux.

saisir les situations sociales (marquées par la gestion de la visibilité du VIH dans des environnements sociaux exposant plus ou moins d'informations susceptibles de le rendre visible), ni la manière dont elles s'articulent avec les mécanismes durables et les effets profonds que le diagnostic, la prise en charge médico-sociale et les parcours de soins engendrent sur leur construction identitaire. L'approche de la « maladie chronique », qui s'est largement imposée (Baszanger, 1986; Pierret, 1997), s'oppose à celle de la maladie aiguë : elle implique une « gestion » continue. Centrée sur la personne malade, ses interactions sociales (notamment dans les environnements de soin et de prise en charge) et l'impact du diagnostic au quotidien (Strauss & Glaser, 1975; Corbin & Strauss, 1987), cette approche interactionniste étudie les reconfigurations sociales et identitaires, en privilégiant le sens et le contexte d'une « rupture biographique » générée par l'annonce (Bury, 1982, 1991).

La notion de « carrière » de malade (Becker, 1985; Hughes, 1996; Pierret, 2007) valorise les effets identitaires et socialisateurs de situations liées aux dispositifs de soins et d'accompagnement. Elle saisit une expérience commune aux PVVIH qui est en lien avec :

- 1) le travail permanent de négociation et d'organisation de l'existence en contexte de prise en charge;
- 2) les mécanismes d'acceptation ou de résistance à l'égard du « raisonnement médical » (Cicourel, 2002);
- 3) les apprentissages au sein de parcours normalisés (Strauss, 1992).

Les institutions de soins et autres organismes d'accompagnement façonnent, dans une certaine mesure, les trajectoires des PVVIH, ces dernières s'appuyant en retour fréquemment sur ces institutions et organismes pour tenter de sécuriser l'élaboration singulière de leurs parcours (Pierret, 2006; Artières & Pierret, 2012).

En matière de VIH, la notion de « maladie chronique » semble toutefois aujourd'hui confrontée au risque d'être entraînée dans un

mouvement de substantialisation, qui conduit à la réduire à un simple état biologique (lié aux effets de l'infection et de son traitement) dans l'usage quotidien qu'en font les milieux de prise en charge médical. En s'institutionnalisant, la notion de « situation de handicap » court d'ailleurs le même risque, alors même qu'elle provient du modèle du PPH, dont l'ambition est au contraire de se démarquer de la définition centrée sur la seule dimension biologique de la déficience qui prévalait dans la CIF (OMS, 2001). En France, la tendance à la « biomédicalisation » du VIH produit par ailleurs des recompositions inédites dans le champ de l'action publique, les PVVIH apparaissant comme une nouvelle catégorie pouvant, *per se*, prétendre aux dispositifs d'aide sanitaire et sociale. D'où l'intérêt d'étudier les effets non seulement de l'infection au VIH, mais aussi de cette tendance à sa « biomédicalisation », en termes de processus de production du handicap, le handicap étant ici appréhendé comme un désavantage social résultant de l'interaction entre facteurs personnels, facteurs environnementaux et habitudes de vie¹⁵.

Dans ce cadre, si la conception du « handicap épisodique » (O'Brien et al., 2008, 2009) ne rompt pas avec celle centrée sur la déficience (en se fixant finalement sur les effets des pathologies aiguës ou des déficiences épisodiques générées par le VIH)¹⁶, l'approche par

¹⁵ On rappelle que : « Le PPH considère le handicap comme une variation possible du développement humain de toute personne, et non en tant que réalité lui étant complètement autonome. Cela implique que chacun peut se retrouver aux prises avec des déficiences, développer des incapacités ou vivre des situations de handicap à un moment ou à un autre de sa vie » (Fougeyrollas & Charrier, 2013, p. 3). Dans ce cadre, le fait de vivre des situations de participation sociale ou des situations de handicap résulte de la plus ou moins grande adéquation entre les caractéristiques individuelles d'une population et son milieu de vie. Autrement dit, les situations de handicap proviennent du fait que le milieu de vie ne permet pas à une population de réaliser ses habitudes de vie.

¹⁶ Isolant la crise somatique de la biographie et du système d'interactions sociales propre au « malade chronique », le « handicap épisodique » serait une déficience momentanée, indépendamment d'une trajectoire reconfigurée par le diagnostic d'infection au VIH, ses



la « maladie chronique » semble parfaitement pouvoir s'articuler avec le modèle du PPH. Ainsi, la notion de situation de handicap développée dans le premier modèle du PPH (Fougeyrollas et al., 1998) ne lui est pas incompatible, même si ce qui est produit autour de la maladie chronique dépasse ce qui peut être observé dans une situation particulière. Le MDH-PPH2 se rapproche d'ailleurs de cette conception.

- L'adaptation du MDH-PPH2 aux PVVIH

Le cadre conceptuel du Modèle de développement humain et du Processus de production du handicap-MDH-PPH2 (Fougeyrollas, 2010; Fougeyrollas & Charrier, 2013) est une « bonification » du premier modèle du PPH datant de 1998. Cette nouvelle version prend en compte une vingtaine d'années d'expérimentations en déficience physique et en déficience intellectuelle, ainsi que les critiques qui ont été adressées au modèle initial depuis sa création. Le MDH-PPH2 spécifie tout d'abord l'importance d'une prise en compte des composantes identitaires dans le domaine conceptuel des facteurs personnels. Il permet également de distinguer trois échelles spatiales systémiques dans le domaine conceptuel des facteurs environnementaux, soit le micro environnement personnel, le méso environnement communautaire et le macro environnement sociétal. Il distingue aussi, d'une part, la lecture transversale synchronique des variables des trois domaines conceptuels, qui permet une description à un moment donné sans possibilité d'explication, et d'autre part, une lecture diachronique du processus qui permet d'expliquer un changement entre au moins deux prises de données synchroniques. Cette dynamique temporelle, ce flux constant dans le temps au cœur du nouveau modèle met en relief l'importance d'une prise en compte des trajectoires personnelles et de l'analyse sociohistorique des transformations des variables contextuelles pour comprendre leurs influences sur l'évolution de la qualité de la participation sociale.

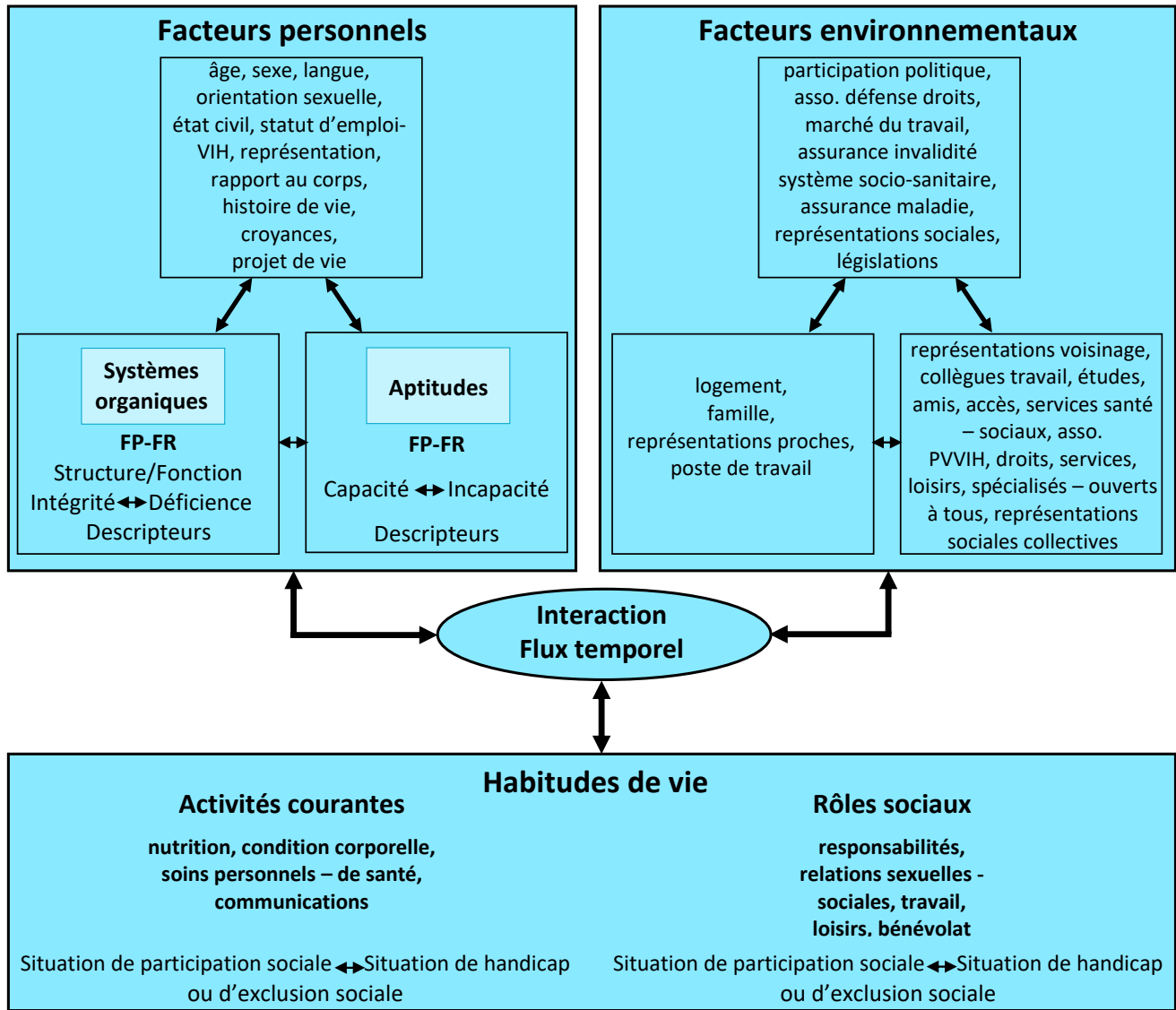
Un autre apport du MDH-PPH2 est d'introduire dans chaque domaine et dimension conceptuels des qualificatifs de facteurs de risque et de facteurs de protection de la santé ou d'apparition de maladies et de déficiences primaires et secondaires. L'introduction de ces éléments conduit à différencier : d'une part, une scénarisation préventive propre à la santé publique où la variable dépendante (c'est-à-dire la mesure que l'on fixe en cherchant à saisir quelles sont les autres dimensions du modèle qui la produisent) se situe dans les facteurs personnels (spécifiquement dans les systèmes organiques); d'autre part, une scénarisation où la participation sociale constitue la variable dépendante de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux. Cette différenciation permet une distinction analytique entre deux types de finalités : d'un côté, des objectifs de préservation de la santé, favorisant les facteurs de protection; de l'autre, des objectifs d'amélioration de la qualité de la participation sociale privilégiant les facilitateurs environnementaux (et principalement sociaux). La séparation de ces deux types d'éléments est particulièrement riche dans une application du modèle aux PVVIH. Elle permet, en effet, de considérer l'entrelacement continu entre ces deux perspectives typiques de la gestion socio-sanitaire des maladies chroniques, plutôt que la prise en compte de chacune de manière isolée et distincte.

Participation sociale et gestion des transformations corporelles

Il ne fait guère de doute que le diagnostic d'infection au VIH produit des effets multiples et complexes sur la participation sociale. Ces effets sont en partie liés au vécu du VIH et à la gestion des transformations corporelles qu'il engendre ou fait redouter. Loin d'être immédiats ou linéaires, ils se déploient au fil du temps selon des dynamiques plus ou moins lentes pouvant générer des transformations plus ou moins souterraines et discrètes, ou bien spectaculaires et brutales. Par-delà le désir de maintenir les mêmes activités qu'avant le diagnostic, qu'elles soient professionnelles ou de loisirs, la question d'adapter son style de vie à son nouveau statut se pose. *A minima*,

effets identitaires et son système social de prise en charge.

MDH-PPH 2 Exemple d'applications aux PVVIH) (Fougeyrollas, 2013)



Légende :
FP-FR : Facteur de protection-Facteur de risque

© RIPPH 2010
www.ripph.qc.ca

Référence : FOUGEYROLLAS, Patrick (2010). *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Québec : Les Presses de l'Université Laval, 315 p.



c'est seulement l'engagement dans les activités de loisir qui peut subrepticement changer de signification, prenant peu à peu une coloration thérapeutique (Ferez et al., 2014). À terme, c'est la question du maintien dans ces activités, mais aussi de la continuité de l'engagement dans la vie et la formation professionnelles qui est susceptible d'émerger, ainsi que celle de la nécessité de devoir recourir au soutien et à l'aide des associations communautaires.

Aussi, quels que soient les changements des formes objectives de la participation sociale (c'est-à-dire des types d'activités réalisées), c'est la qualité même de cette participation qui change. Le regard de l'autre sur son corps plus ou moins changeant pèse à présent différemment. La réalisation des habitudes de vie se trouve désormais lestée d'un attribut personnel qu'il convient, le plus souvent, de maintenir invisible en renforçant le contrôle des formes de la présentation de soi (Goffman, 1973), et notamment en masquant les signes pouvant traduire la présence du virus (que ces signes soient liés au virus lui-même ou à son traitement). Dans ce cadre, plus que la visibilité réelle, c'est le sentiment de visibilité éprouvé par les personnes qui entraîne une reconfiguration des modes de vie et une gestion des transformations corporelles allant plus ou moins dans le sens des attentes sociales à l'égard des « malades chroniques » (Thomas et al., 2014). Quand les effets visibles du virus et de son traitement ne paraissent plus maîtrisables, les PVVIH désinvestissent certains espaces de pratique.

Parallèlement, avec le temps, la question des transformations corporelles et de leur gestion se pose de plus en plus, alors que s'accroissent les doutes et incertitudes sur leur origine. Sont-elles liées à un vieillissement normal ou à un vieillissement accéléré, en relation ou non avec le VIH (et son traitement) (Wallach & Brotman, 2013)? Sont-elles par ailleurs porteuses du risque de trahir la présence du virus? Dans ce cadre, quel sens peut bien recouvrir le recours aux techniques médicales ou paramédicales (avec l'usage de produits de comblement du visage ou des fesses, par ex-

emple¹⁷) pour tenter d'atténuer, sinon d'effacer, ces transformations?

L'appréhension de l'impact de l'infection au VIH à partir du modèle théorique offert par le MDH-PPH2 conduit à envisager ces questions en dissociant ce qui revient aux dimensions personnelles (notamment aux déficiences et incapacités engendrées par le virus et son traitement) et au poids des environnements sociaux (ceux de la prise en charge médicale et de l'accompagnement associatif, mais aussi le reste des environnements sociaux, plus ou moins discriminants à l'égard des PVVIH) qui façonnent l'expérience de cette « malade chronique infectieuse » si particulière. Grâce à la Mesure des habitudes de vie (MHAVIE), le MDH-PPH2 peut s'appuyer sur un outil qui permet d'opérer une saisie globale de la qualité de la participation sociale, en évitant de dissocier l'existence – et l'expérience – en différents registres d'habitudes de vie (les activités courantes, l'activité professionnelle, les loisirs, etc.) cloisonnés, sans rapport les uns avec les autres. Surtout, ces habitudes de vie peuvent être comprises dans leur articulation avec les caractéristiques des personnes (qu'elles soient biomédicales ou identitaires) et les environnements sociaux qu'elles fréquentent.

Conclusion

Dans un contexte où, malgré les avancées thérapeutiques et leurs impacts sur la qualité de vie des PVVIH, les obstacles à la participation sociale des PVVIH restent peu interrogés (notamment lorsqu'ils génèrent des situations de handicap), l'existence d'un cadre conceptuel de référence pour la gestion socio-sanitaire des maladies chroniques doit donc être soulignée : le MDH-PPH2 permet de modéliser la « participation sociale » des PVVIH, et par conséquent, de mieux saisir leurs expériences et leurs trajectoires de vie. L'enjeu d'une telle approche est de saisir les logiques d'engagement/désengagement social des PVVIH (y compris dans les activités liées aux soins ou à

¹⁷ Techniques de comblement qui sont aujourd'hui très souvent mises en œuvre par des praticiens qui, hier, ont prescrits les traitements responsables des transformations corporelles indésirables.

la prévention des risques de comorbidité) à partir d'une perspective à la fois attentive à l'effet de la variation des facteurs identitaires (et notamment socioculturels), mais aussi des facteurs environnementaux. Étant donnée la spécificité de l'expérience du VIH, cette approche a l'avantage de permettre de centrer l'attention sur la façon dont le rapport au corps affecté et est affecté par la « carrière » de malade chronique, mais aussi par le niveau et les formes de la participation sociale.

Au final, elle permet d'identifier les phases de vulnérabilité sociale et les dynamiques de retrait ou d'exclusion conduisant à l'isolement. L'analyse des processus de production du handicap (ou des situations de handicap) conduit aussi à penser la réduction des obstacles à la participation sociale, en lien notamment avec l'observance thérapeutique et la prévention des symptômes dépressifs. Elle constitue, dès lors, une opportunité inédite pour formuler des propositions innovantes en matière d'accompagnement ou de prises en charge adaptées, mais aussi de recherches et de pédagogie dans le domaine de la santé.

Références

ARTIÈRES, P., & PIERRET, J. (2012). *Mémoire du Sida. Récit des personnes atteintes en France. 1981-2012*. Paris : Bayard.

ASTIER, I. (2009). Les transformations de la relation d'aide dans l'intervention sociale. *Informations sociales*, 152(2), 52-58.

ASTIER, I., & DUVOUX, N. (2006). *La Société biographique : une injonction à vivre dignement*. Paris : L'Harmattan.

BACQUÉ, M.-H., & BIEWENER, C. (2013). *L'Empowerment, une pratique émancipatrice*. Paris : La Découverte.

BASZANGER, I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue Française de Sociologie*, 27, 3-27.

BECKER, H. (1985). *Outsiders : études de sociologie de la déviance*. Paris : Métailié.

BONNY, Y., & BANOVICH, E. (2013). Étude de cas : le collectif de nom association. In N. Souchard, *La Fabrique du social. Expérimentation et innovation sociale. Monographie*, Tome 2, programme de recherche ASOSc 2010-2012, p. 71-92.

BOUCHARD, L., ROY, J.-F., & VAN KEMENADE, S. (2006). Coup d'œil sur la recherche et ses traditions. *Bulletin de recherche sur les politiques de santé*, 12, 10-12.

BURY, M. (1982). Chronic illness as a biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4, 167-182.

BURY, M. (1991). The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Sociology of Health and Illness*, 13, 451-468.

CAMPBELL, C., GIBBS, A., MAIMANE, S., NAIR, Y., & SIBIYA, Z. (2009). Youth participation in the fight against AIDS in South Africa: From policy to practice. *Journal of Youth Studies*, 12(1), 93-109.

CERVERA, M. (2012). L'engagement en tension : associations et accès à l'emploi des personnes vivant avec le VIH. In M.-C. Bureau et I. Sainsaulieu (dir.), *Reconfigurations de l'État social en pratique*, p. 313-325. Villeneuve d'Ascq : Presses Universitaires du Septentrion.

CERVERA, M., DUPOND, Y., & PIERRET, N. (2012). Dificulté et accès des Personnes vivant avec le VIH à l'emploi : expériences associatives. *Communication présentée à la 6^{ème} conférence francophone sur le VIH/sida*, Genève, 25-28 mars.

CHARTRAIN, C. (2012). « Des jeunes contre le sida ». *Mobilisation de la jeunesse et reconfigurations de l'engagement. Autour d'un acteur négligé : l'association Solidarité Sida*. Doctorat de science politique, Université Européenne de Bretagne.

CICOUREL, A. V. (2002). *Le Raisonnement médical. Une approche socio-cognitive*. Paris : Seuil, collection « Liber ».

CORBIN, J., & STRAUSS, A. (1987). Accompaniments of Chronic Illness: Changes in Body, Self, Biography and Biographical Time. *Research in the Sociology of Health Care*, 6, 249-281.

CUNNINGHAM, W., ANDERSEN, R., KATZ, M., STEIN, M., TURNER, B., CRYSTAL, S., ZIERLER, S., KUROMIYA, K., MORTON, S., ST. CLAIR, P., BOZZETTE, S., & SHAPIRO, M. (1999). The Impact of Competing Subsistence Needs and Barriers on Access to Medical Care for Persons with Human Immunodeficiency Virus Receiving Care in the United States. *Medical Care*, 37(12), 1270-1281.

DEFERT, D. (2014). *Une Vie politique. Entretiens avec Philippe Artières et Eric Favereau*. Paris : Seuil.

DOMONT, A., MEZZADRI, A., & SERENI, D. (2006). *Infection par le VIH & Travail* (sous la direction de). Apremont : M-COR Éditions.

DRAY-SPIRA, R., LERT, F., MARIMOUTOU, C., BOUHNİK, A., & OBABIA, Y. (2003). Socio-economic conditions, health status and employment among persons living with HIV/AIDS in France in 2001. *AIDS Care*, 15(6), 739-748.

DRAY-SPIRA, R., & LERT, F. (2007). Living and working with HIV in France in 2003: results from the ANRS-EN12-VESPA Study. *AIDS*, 21(1), 29-36.



- DRAY-SPIRA, R., GUEGUEN, A., LERT, F., & ANRS-VESPA STUDY GROUP (2008). Disease severity, self-reported experience of workplace discrimination and employment loss during the course of chronic HIV disease: differences according to gender and education. *Occup Environ Med*, 65(2), 112-119.
- DRAY-SPIRA, R. ET AL., ANRS-COPANA COHORT STUDY GROUP (2012). Burden of HIV disease comorbidities on the chances of maintaining employment in the era of sustained combined antiretroviral therapies use. *AIDS Official Journals of the International Aids Society*, 26(2), 207-215.
- DUVAL, E., LIOTARD, P., & THOMAS, J. (2012). Activités physiques, couple et prise en charge du VIH : de la facilitation à la contrainte face au diagnostic. In S. Ferez et J. Thomas (dir.), *Sport et VIH. Un corps sous contrainte médicale*, p. 45-58. Paris : Téraèdre.
- FABRE, G. (2006). VIH et secret en milieu de travail. Quelques éléments sur les modifications entraînées par les nouvelles thérapies. In A. Domont, A. Mezzadri et D. Sereni (dir.), *Infection par le VIH & Travail, op. cit.*, p.267-275.
- FABRE, G. (2000). *VIH et emploi à l'heure des multi-thérapies : les usages du secret en milieu de travail*. Rapport final à l'ANRS, LEST-CNRS.
- FABRE, G., & TCHOBIANIAN, R. (2001). Les tensions actuelles entre le VIH et l'emploi. *Sciences Sociales et Santé*, 19(3), 43-66.
- FARMER, P. (2001). *Infections and Inequalities. The modern plagues*. Berkeley : University of California Press.
- FASSIN, D. (2004). Le corps exposé. In D. Fassin et D. Memmi, *Le Gouvernement des Corps*, p. 237-266. Paris : Éditions de l'EHESS.
- FEREZ, S., & THOMAS, J. (2012). *Sport et VIH. Un corps sous contrainte médicale* (sous la direction de). Paris : Téraèdre, collection « Passage aux Actes ».
- FEREZ, S., DUVAL, E., THOMAS, J., HÉAS, S., & FOUGEYROLLAS, P. (2014, à paraître). Continuer à s'engager dans des loisirs après avoir été infecté au VIH : entre quête de normalité et prescription sociale. *Loisir et Société/Society and Leisure*, 37(2), 205-223.
- FEREZ, S., & RUFFIÉ, S. (2014, à paraître). *Le Corps de la honte. Sociohistoire de la prise en charge du VIH-sida en Guadeloupe* (sous la direction de). Nancy : Presses Universitaires de Nancy, collection « Épistémologie du corps ».
- FOUGEYROLLAS, P. (2010). *Le Funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Québec : Presses Universitaires de Laval.
- FOUGEYROLLAS, P., NOREAU, L., BERGERON, H., CLOUTIER, R., DION, S.-A., & ST-MICHEL, G. (1998). Social consequences of long term impairments and disabilities: conceptual approach and assessment of handicap. *International Journal of Rehabilitation Research*, 21, 127-141.
- FOUGEYROLLAS, P., & CHARRIER, F. (2013). Modèle du Processus de production du handicap. *EMC – Kinésithérapie-Médecine physique-Réadaptation*, 9(3), 1-8 [Article 26-006-B-40].
- GAISSAD, L., & PÉZERIL, C. (2012). La séropositivité entre santé sexuelle et pénalisation. In C. Le Bodic et A.-C. Hardy (dir.), *Proscrire, Prescrire. Enjeux non-médicaux dans le champ de la santé*, p. 105-124. Rennes : Presses Universitaires de Rennes.
- GAUCHET, M. (2010). Trois figures de l'individu. *Le Débat*, 160(3), 72-78.
- GOFFMAN, E. (1963). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Paris : Minuit, collection « Le sens commun », 1975.
- GOFFMAN, E. (1973), *La Mise en scène de la vie quotidienne. 1. Présentation de soi*. Paris : Minuit, « Le sens commun », 1992.
- HUGHES, E. C. (1996). *Le Regard sociologique. Essais choisis* (textes rassemblés et présentés par J.-M. Chapoulie). Paris : Éditions de l'EHESS.
- HWANG, J., & NOCHAJSKI, S. (2003). The International Classification of Function, Disability and Health (ICF) and its application with AIDS. *Journal of Rehabilitation*, 69(4), 4-12.
- JENKINS, S. (2000). Introduction to the Special Issue: Defining Gender, Relationships, and Power. *Sex Roles*, 42, 7-8.
- JENNINGS, M., & ANDERSEN, E. (2003). The importance of social and political context: The case of AIDS activism. *Political Behavior*, 25(2), 177-199.
- LAHIRE, B. (2012). *Monde pluriel. Penser l'unité des sciences sociales*. Paris : Seuil, collection « La couleur des idées ».
- LANGLOIS, E. (2006). *L'Épreuve du sida. Pour une sociologie du sujet fragile*. Rennes : PUR.
- LESERMAN, J. (2008). Role of Depression, Stress, and Trauma in HIV Disease Progression. *Psychosomatic Medicine*, 70, 5539-5545.
- LHULLIER, D. (2006). *VIH-VHC: Travail de gestion de la maladie chronique, travail professionnel, travail associatif : complémentarité, opposition, articulation* (sous la direction de). Rapport final, Convention ANRS n°2006-114.
- LHULLIER, D., AMADO, S., BRUGELLES, F., DIALLO, M., & ROLLAND, D. (2007). Vivre et travailler avec une maladie chronique (VIH-VHC). *Nouvelle revue de psychosociologie*, 4(2), 123-141.
- LHULLIER, D., AMADO, S., BRUGELLES, 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.

- MARSICANI, E. ET AL., ANRS-VESPA2 STUDY GROUP (2014). Multiple discriminations experienced by people living with HIV in France: results from the ANRS-Vespa2 study. *AIDS Care: Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV*. DOI: 10.1080/09540121.2014.907385
- MASSARI, V., LAPOSTOLLE, A., CADOT, E., PARIZOT, I., DRAY-SPIRA, R., & CHAUVIN, P. (2011). Gender, socio-economic status, migration origin and neighborhood of residence are barriers to HIV testing in the Paris metropolitan area. *AIDS Care*, 23(12), 1609-1618.
- MÉDA, D. (1995). *Le Travail. Une valeur en voie de disparition?* Paris : Flammarion, collection « Champs Essais », 2010.
- MENDÈS-LEITE, R., & BANENS, M. (2006). *Vivre avec le VIH*. Paris : Calmann-Lévy.
- MYLLYKANGAS, S. (2005). What is leisure? Meanings from older women living with HIV/AIDS and their caregivers. *Gerontologist*, 45(2), 304-304.
- O'BRIEN, K., BAYOUNI, A., STRIKE, C., YOUNG, N., & DAVIS, A. (2008). Exploring disability from the perspective of adults living with HIV/AIDS: development of a conceptual framework. *Health Qual Life Outcomes*, 6, 76.
- O'BRIEN, K., AILEEN, M., STRIKE, C., YOUNG, N., & BAYOUMI, A. (2009). Putting episodic disability into context: a qualitative study exploring factors that influence disability experienced by adults living with HIV/AIDS. *Journal of the International AIDS Society*, 12, 30-41.
- OMS (2001). *Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé*. Genève : Organisation mondiale de la santé.
- PERETTI-WATEL, P., & SPIRE, B. (2008). *Sida. Une maladie chronique passée au crible*. Rennes : Presses de l'EHESP.
- PÉZERIL, C. (2011). Figures du dégoût dans les campagnes de lutte contre le sida. *Ethnologie française*, 41(1), 79-88.
- PIERRET, J. (1997). Un objet pour la sociologie de la maladie chronique : la situation de séropositivité au VIH? *Sciences sociales et santé*, 15(4), 97-120.
- PIERRET, J. (2006). *Vivre avec le VIH. Enquête de longue durée auprès des personnes infectées*. Paris : PUF, collection « Le lien social ».
- PIERRET, J. (2007). Une analyse en termes de carrières : le cas des personnes traitées par les antirétroviraux hautement actifs contre le VIH entre 1998 et 2000. *Sciences sociales et santé*, 25(2), 73-99.
- RAMIREZ-MARRERO, F., SMITH, B., & MELENDEZ-BRAU, N. (2004). Physical and leisure activity, body composition, and life satisfaction in HIV-positive Hispanics in Puerto Rico. *Journal of the association of nurses in aids care*, 15(4), 68-77.
- RAMIREZ-VALLES, J., FERGUS, S., REISEN, C., POPPEN, P., & ZEA, M. (2005). Confronting Stigma: Community Involvement and Psychological Well-Being Among HIV-Positive Latino Gay Men. *Hispanic Journal of Behavioral Sciences*, 27(1), 101-119.
- RHODES, T., & CUSICK, L. (2000). Love and intimacy in relationship risk management: HIV positive people and their sexual partners. *Sociology of Health & Illness*, 22(1), 1-26.
- SCHRIMSHAW, E. (2002). Social support, conflict and integration among women living with HIV/AIDS. *Journal of Applied Social Psychology*, 32(10), 2022-2042.
- STEVELINK, S., VAN BRAKEL, W., & AUGUSTINE, V. (2011). Stigma and social participation in southern India: Differences and commonalities among persons affected by leprosy and persons living with HIV/AIDS. *Psychology, Health & Medicine*, 16(6), 695-707.
- STRAUSS, A., & GLASER, B. (1975). *Chronic illness and quality of life*. St Louis, Mosby.
- STRAUSS, A. (1992). *La Trame de la négociation*. Paris : L'Harmattan.
- Thomas, J., Duval, E., Perera, E., & Ferez, S. (2014). La perception de l'activité physique comme mode de prise de charge du VIH : effets de la visibilité du corps sur les stratégies de gestion d'une « maladie chronique ». *Movement & Sport Sciences/Science & Motricité*, 84, 99-110.
- UNAIDS (2012). *Report on the global AIDS epidemic 2011*.
- Védaste Banturiki, Y., Nganawara, D., & Thomsin, L. (2006). Conceptualisation d'un événement de santé et sa prise en compte dans la collecte des biographies individuelles. *Cahiers québécois de démographie*, 35(2), 161-174.
- WALLACH, I. (2013). De l'acceptation à la résistance. Expériences et gestion des changements de l'apparence chez les femmes vieillissant avec le VIH. *Recherches féministes*, 26(2), 145-163.
- WALLACH, I., & BROTMAN, S. (2013). Ageing with HIV/AIDS: a scoping study among people aged 50 and over living in Quebec. *Ageing and Society*, 33(7), 1212-1242.
- WILLIAMS, P., NARCISO, L., BROWNE, G., ROBERTS, J., WEIR, R., & GAFNI, A. (2005). Characteristics of people living with HIV who use community-based services in Ontario, Canada: implications for service providers. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 16(4), 50-63.

