

PUBLICATION

# Vivre ensemble au sein d'une association :l'exemple des malades résidents d'Aparts

Lindinalva Laurindo da Silva

(Paris)

**Sida et  
précarité :  
une double  
vulnérabilité**  
Sophia  
Rosman -  
Préface de  
Claudine  
Herzlich  
L'Harmattan,  
collection Le  
travail du  
social, 319  
pages

Le livre de Sophia Rosman s'inscrit dans cette seconde ligne de réflexion. Partant d'une recherche sociologique réalisée entre 1987 et 1991 sur l'association Aparts (Association pour les appartements et les actions de relais thérapeutique et social), destinée à héberger des malades du sida démunis, cet ouvrage suscite un double intérêt sociologique. Le premier est de se situer au carrefour de la sociologie de la maladie et de la précarité sociale apportant, ainsi, une contribution à la compréhension de l'expérience de la maladie grave chez des personnes vivant à la marge de la société. L'autre intérêt est l'analyse de l'évolution d'une association née du militantisme homosexuel vers une institution professionnelle d'aide sociale. S'appuyant sur différentes procédures de recueil des données - observation directe au sein des appartements thérapeutiques, entretiens et notes de conversation avec les résidents, analyse des documents concernant l'association et des dossiers de candidats et de résidents admis -, l'auteur fournit une monographie d'Aparts couvrant une période de 4 ans. Dans son introduction, elle recueille les notions et concepts qui vont lui

servir à interpréter sociologiquement le corps des données. Ces notions et concepts sont d'abord ceux forgés dans le cadre de la sociologie de la maladie portant sur l'expérience et sur la gestion de la maladie chronique. Cependant, pour comprendre l'action des malades du sida résidents à Aparts, l'auteur fait appel à des problématiques qui dépassent le cadre strict du rapport à la maladie. Plus particulièrement, l'auteur se préoccupe de l'itinéraire de ces personnes avant même l'arrivée du sida. La référence aux travaux de R. Castel et à la notion de " zone de vulnérabilité " permet d'illustrer comment la maladie peut être un facteur de surmarginalisation de la personne. Dans ce sens, la notion de " désaffiliation " se montre tout à fait pertinente pour analyser l'expérience des malades vivant dans un contexte de précarité.

L'ouvrage met en scène les acteurs impliqués dans le projet de la création de l'association Aparts et les objectifs qui définissent ce projet pour, ensuite, analyser les tensions qui surgissent entre les partenaires fondateurs de l'association dans la définition de son évolution. La dynamique de ce processus et les tensions entre logique militante et logique professionnelle sont analysées avec soin tout au long du livre. Sophia Rosman montre de manière éclairante la tension entre, d'une part, la volonté de maintenir une institution ayant pour objectif précis l'aide sociale fondée sur le dévouement et le bénévolat et, d'autre part, la nécessité d'évoluer vers une structure professionnelle, intégrée dans le domaine de l'aide sociale, pour répondre à une logique de financement.

Aparts a été conçue d'après un modèle psychiatrique basé sur le court séjour et la réinsertion du patient. Dans ce modèle, l'idée de projet est un dispositif important pour envisager la sortie des résidents. Cependant, l'application du modèle psychiatrique dans le cas d'une association d'hébergement des malades qui s'affaiblissent progressivement, comme c'était le cas des malades du sida au moment de l'étude, montre vite ses limites. Comment exiger des ces résidents qu'ils s'investissent dans un projet lorsqu'ils n'en ont pas la force physique, qu'ils sont menacés par la maladie mortelle et que, avant même la maladie, ils se trouvaient déjà en situation de marginalité sociale ?

En effet, l'évolution de l'association suit l'évolution épidémiologique de l'épidémie VIH. Si, pour les premiers malades admis à Aparts, on a pu, dans certains cas, régler leurs problèmes administratifs et trouver un autre lieu d'habitation, avec l'évolution de l'épidémie, les résidents sont de plus en plus des personnes qui, avant la maladie, vivaient déjà en situation de précarité sociale. La réinsertion apparaît comme la principale limite du projet d'Aparts. La durée de séjour et le mode de sortie prévus sont incompatibles avec la réalité des personnes atteintes d'une maladie grave et en situation de précarité sociale.

L'équipe d'Aparts - dirigeants, assistantes sociales, et principalement les coordonnateurs - est consciente d'une telle ambiguïté, et a su faire preuve de souplesse en assurant un travail d'accompagnement et d'humanisation auprès des résidents. L'association évolue encore et passe d'une structure de réinsertion à une organisation dont la priorité est de bien accompagner le malade. L'idée de réalisation d'un projet de sortie est remplacée par celle de réalisation d'un souhait, d'un désir dernier, plus compatible avec la réalité vécue des malades du sida. Le " projet-désir " est le résultat d'un compromis recherché par l'équipe, mais ce sont les coordonnateurs qui s'investissent à tout prix pour en assurer la réalisation. Une analyse riche et intéressante est consacrée au rôle des coordonnateurs dans la vie des appartements, à l'invisibilité de leur travail et à la difficulté de valoriser ce métier " qu'on ne transmet pas " et qui dépasse largement le cadre professionnel. Se situant entre un registre médical et un registre " domestique ", les coordonnateurs interviennent dans le domaine privé de la maladie. Ils sont forcément dans une plus grande proximité avec la réalité des résidents que ne le sont les assistantes sociales, qui s'occupent principalement des problèmes administratifs, ou encore la direction, qui apparaît distante des résidents. En lisant ces pages sur le difficile travail des coordonnateurs, on ne peut que se replonger dans le contexte de l'époque: une période où la dimension émotionnelle et la solidarité à l'égard des personnes atteintes sont à leur zénith.

Ainsi, on peut noter chez les coordonnateurs le basculement incessant d'une logique professionnelle à celle de l'émotion et de la proximité affective. Sophia Rosman montre moins ce basculement chez les assistantes sociales et pas du tout chez les dirigeants, qui restent fixés dans leur rôle de recherche de bailleurs de fonds et de pérennisation de l'association. On se pose la question de savoir si cette observation n'est pas liée, en partie, au cadre analytique dont se sert l'auteur, lequel est articulé autour de logiques qui s'affrontent. La logique d'entreprise des dirigeants, s'opposant à la logique professionnelle des coordonnateurs et des assistantes sociales, les exclut de la catégorie professionnelle et de la dimension de solidarité à l'égard des malades du sida. Les analyses montrent que la logique qui privilégie la qualité de vie des résidents l'emporte sur la logique d'entreprise tout au long de leur séjour. Les conditions de sorties sont négociées au cas par cas par l'équipe, et, en cas de détérioration physique, le résident peut s'installer définitivement dans l'appartement. On s'aperçoit ainsi que l'évolution de l'association n'empêche pas son équipe de créer et de maintenir un lieu de vie et de reconstruction de soi pour des malades du sida démunis. Bien au contraire, semble-t-il, l'équipe d'Aparts adhère à ce projet et le défend vis-à-vis des pouvoirs publics, malgré la contrainte des financements.

La vie des résidents au sein de l'association implique un processus de réajustement à la vie collective qui commence dès leur admission. L'aspect séquentiel de cette évolution est analysé en termes de carrière : après une période d'euphorie, il y a une progressive prise de conscience de la présence de la maladie dans l'appartement. Pour analyser l'expérience de ces résidents dans les appartements, l'auteur s'appuie sur la notion de "trajectoire". Trois modèles de trajectoires sont retenus. Le premier concerne les "insérés fragiles", des personnes se trouvant dans une situation de stabilité fragile qui éclate dès l'apparition des maladies opportunistes liées à l'infection par le VIH. Le deuxième se réfère aux "vulnérables", des personnes qui vivaient déjà en situation de difficulté sociale aggravée par l'absence de support familial. Pour eux, le sida accélère le processus de désintégration sociale et ils ne disposent d'autre ressource que le recours à l'aide sociale. Le troisième modèle est celui des "désaffiliés". Il s'agit des personnes qui ne sont plus insérées dans les structures sociales, à l'exemple des toxicomanes, des prostituées, des personnes qui vivaient en marge de la société. Le sida pour ces résidents ne constitue pas une rupture, comme pour les premiers, mais s'inscrit dans la continuité de leur histoire individuelle. Pour eux, le sida permet l'accès à un confort de vie, dans les appartements thérapeutiques, qu'ils ne connaissaient pas avant. Ces résidents sont ceux qui développent une attitude fortement revendicatrice à l'égard des organismes sociaux. En effet, les personnes vivant complètement en marge de la société ont des difficultés à reconnaître l'aide sociale et tendent à être très critiques à l'égard de cette aide.

Les relations entre résidents évoluent en fonction de la composition des appartements, mais aussi en fonction du stade et de l'expérience de la maladie et de la vie dans l'appartement. Ainsi, la gestion concrète de la maladie, tel le souhait de la maintenir ou non secrète par exemple, peut être un facteur de conflits ou d'affinités entre les résidents. On se rend compte que le quotidien dans les appartements thérapeutiques est fragile et instable mais que, en dépit de cette fragilité, la vie collective se révèle d'une extrême importance pour les résidents. Les bons et les mauvais jours vécus par ces malades au sein d'Aparts sont racontés et analysés avec sensibilité par Sophia Rosman. Lieu de vie et de mort, de conflits et de solidarités, ce lieu d'hébergement relais devient, pour certains, un lieu définitif qui leur permet d'éviter la précarité et de vivre leur maladie avec dignité.

Pour conclure, il faut souligner la limite de certains concepts et notions de la sociologie de la maladie d'inspiration interactionniste lorsqu'il s'agit de comprendre la situation des personnes atteintes d'une maladie mortelle et se trouvant dans une situation de précarité sociale extrême. La notion de "

mobilisation des ressources ", qui prend toute sa place dans les études portant sur la vie quotidienne des personnes atteintes d'une maladie chronique, devient inadéquate pour analyser l'expérience des maladies qui évoluent rapidement vers la fin, mais aussi pour analyser l'expérience des malades se trouvant dans une situation d'extrême précarité.

Ce livre apporte une contribution importante à la pratique même des professionnels du social. Leur champ de travail faisant face aux contraintes administratives, à la spécificité de chaque résident et de la réalité de leur situation sociale et de maladie, ces professionnels doivent sans cesse trouver un compromis entre exigences administratives et exigences humaines à l'égard des résidents. Dans ce sens, l'équipe d'Aparts a su trouver un compromis pour résoudre les différentes tensions entre les différentes logiques d'action qui apparaissent au travers des analyses : entre la dimension associative et la dimension professionnelle ; entre la prise en charge d'une maladie létale et d'une dimension de précarité sociale ; entre l'obligation de faire sortir les résidents par souci de cohérence avec les objectifs de réinsertion et la volonté de leur offrir un dernier lieu de vie. L'ouvrage apporte également une contribution à l'analyse de la sociabilité, lorsqu'il est question de comprendre la relation entre personnes en situation de précarité sociale et atteintes d'une maladie létale. Construire une vie communautaire entre résidents en stades différents de la maladie, mais aussi de cultures et modes de vie différents, ne va pas de soi. La manière dont les relations d'amitié et de solidarité spontanées se forment au sein de l'association montre que leur vie quotidienne est marquée par des situations de négociation et des tensions liées aux intérêts, parfois contradictoires, des résidents. Elle l'est aussi par des moments de grande intensité, de solidarité réciproque entre résidents et équipe de travail. La mort d'un résident ou le deuil qui accompagne cette mort, racontés par Sophia Rosman, sont des illustrations émouvantes de ces moments intenses de la vie commune des résidents au sein d'Aparts.