

LE RETOUR À L'EMPLOI DE PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH

Remerciements

Ce numéro a été rédigé
par Stéphanie Micheneau
avec le soutien de Annick Le Meaux
et de Patrick Grégory.

Merci à G. Delcampe pour
sa relecture, à la formatrice
Danièle Prugent
et à toutes les personnes de l'action.



LE RETOUR À L'EMPLOI DE PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH

INTRODUCTION	4
--------------------	---

LES CARACTERISTIQUES DE L'ACTION " RETOUR A L'EMPLOI DE PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH "

A. UNE REPONSE GLOBALE AUX BESOINS EXPRIMES PAR LES PERSONNES.	6
1) Les objectifs de l'action	6
2) Un accompagnement continu	9
3) Le temps dans l'action	15
B. UN PARTENARIAT ACTIF	17
1) La coordination de l'action	17
2) Le Comité de Pilotage institutionnel	18

POUR UNE " MODELISATION " DE L'ACTION

A. LES APPORTS DE L'ACTION	19
1) Aux bénéficiaires	19
2) A l'action elle-même	20
3) Aux autres dispositifs	21
B. LES CONDITIONS DU TRANSFERT	22

CONCLUSION : DES PERSPECTIVES	24
--	----

ANNEXE

La typologie du public	27
------------------------------	----

Introduction...

L'étude présentée dans ce document porte sur l'accompagnement vers le retour et/ou le maintien dans l'emploi de personnes vivant avec le VIH qui est mené depuis plus de quatre ans dans le cadre du Programme Départemental d'Insertion des Travailleurs Handicapés des Deux-Sèvres.



Pourquoi le retour ou le maintien dans l'emploi est-il si important pour les personnes séropositives ?

- Avant tout parce que TRAVAILLER signifie ETRE EN VIE et nombreuses sont les personnes séropositives qui se positionnent sur le marché de l'emploi, à avoir approché la mort de près. L'arrivée des multithérapies a permis à ces personnes d'avoir à nouveau des espoirs, des projets de vie.

Plusieurs bienfaits sont recherchés par le biais du travail : on cite en autres la rupture de l'isolement et la re-socialisation. C'est un moyen de se garder en santé physique et également d'avoir un meilleur équilibre mental.

- Parce que le désir de travailler est très fort chez les personnes séropositives. Selon une enquête de l'association AIDES en octobre 1999 auprès de 630 personnes séropositives au VIH, 75 % des

personnes souhaitent retrouver une activité professionnelle, et, pour une majorité dans un emploi différent de celui exercé auparavant, avec un aménagement du temps de travail en raison de la fatigabilité induite par la maladie.

Ce très fort désir de re travailler est directement lié à l'amélioration de l'état de santé, ce qui leur permet d'avoir à nouveau des perspectives d'avenir.

Pourquoi un accompagnement vers l'emploi et le maintien dans l'emploi de personnes séropositives ?

- Parce que la réalisation du désir de travailler est un véritable parcours du combattant. Avant d'y parvenir il y a bien des obstacles à franchir : faire un bilan, opérer une reconversion, suivre une formation, obtenir un emploi, s'intégrer dans une entreprise...

Il est démontré que toute personne présentant un handicap rencontre des obstacles : image du handicap, santé au travail, niveau de qualification... Avec le VIH, la personne se trouve confrontée à ces difficultés bien sûr, mais elle doit aussi faire face à de nombreux tabous, à la notion de secret, à des pressions sur le lieu de travail par certains collègues et/ou employeur qui apprennent la maladie. Dans notre société, la suspicion et les

considérations d'ordre moral qui entourent le VIH et ses modes de contamination pèsent forcément sur la personne

De plus, les personnes vivant avec le VIH cumulent souvent des problèmes sociaux liés à la précarisation : bénéficiaire de minima sociaux, maladie évolutive et non stabilisée, mort "annoncée"...

- Parce qu'en Deux-Sèvres, quelques personnes de l'association ou proches de AIDES ont exprimé, en 1998, l'envie de renouer avec la sphère professionnelle et le besoin d'être aidées dans l'ensemble des démarches à réaliser pour parvenir à une réinsertion socioprofessionnelle. Ainsi, dix d'entre elles ont participé à la construction et au démarrage de l'action. Ce groupe d'individus s'est formé autour d'une équipe coordonnatrice de trois personnes, toujours présentes sur l'action aujourd'hui. Un volontaire de AIDES, une chargée de mission de la DDTEFP¹ des Deux-Sèvres et une formatrice du Foyer de Jeunes Travailleurs "La Roulière" ont initié la mise en place de l'accompagnement visant au retour à l'emploi de personnes vivant avec le VIH.

L'action "retour à l'emploi de personnes vivant avec le VIH" est un dispositif d'accompagnement individualisé de personnes en difficulté, pratique de plus en plus reconnue en matière de formation, d'emploi et d'insertion.

Malgré l'absence de définition précise, l'accompagnement recouvre bien une réalité dans la pratique, mais n'a pas conduit à la création d'un métier particulier. Il semblerait, en effet, qu'il s'agisse plutôt d'une nouvelle conception du métier de formateur, qui tend à considérer les personnes en difficulté (demandeurs

d'emploi, stagiaires, personnes handicapées...) comme des personnes à part entière dans toute leur complexité et avec tous les problèmes qu'elles peuvent rencontrer et les laisser actrice de leur devenir

L'action "retour à l'emploi de personnes vivant avec le VIH" s'inscrit parfaitement dans cette conception visant à la fois à "être avec la personne" et à rendre l'individu autonome, même si ces tâches peuvent paraître paradoxales.

Les personnes doivent trouver seules leur chemin ; il s'agit de les aider à traiter conjointement l'ensemble des problèmes rencontrés, de les accompagner dans la globalité de leur situation.

Tout comme elle a été construite par et avec les personnes vivant avec le VIH, elle évolue au gré de leurs besoins et de leurs demandes.

L'accompagnement visant au retour à l'emploi de personnes vivant avec le VIH est réalisé par une formatrice. Jusqu'en septembre 2002, elle était rattachée au Foyer de Jeunes Travailleurs "La Roulière" de Niort, depuis, le CFMI² est devenu prestataire de l'action. Malgré tout, c'est toujours la même formatrice qui intervient. Elle est aidée par un volontaire de l'association AIDES.

La spécificité de ce dispositif d'aide à la réinsertion professionnelle de personnes vivant avec le VIH tient aux caractéristiques mêmes de cet accompagnement qui place la personne au cœur du dispositif.

1 Direction Départementale du Travail, de l'Emploi et de la Formation Professionnelle

2 Centre de Formation aux Métiers et à l'Innovation de la Chambre de Métiers des Deux-Sèvres

Les caractéristiques de l'action

“Retour à l'emploi de personnes vivant avec le VIH”

A. UNE REPONSE GLOBALE AUX BESOINS DES PERSONNES

1) Les objectifs de l'action

L'action " retour à l'emploi de personnes vivant avec le VIH " poursuit principalement trois objectifs :

- Aider la personne à accéder à l'emploi en prenant en compte ses difficultés périphériques.
- Faciliter l'accès des personnes aux dispositifs de droit commun.
- Construire un projet professionnel et personnel.

• L'action " retour à l'emploi de personnes vivant avec le VIH " vise à conforter la construction ou la reconstruction du projet professionnel des personnes ayant perdu leur emploi du fait de la maladie. Ce dispositif est donc principalement orienté sur le retour à l'emploi. Malgré tout, si le retour au travail reste l'objectif à atteindre, pour la majorité des personnes suivies, des étapes intermédiaires doivent nécessairement être mises en place pour y parvenir. En effet, la réinsertion professionnelle n'est possible que si les difficultés connexes d'ordre financier, social, de santé... sont résolues au préalable et concomitamment.

Ainsi, dès le démarrage de l'action, il a paru incontournable d'aborder le retour à l'emploi dans ses implications financières pour s'assurer que cette reprise ne risquait pas de remettre en cause le fragile équilibre réalisé avec le RMI³ ou la pension d'invalidité...

C'est pourquoi, la première réunion collective, en mai 1998, a permis aux bénéficiaires de rencontrer des professionnels de la CPAM⁴ et de la CAF⁵ en particulier, puis elle a été suivie de rencontres individuelles avec des interlocuteurs nommément désignés.

Depuis lors, l'accompagnement débute toujours par la résolution des questions préliminaires d'ordre financier. La majorité des personnes entrant sur l'action est sans statut, ni bénéficiaire du RMI, ni reconnu travailleur handicapé. Il s'agit d'envisager avec la personne le statut le plus adapté à sa situation.

Les premières démarches administratives consistent donc à déposer une demande

3. Revenu Minimum d'Insertion

4. Caisse Primaire d'Assurance Maladie

5. Caisse d'Allocation Familiale

Patrick

Entrée Janvier 2000, décédé en 2001
Il est très affaibli par la maladie. Il décède en mai 2001.

Eric

Entrée Janvier 2000, décédé en 2001
Hospitalisations régulières dues aux nombreux traitements. Il décède en novembre 2001.

Martial

Entrée 2003
A son entrée, il vient d'apprendre la maladie et doit l'accepter. Il doit démarrer un traitement et prendre contact avec le groupe.

Joachim

Entrée Juillet 2003
Il a un projet de création d'entreprise dans la restauration de meuble et la brocante.

Christian

Entrée Novembre 2001
Son long parcours avec la justice a rendu difficile sa mobilisation professionnelle. Accompagné dans son projet de formation, il obtient le CAP Métiers du bois en 2002. Son retour à l'emploi est freiné par le traitement VH C.

Florent

Entrée Mai 1999
Il entre sur l'action avec un besoin urgent de travailler car une naissance est en vue. Il intègre une formation magasinier cariste en 2002 puis un CDI (35h/semaine) gestion de stock, cariste. Il ne parle pas de sa maladie à son employeur. Il connaît des problèmes de santé important en 2001. Le moral et la santé sont fragiles. Son emploi lui a permis de ne pas sombrer. Mais en 2002, le maintien à son poste reste fragile et nécessite un accompagnement MDE en 2002. En 2003, il fait l'objet d'un licenciement économique, et il rencontre des problèmes induits par le traitement du VH C.

Julien

Entrée Avril 2001
Arrivant sur Niort, il a besoin de se reconstruire un réseau. Il vit en exclusion avec pour seul soutien son frère. Ses problèmes personnels rendent difficile l'élaboration de projets. Des contacts réguliers sont remis en place depuis septembre 2002.

de Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé auprès de la COTOREP⁶ ou une demande de RMI...

De plus, certaines personnes vivaient, avant d'entrer sur l'action, en totale exclusion avec pour seule ressource des minimas sociaux. Elles ont souvent lâché prise avec toute réalité et cumulent des dettes importantes sur lesquelles il a fallu travailler.

Les problématiques de santé sont au centre de l'accompagnement et doivent être traitées en parallèle à la construction du projet professionnel. En raison du caractère évolutif et non stabilisé de la maladie, le problème de santé est omniprésent dans la construction du devenir social et professionnel des personnes.

L'état de santé " conditionne " largement la construction de ce projet. L'évolution de la maladie et les effets secondaires des traitements peuvent entraver le retour à l'emploi. L'accompagnement vise à faire prendre conscience aux personnes de la nécessité d'avoir souci de leur santé et de leur corps. Cela peut entraîner des interruptions dans l'élaboration du parcours.

Si l'objectif principal est donc bien le retour à l'emploi, l'accompagnement vise une prise en charge globale des besoins de la personne : c'est d'abord le professionnel mais tout y mène.

L'accompagnement se définit de manière large : il s'agit d'aider les personnes à traiter conjointement l'ensemble des problèmes rencontrés en vue d'une réinsertion socioprofessionnelle. En fait, la formatrice n'a pas d'exercice particulier à effectuer, en dehors de l'activité liée à un contexte définit, le PDITH⁷. En effet, si les

6. COMmission Technique d'Orientation et de REclassement Professionnel.

7. Programme Départemental d'Insertion en faveur des Travailleurs Handicapés

modalités de son intervention sont établies dans le cahier des charges de la prestation (objectifs généraux, moyens...), néanmoins, elle intervient différemment en fonction des besoins de la personne. Aucun cadre strict d'intervention n'est préétabli pourvu que l'accompagnement ait pour finalité le retour à l'emploi.

Accompagner, c'est veiller à donner la place à la personne, susciter les réactions, les objections à des propositions.

- L'accompagnement socioprofessionnel vise à aider les personnes handicapées à se réinsérer et à trouver leur place au sein de la société. Il s'agit d'orienter principalement les personnes vers des dispositifs de droit commun non spécifiques aux personnes handicapées ou malades...

La formatrice facilite l'accès aux mesures de droit commun autant que nécessaire, aussi bien sur le champ strictement professionnel que sur le volet social. Cette démarche lui demande une connaissance de l'environnement et des dispositifs. Elle a du développer de multiples et nouveaux partenariats, au fur et à mesure de l'action. D'un point de vue professionnel, il est mis l'accent sur l'importance de la mise en place de formations de qualité, reconnues sur le marché du travail, de façon à rendre les personnes employables par la suite.

Le dispositif CES/CEC est souvent utilisé comme tremplin vers un contrat de travail de droit commun. Il permet à la fois une reprise d'activité partielle et la possibilité de mettre en place une formation.

Les parcours de formation sont élaborés en partenariat avec les FLES⁸, CAP Emploi, l'ANPE...La formatrice a du nouer des liens avec les organismes de formation afin d'assurer le suivi des personnes.

L'accompagnement vise à aider la personne à prendre contact avec les partenaires extérieurs compétents. Des partenariats se sont ainsi multipliés avec les assistants sociaux, DELTA 79⁹...afin que ces organismes puissent répondre de manière satisfaisante aux demandes des personnes dans ces domaines.

L'accompagnement frôle ici la conduite de projet : l'accompagnateur ne se situe ni devant la personne comme le formateur dans son face à face pédagogique, ni derrière, comme celui qui assure un suivi. Il est parfois auprès de la personne, dans une démarche qui permet " d'être avec ", " au côté " et non " d'agir à la place ". Il est parfois en retrait, partageant avec d'autres professionnels les difficultés et les avancées de la personne dans son retour à l'emploi. Il facilite les articulations entre les différentes réponses à apporter aux besoins de la personne.

- Dans le cadre de l'accompagnement individualisé, il est accordé autant d'importance à la construction du projet professionnel proprement dit qu'à la construction du projet personnel.

L'action a montré que pour la plupart des personnes en emploi, il existe un décalage certain entre la vie professionnelle et la vie personnelle. Si, le travail permet un mieux être général chez les personnes suivies, à l'inverse, il rend visible l'instabilité de la vie privée. En effet, l'emploi leur amène de l'occupation, du plaisir et des relations, ce qui rend difficilement supportable leur manque de relations personnelles, de loisirs... Ce déséquilibre a contribué pour certaines personnes au mal être et a pu provoquer des hospitalisations et consultations en services spécialisés.

8. Fonds Local Emploi Solidarité

9. Centre spécialisé de soins pour toxicomanes

L'action " retour à l'emploi de personnes vivant avec le VIH " vise la recherche d'un équilibre entre la vie professionnelle et la vie personnelle. Le travail est nécessaire mais pas suffisant au bien être des personnes et à leur pleine intégration dans la société.

La stabilité personnelle participe autant que le travail à l'équilibre de toute personne qu'elle soit handicapée ou non. L'insertion personnelle et l'insertion professionnelle sont complémentaires pour que la personne s'intègre pleinement.

2) Les modalités de réalisation : un accompagnement continu

L'accompagnement visant au retour à l'emploi de personnes vivant avec le VIH s'inscrit dans un processus continu qui se décompose en plusieurs phases complémentaires les unes aux autres. Elles contribuent toutes à la construction d'une vie personnelle et professionnelle.

- Le diagnostic initial des besoins des personnes.
- L'accompagnement individuel
- Les réunions mensuelles
- Les bilans individuels

• Contrairement aux actions inscrites au PDITH, la prescription de l'accompagnement est spécifique. La plupart des personnes suivies vivent en grande exclusion et ne sont donc pas repérées par les organismes d'insertion " classiques " tels que l'ANPE ou CAP Emploi. Les principaux prescripteurs sont AIDES, un bénéficiaire de l'action, Delta 79, le CCAS. Tout au long de l'accompagnement, des contacts seront maintenus avec le prescripteur.

Marie

Entrée 2003, sortie fin 2003
Elle est incapable de reprendre une activité. Ses demandes ne correspondent pas aux objectifs de l'action.

Brigitte

Entrée Février 2001/2002
A son arrivée, elle vit de manière isolée avec ses enfants. Son CES est transformé en CEC depuis décembre 2001.

Gaëtan

Entrée 2000, sortie 2001
Il habite St Jean d'Angély, relais AIDES 17

Thomas

Entrée Octobre 2002
A son arrivée, il est demandeur d'emploi suite à un licenciement économique intervenu au terme de 30 années d'exercice. Il met en place un suivi psy très régulier afin de l'aider à vivre cet événement. Actuellement, il fait des démarches pour se reconstruire un réseau personnel. Il a le projet de créer un lieu de rencontre dans sa commune, mais il doit résoudre des problèmes familiaux et psychologiques.

Samson

Entrée 2003
Est en arrêt de travail lorsqu'il rentre sur l'action, le maintien dans l'emploi est impossible, il est licencié et doit intégrer une formation qualifiante longue en Octobre 2003

Irène

Entrée 2000
En 1998, elle était en recul par rapport au groupe et à l'action car a beaucoup de mal à accepter sa maladie. Aujourd'hui, elle l'accepte mieux et demande un soutien pour l'aider à trouver un emploi stable et une formation. Elle a toujours réussi à trouver des CDD " Assurances ".

Frédérique

Entrée Avril 2003
Il est en arrêt de travail, il doit entamer une VAE pour préparer sa reconversion.

Marine

Entrée Juin 2003
Arrive sur l'action au sortir d'une longue période d'isolement. Demande d'accompagnement dans un projet de création d'entreprise.

Kévin

Entrée Mai 1998

A son arrivée, sans emploi, ex coiffeur sur Paris, ex volontaire de AIDES. Malgré son état de santé fragile, il désire travailler. Le 1er mai 1999, il est médiateur culturel, en CDI depuis septembre 2000 (32h). Par choix, il travaille à temps partiel et il a informé son employeur de la nature de son handicap. Il reprend son activité à AIDES en 2001, activité qu'il interrompt fin 2002.

Romuald

Entrée Juin 1998

Au début, il a eu besoin du temps nécessaire pour se reconstruire sur le plan personnel, accepter son handicap mental et l'orientation AP. (2ans) En préalable à sa réinsertion professionnelle, il a fait une demande de curatelle et met en place une remise à niveau en français et math.

Thierry

Entrée Mai 2002

En France depuis 1998, sa demande de RQTH et son permis de conduire sont en cours. Il a fait des CDD dans l'agriculture. Il doit rentrer en CES "entretien mécanique" et accélérer sa formation en français

Antoine

Entrée Avril 1999

A son arrivée sur l'action, il doit auparavant prendre du temps pour s'occuper de sa santé. Aujourd'hui, son état de santé ne s'est toujours pas amélioré pour pouvoir construire son projet professionnel. Il a besoin de temps.

Johan

Entrée Mai 2002

En contrat CES à son arrivée, il est en arrêt de travail, avec en projet la préparation à l'école d'aide soignant. Il rencontre des difficultés financières et de logement.

Blandine

Entrée Mai 1998

A son arrivée sur l'action, elle émet le désir de repenser un projet professionnel et réalise une formation DAO PAO, des stages en entreprises.

En lien avec la reprise d'activité de son mari et suite à la naissance de deux enfants, elle a décidé de prendre un congé parental pour 3 ans.

• La première étape du dispositif consiste à établir un **diagnostic initial des besoins de la personne**. Il s'agit d'évaluer la situation sociale et professionnelle dans le but de déterminer avec la personne les priorités dans l'action. Ce temps est nécessaire pour établir un plan d'action que la personne sera libre d'accepter ou non. Si les besoins de la personne ne correspondent pas aux objectifs de l'action, celle-ci est orientée vers les organismes compétents pour l'aider à répondre à sa demande.

Depuis le début de l'action, chaque personne orientée sur l'action est vue en entretien individuel. Un premier entretien se déroule dans les locaux de AIDES entre le bénéficiaire et un volontaire de l'association.

A cette occasion, la personne peut exprimer ses besoins, ses demandes et ses attentes. Et puis l'action lui est présentée. Ensuite, elle est invitée à un second entretien. Celui-ci a lieu dans les locaux de l'organisme de formation, entre le bénéficiaire, le volontaire de AIDES et la formatrice. Ce passage de relais entre l'association et l'organisme de formation et en présence de la personne favorise le langage commun, chaque participant ayant le même niveau d'information.

• **L'accompagnement individuel** débute systématiquement par un état des lieux de la situation personnelle (logement, finance, santé, administratif) afin de traiter les difficultés prioritaires qui pourraient être un frein à la mobilisation professionnelle. C'est à ce moment-là, que les problèmes de statut et de finances sont mis au travail.

Les entretiens réguliers (une fois par semaine pour certains) favorisent l'adaptation des réponses proposées par la formatrice aux besoins réels de la personne.

L'entretien permet d'élaborer des projets à plus ou moins long terme, d'évaluer les démarches réalisées et celles restant à mettre en œuvre. Il vise tant les besoins d'ordre social que les besoins strictement professionnels tels que l'élaboration du parcours de formation et d'accès à l'emploi, le suivi en entreprise.

– D'une manière générale, au fil des années, il semble que l'accompagnement s'intensifie en terme de fréquence et de nombre de rendez-vous. En effet, si en 1999, le nombre le plus élevé de rendez vous est de 9 par personne et par an, celui ci est de 24 en 2003 pour des personnes différentes.

En 2003, ROMUALD, entré sur l'action en 1998, a sollicité 24 rendez-vous physiques avec la formatrice contre une moyenne de 5 les années précédentes. Cet accroissement spectaculaire des entretiens s'explique par le fait que Romuald a réussi à accepter son handicap et l'orientation "milieu protégé", ce qui lui a demandé du TEMPS. En 2003, il peut désormais entamer la construction de son projet personnel et professionnel.

Le constat de la croissance du nombre des entretiens individuels illustre bien l'importance du facteur TEMPS. Au fur et à mesure du parcours, la personne peut avoir besoin de solliciter plus ou moins, au rythme de ses questionnements, des écueils, de ses envies...

– Pour la majorité des personnes suivies, **le nombre de contacts physiques est supérieur aux contacts téléphoniques à l'exception de quelques personnes. Pour ces personnes, les motifs sont multiples.**

① Le déménagement de la personne dans un autre département explique l'absence de rencontre physique. Les contacts téléphoniques visent dans ce

cas à maintenir un lien avec la formatrice et à donner des nouvelles à l'ensemble du groupe. La poursuite de ces contacts renforce le besoin d'appartenance au groupe.

GILBERT est parti vivre en Nouvelle Calédonie après avoir obtenu le concours de moniteur éducateur. Il donne de ses nouvelles par téléphone.

② La fragilité de la santé due aux nombreux traitements peut aussi contraindre la personne dans ses déplacements.

ERIC est entré sur l'action en janvier 2000. Il ne sollicitera l'accompagnement qu'en 2001 et seulement par téléphone dans la mesure où il est régulièrement hospitalisé à cause des nombreux traitements. Il décédera en novembre 2001

③ L'emploi et/ou une formation rendent moins disponible la personne, elle a moins de temps pour venir régulièrement aux entretiens.

CLOTILDE est entrée en emploi en 2001 et a mis en place une formation en parallèle, ce qui lui demande une nouvelle organisation personnelle. Elle peut moins facilement rencontrer la formatrice.

④ Le suivi individuel varie en fonction des besoins de la personne et de ses capacités à solliciter l'accompagnement. Ceux dont le recul avec l'action est nécessaire pour se reconstruire personnellement peuvent n'avoir que très épisodiquement contact avec la formatrice.

JULIEN, entré sur l'action en avril 2001, ne sollicitera aucun accompagnement jusqu'en septembre 2002. A son retour dans le département, il vit en exclusion totale avec pour seul soutien son frère. Il a besoin de se reconstruire un réseau.

L'entretien individuel, temps de confiance et de confiance, favorise pour la personne une meilleure connaissance de soi-même, de ses difficultés et désirs. En dépend la construction d'un parcours réaliste et réalisable. L'individualité permet aussi de réadapter le parcours si nécessaire.

L'accompagnement s'organise autour du parcours personnel et des problématiques quotidiennes. En dehors des entretiens, la personne peut être accompagnée à des rendez-vous administratifs et/ou sociaux. En effet, quand on a été longtemps à l'écart, renouer avec le milieu social et administratif, ça demande des efforts personnels considérables. Pour certaines personnes, il a fallu de long mois d'approche et de mise en confiance avant de pouvoir réellement travailler sur le projet personnel. C'est pourquoi, il est primordial que le suivi individuel s'inscrive dans la durée et laisse la liberté aux personnes de prendre le temps nécessaire.

Ce type d'accompagnement " dans le déplacement " s'est accrue depuis 2000 avec l'arrivée d'un public vivant en grande exclusion, ce qui n'était pas le cas du groupe de personnes ayant débuté l'action.

NADIA a bénéficié le plus de ce type d'accompagnement puisqu'elle l'a sollicité à 18 reprises entre 1998 et 2003.

GUY en a bénéficié à 7 reprises en 2002, année pendant laquelle il commence à sortir de sa solitude et où il a besoin d'un accompagnement très rapproché. A l'inverse, KEVIN ne l'a jamais sollicité depuis son entrée en 1998. Olivier, non plus ne l'a pas sollicité car son état de santé ne lui permet pas de construire un projet personnel et professionnel.

L'accompagnement individuel se poursuit dans l'emploi. Depuis le démarrage de l'action, 14 personnes sont en emploi et toutes continuent de solliciter individuellement la formatrice. Il rassure autant la personne que l'employeur. Il permet d'abord certaines difficultés avant qu'elles ne deviennent insurmontables et qu'elles n'amènent le salarié à quitter son emploi. C'est ainsi par exemple, que la Cellule Maintien dans l'Emploi du PDITH¹⁰ a été contactée pour maintenir un salarié à son poste de travail.

L'accompagnement individuel favorise l'autonomie de la personne dans la mesure où c'est bien elle qui est au cœur du dispositif : elle est actrice de son parcours, la formatrice étant auprès d'elle afin de l'aider à exprimer ses désirs et à les réaliser au fur et à mesure de ses capacités.

Dans cette relation duale " accompagné-accompagnant ", la formatrice reste en retrait afin que le bénéficiaire soit moteur de son projet. Elle a un rôle facilitateur dans la réalisation du parcours des personnes suivies.

JULIEN a besoin de temps, il ne peut pas venir sur le groupe en raison de sa très grande solitude.

IRÈNE ne peut pas venir aux réunions mensuelles dans la mesure où elle accepte difficilement sa maladie.

L'accompagnement individualisé ne doit pas s'inscrire dans un processus de supériorité où l'accompagnateur connaîtrait mieux que la personne elle-même ses besoins et les réponses susceptibles d'être apportées. Il faut sans cesse veiller à ne pas créer un effet de dépendance entre les deux personnes.

10. Cette cellule est rattachée au Service Inter entreprises de Santé au Travail (SIST).

La seule relation duale est facteur d'exclusion, c'est pourquoi, il a été décidé de la coupler avec des regroupements collectifs prenant la forme de réunions mensuelles. La participation des personnes à un groupe hétérogène permet à chacun de déculpabiliser en découvrant que d'autres personnes partagent les mêmes préoccupations. Cette prise de conscience collective est fondamentale pour s'engager à nouveau en tant qu'individu et non porteur d'un handicap.

- **Les réunions mensuelles** ont pour objectif de partager les projets, de se soutenir les uns les autres. La réunion mensuelle est le moment où le groupe existe, où il peut échanger, partager, s'interroger et surtout où il reste acteur de l'action. Tout peut être abordé et discuté aux cours de ces réunions. L'appartenance à un groupe favorise l'insertion grâce à la dynamique qu'il crée. La référence à ce groupe, quasiment mythique, sert d'appui à chaque personne, même à celles qui sont éloignées géographiquement.

Le groupe est l'espace de libre expression des personnes, il joue par-là même un rôle de resocialisation. Les sujets abordés ne se cantonnent pas à l'emploi, il peut s'agir d'insertion, de santé, d'argent... Même si chacun a son propre parcours, tous connaissent à un moment ou un autre les mêmes difficultés. Les personnes apprécient de pouvoir échanger avec des personnes comprenant le problème. Pour certains, c'est le seul espace où la maladie peut être parlée.

Le groupe est aussi un lieu de témoignage : les bénéficiaires en emploi témoignent qu'il est possible d'exister en tant que personne vivant avec le VIH et de trouver un emploi. Ils sont les témoins d'un

Hervé

Entrée Mai 2000

Ses problèmes de santé et son isolement l'empêchent de se mobiliser sur son projet professionnel. Il revient à AIDES de façon régulière depuis septembre 2002.

Guy

Entrée Avril 1999

Revenu sur Niort à cause de ses problèmes de santé, il recherche un emploi administratif. Après une formation bureautique, il intègre un CES puis un poste de comptable en CDI (35 h/semaine) en 2001. Un parcours de formation est élaboré en parallèle avec l'employeur.

Elise

Entrée Juin 2000

De retour chez ses parents en raison de la rupture du couple à l'annonce de la maladie, elle a besoin de partager ses soucis et recherche un travail. En 2001, elle déménage dans un autre département pour rejoindre son nouvel ami : Actuellement, elle est en CDI (35h/semaine) dans un poste à responsabilités et a reconstruit sa vie personnelle : mariage en 2003, enfant en 2004 ?).

Barnabé

Entrée Juillet 1998, sortie fin 2002

Sans papier ni ressource à son arrivée, il a débuté son parcours par des démarches administratives en 98/99. Il effectue des missions intérimaires par choix. Il Déménage en 2002 dans un autre département pour suivre son amie.

Nadia

Entrée Mai 1998, décédée en août 2002

A son arrivée, elle ne sait plus ce dont elle a envie. Il lui est proposé de travailler sur ses désirs et son projet durant l'année 99. Priorité à sa santé en 2000 2001 : hospitalisations et convalescence. Construction du projet professionnel en 2002 : formation "art floral" pour début 2003. En août 2002, elle trouve la mort dans un accident de la route.

Philippe

Entrée Mai 1999

Il résout ses difficultés sociales dans un 1er temps : financier, santé... solitude. Commenant à sortir de sa solitude en 2001, il peut penser à construire un projet professionnel.

avenir possible. Ils apportent leur aide et leur soutien aux autres personnes.

Cet espace permet aussi de réguler l'action elle-même : c'est ici que les décisions concernant l'action sont prises.

Enfin, le groupe est le lieu où se concentrent les histoires personnelles, celles-ci permettant d'apprendre sur soi et surtout d'apprendre des autres.

La réunion mensuelle permet de faire le point sur chacun et sur l'action. Elle démarre toujours par un tour de table où chacun exprime ce qu'il veut. Dès le début, en 1998, la préoccupation majeure des participants tourne autour du thème "dire ou ne pas dire la maladie". Mettre des mots sur ces sujets fondamentaux, devant et avec d'autres personnes, a soudé immédiatement le groupe. Au bout de trois ans, le groupe s'est essoufflé, il a donc été décidé ensemble de faire des réunions à thème une fois sur deux autour du droit des personnes.

Ainsi, les responsables de la COTOREP, CAP Emploi et CPAM sont venus présenter leurs structures et leurs missions.

Ces réunions à thèmes participent à l'autonomie des personnes, elles sont en contact direct et bénéficient d'informations spécifiques utiles.

Les réunions ne sont pas obligatoires. Certaines personnes, celles vivant en grande exclusion, ne viennent jamais et ne souhaitent pas y participer pour diverses raisons : difficulté à se raconter devant un groupe, difficulté à se retrouver dans un groupe de gens malades.

Ainsi, neuf bénéficiaires n'ont participé à aucune réunion mensuelle.

Pour une autre catégorie de personnes, l'absence à ces réunions s'explique par l'éloignement géographique. En effet, certaines personnes ont déménagé dans un autre département et ne peuvent plus participer au

groupe. Leur absence aux réunions coïncide généralement avec la sortie du dispositif.

Pour d'autres personnes, l'absence aux réunions mensuelles est temporaire : l'emploi peut contraindre les personnes et les empêcher de venir aux réunions.

Au début, le groupe était constitué de 10 participants, ces personnes à l'origine de l'action restent très mobilisées au sein du groupe, même si pour la plupart elles sont en emploi. Elles favorisent la dynamique du groupe. L'appartenance au groupe est très forte.

KEVIN continue toujours aussi régulièrement de participer au groupe. Pour lui, il s'agit de venir en aide, de soutenir les autres et de partager avec eux ce qu'il a reçu du groupe.

La participation aux réunions est très variable. Depuis 1999, le taux moyen de participation s'échelonne entre 6,2 et 7,2 personnes par réunion. Ce chiffre reste stable sur les cinq années d'existence de l'action. Néanmoins, c'est en 2000 que la participation est la plus régulière et importante, elle atteint une participation de 7,2 personnes par réunion sur l'année.

Cet accroissement de la participation coïncide avec l'introduction des réunions à thèmes, qui semblent intéresser davantage de personnes. Peu importe le faible nombre de participants, le seul fait que le groupe existe est un appui important même pour ceux qui ne peuvent pas y venir.

- Depuis 2001, un **bilan individuel** est organisé avec chaque bénéficiaire, la formatrice et le volontaire de AIDES. Ce temps permet d'évaluer ensemble les avancées et de pointer les démarches à effectuer pour atteindre les objectifs fixés au départ.

Ces entretiens individuels permettent aussi de mesurer les limites de l'action et de faire émerger des propositions. Par exemple, ces bilans ont permis, en 2001, de modifier le contenu de la réunion mensuelle et d'introduire des réunions à thème une fois sur deux.

Depuis 2003, deux bilans sont organisés dans l'année. Un premier bilan intermédiaire permet de faire le point sur la réalisation des objectifs fixés en début d'année et de les redéfinir si nécessaire. En fin d'année, le bilan final a pour but de définir de nouveaux axes pour l'année à venir.

Ces deux bilans annuels sont obligatoires pour chaque bénéficiaire de l'action, il est un passage obligé. Ils constituent l'espace d'évaluation de l'action. Ces temps d'échanges individuels permettent de vérifier si le projet de la personne est en cohérence avec le sens de l'action.

3) Le temps dans l'action

- Conçue sans limitation de durée, l'action permet à chaque personne d'avancer à son rythme. L'accompagnement individuel est variable d'une personne à une autre, il s'ajuste en fonction de ses besoins, de ses désirs et aussi de ses capacités du moment de mettre en place des étapes dans son parcours.

L'action permet de laisser du temps aux personnes qui ne sont pas prêtes à intégrer un parcours professionnel pour se reconstruire personnellement.

Dans ce cas, l'accompagnement vise à apporter à la personne un soutien, une aide aux tâches quotidiennes. Il s'agit de trouver des relais pour aider la personne à résoudre ses difficultés quotidiennes.

L'accompagnement vise à faire prendre conscience aux bénéficiaires de la nécessité de prendre du temps avant d'aborder l'emploi proprement dit. Un parcours d'in-

Marcel

Entrée Janvier 2001, **décédé** en 2003

Père de 4 enfants, son souhait est de travailler le plus rapidement possible. Il fera plusieurs CDD de chauffeurs livreurs. Il doit gérer des difficultés personnelles et de logement avant de repenser à reprendre un emploi stable. Il décède en février 2003.

Amandine

Entrée Mars 2000, **sortie** en 2002

Le décès de son mari en 2001 l'empêche de passer le diplôme Horticulture. Puis, elle décide de déménager dans un autre département. Actuellement, elle en CDI dans une jardinerie.

Thibaut

Il a un projet d'animateur et chanteur de cabaret. En 2001, il déménage dans un autre département pour se rapprocher de sa famille. Le relais avec AIDES s'est établi. Actuellement, il n'a pas pu réaliser son projet d'ouvrir une crêperie musicale et rencontre des difficultés financières.

Olivier

Entrée Février 2001

Dès son arrivée, il met en place un CES dans une association. Il entend difficilement les avis contraires. Actuellement, il est en rupture totale avec les personnes et les structures pouvant l'aider.

Justine

Entrée Mai 1998, **Sortie** Janvier 2003

Sans emploi à son arrivée sur l'action, elle s'oriente vers du bénévolat dans une association. Elle déménage dans un autre département en 2001 pour des raisons personnelles. Un relais avec AIDES 86 a été mis en place.

Gilbert

Entrée Mai 1998, **sortie** fin 2002

Il a dû arrêter son ancien métier de manager en restauration à cause du rythme de travail associé à cette profession et de la fatigabilité qu'il engendre. Dès 1998, il vise le concours de moniteur éducateur. Reçu au concours d'entrée, il déménage dans un autre département en 2001. Il obtient le diplôme de moniteur éducateur en 2002 et trouve un emploi en Nouvelle Calédonie.

sertion " précipité " risque d'accentuer les difficultés de la personne.

La durée de l'action permet aussi de poursuivre l'accompagnement des personnes qui sont en emploi autant que nécessaire.

- Les situations de chacun demeurent fragiles et nécessitent des interruptions dans l'élaboration de leurs parcours. Les personnes vivant en grande exclusion, ont ressenti à un certain moment le besoin de prendre un temps de recul nécessaire à leur reconstruction. Par exemple, pour Romuald, accepter l'orientation en CAT lui a demandé de longues années. En fonction du mûrissement des parcours, l'action a toujours permis la possibilité de la quitter et de la re solliciter à tout moment. A chaque nouvelle re-sollicitation, la personne est systématiquement revue en entretien individuel, et ce pour re-fixer les objectifs de la personne et de l'accompagnement.

Alban

Entrée Novembre 2001

A son arrivée, il a besoin de se reconstruire une vie personnelle : loisirs, bénévolat... Agé de 50 ans et possédant des compétences professionnelles désuètes, il ne peut envisager un retour à l'emploi immédiat. Un suivi psy et la mise en place d'une curatelle lui évitent de se perdre dans la passion du jeu.

Clotilde

Entrée Mai 2000

A son arrivée, elle met son projet professionnel en attente car elle soutient son ami malade, il décédera en 2001. Par la suite, l'accompagnement l'aide à se re mobiliser sur son projet. Elle obtient un CDD " médiateur de santé " et débute en parallèle une formation BTS ESF en juillet 2001. Le cumul emploi/formation a pour effet d'accentuer ses difficultés personnelles. Aujourd'hui Clotilde est en arrêt de travail.

Diane

Entrée Mai 1998

A son arrivée sur l'action, elle est demandeur d'emploi depuis 3 ans et recherche un emploi dans le secrétariat. Elle effectue un CES " DAO PAO " en 1999. Elle a besoin de développer, d'organiser sa vie, de créer un réseau amical. L'accompagnement pratiqué par le CSST "DELTA 79" est maintenu. Le travail ne peut pas tout résoudre. Aujourd'hui elle s'est recentrée sur ses problèmes de santé.

Igor

Entrée Mai 1998

En 1998, l'action lui est proposée alors qu'il attendait la mort. Il avait du arrêter son activité de chanteur, musicien, compositeur suite à la maladie. Il est en CEC " animateur de chorale " depuis 1999. Il mène en même temps diverses actions de formation qualifiante. L'action lui a permis de retrouver un emploi. Parallèlement, avec sa femme, ils ont eu deux enfants depuis leur entrée sur l'action. En 2003, il décide de soigner son Hépatite C.

B. UN PARTENARIAT ACTIF

Au cœur du partenariat, une équipe de trois professionnels intervient directement auprès des personnes. Au niveau institutionnel, un Comité de Pilotage de l'action a été créé.

1) La coordination de l'action

- L'action ne peut fonctionner aujourd'hui de cette manière que parce qu'il existe un noyau dur au cœur de l'action : c'est la cellule de coordination.

Elle est composée de la formatrice, d'un volontaire de AIDES et d'un représentant de la DDTEFP des Deux-Sèvres. Ces personnes ont des profils et des origines professionnelles très différents. Ils avaient envie de travailler sur ce projet pour répondre aux besoins constatés. Ils ont donc été, avec des personnes vivant avec le VIH, à l'initiative de l'action. Cette équipe est restée inchangée à ce jour et continue de se réunir tous les mois.

Centrée sur les questions techniques, la Cellule de Coordination est un lieu de régulation et d'analyse des pratiques

- L'équipe de coordination remplit essentiellement trois rôles :

– Un rôle d'échange :

Les trois professionnels échangent sur les parcours individuels. La formatrice y trouve un soutien, un appui, des embryons de réponses à apporter aux besoins des personnes cumulant plusieurs problématiques. Pour la formatrice, partager avec d'autres professionnels, les difficultés des bénéficiaires permet de ne pas endosser seul le mal être, voire la détresse

des personnes suivies. L'existence de ce lieu d'échanges lui permet de faire face et de continuer à accompagner. La cellule de coordination a un rôle de régulation.

L'échange à trois évite la création d'un lien de dépendance. Une véritable relation de confiance entre les membres de l'équipe mais aussi envers les bénéficiaires est fondamentalement nécessaire à la mise en place d'une démarche égalitaire envers chacun des professionnels mais aussi et surtout vis à vis des personnes accompagnées.

– Un rôle d'aiguillage :

Sans rien dévoiler des confidences, l'échange facilite la réponse à apporter aux besoins exprimés par les personnes, et ce, dans le respect des compétences de chacun des membres et notamment de celles de la formatrice. Il permet aussi de garder la distance utile auprès des usagers de l'action.

L'équipe veille sans cesse à éviter la confusion : l'accompagnement individuel est uniquement réalisé par la formatrice, les autres membres de l'équipe lui renvoient toutes les questions qui s'y rapportent.

"La formatrice accompagne les personnes, les deux autres membres de l'équipe accompagnent la formatrice"

L'équipe, tout comme la formatrice reste en retrait pour que le bénéficiaire puisse être moteur de son projet, elle n'agit pas à la place de la personne.

– Un rôle d'adaptation :

L'équipe prend le temps de s'interroger régulièrement sur le sens de l'action et le

sens à lui donner. Pour elle, rien n'est acquis, et elle s'oblige par là même à faire évoluer l'action au fur et à mesure de l'évolution des demandes individuelles et collectives des bénéficiaires.

A partir des parcours individuels, l'équipe se remet sans cesse en question afin d'adapter le mieux possible l'action aux besoins des personnes, elle est attentive à ce que les bénéficiaires peuvent dire à l'un de ses membres. Cette évolution permanente nécessite que les acteurs allient rigueur et créativité.

- La coordination d'une action à trois n'est possible que si certaines qualités sont réunies. Il existe une cohésion très forte au sein de l'équipe. Les membres partagent une vision globale de l'accompagnement et de la place devant être donnée aux personnes. L'équipe est "unie" par les mêmes valeurs éthiques et pédagogiques.

Chacun s'y exprime librement sans crainte de remettre en cause l'action. Chacun se fait totalement confiance dans l'exercice de ses missions respectives au sein de l'action. Chacun peut réinterroger l'autre sur la place qu'il prend et sur ses modes d'intervention.

2) Le Comité de Pilotage institutionnel

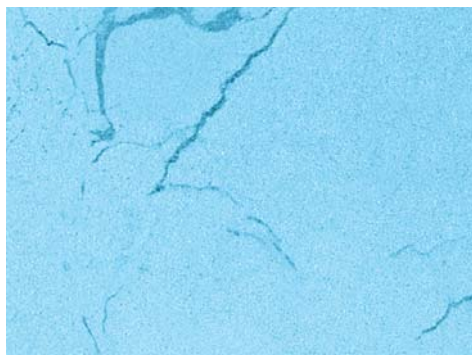
- Dès 1998, l'équipe coordonnatrice a ressenti la nécessité de créer un Comité de Pilotage pour plusieurs raisons :
 - Apporter un appui technique aux acteurs du dispositif.
 - Faire remonter les dysfonctionnements institutionnels et les besoins non couverts.
 - Être remis en cause et réévaluer le dispositif.

Il réunit deux fois par an, les organismes suivants : la DDASS, le Conseil Général, l'AGEFIPH, la coordonnatrice du PDITH, la COTOREP, le CCAS, DELTA 79, AIDES, le CFMI, le FLES, la CPAM, le MEDEF, la DDTEFP, le service de médecine interne du Centre Hospitalier de Niort, c'est à dire les principaux financeurs de l'action et les interlocuteurs privilégiés de l'action en contact régulier avec le public séropositif.

- Il a pour mission d'évaluer l'action et d'interpeller sur le fonctionnement et les résultats de l'action. Le bilan intermédiaire et final y sont présentés. Même s'il réunit peu de participants, ceux qui y participent trouvent l'action très positive et approuvent largement son fonctionnement ainsi que la place donnée à la personne dans la conduite de son projet.

- Au-delà de l'intérêt manifeste des participants, le Comité de Pilotage a du mal à jouer son rôle d'interlocuteur pour les raisons suivantes :

- Les institutions ont du mal à se mettre en veille lorsqu'elles n'ont pas été à l'initiative de l'action.
- Le rôle d'adaptation quasi immédiat aux besoins des personnes.
- La difficulté des partenaires à s'associer à l'aspect expérimental.



Pour une modélisation de l'action

LES APPORTS DE L'ACTION

1) Aux personnes

- Une des premières choses que l'action a apporté à chacun c'est un **statut social et administratif adapté** afin d'assurer un minimum de garanties financières. La plupart des bénéficiaires ne connaissaient pas leurs droits. Les premières rencontres avec les partenaires tels que la CPAM, CAF, COTOREP en ont facilité l'accès.

- L'articulation de l'action autour d'un groupe a créé du **lien social**. Le groupe participe à la resocialisation des personnes, tout comme cette même resocialisation a généré la création du groupe, lui-même toujours en mouvement. Les bénéficiaires se sont constitués un réseau, ils échangent des informations pratiques sur la vie quotidienne et autres domaines, ils ne sont plus seuls. Dans le groupe, chacun peut parler de soi ou de sujets divers communs ou non. Même si les personnes ont toutes des parcours différents, toutes à un moment ont connu des problématiques semblables.

Pour les personnes absentes aux réunions mensuelles, le groupe fonctionne de façon fantasmagique, et malgré l'absence, il est un vrai repère et un moteur.

- L'accompagnement aide les personnes à reconstruire ce que la maladie a mis à mal, autorisant la plupart à donner une nouvelle suite à leur histoire. Le groupe et les entretiens individuels permettent de se remotiver pour retrouver un emploi comme pour retrouver une vie sociale. En se redécouvrant des compétences et des capacités, parfois insoupçonnées, les doutes s'envolent et l'assurance se régénère.

- Au 30 juin 2003, **24 personnes bénéficient d'un parcours d'accompagnement individuel.**

- **12 personnes sont en emploi** : 1 CEC-CDD, 1 CEC-CDI, 2 CES, 7 CDI et 1 CDD. Les 5 personnes en contrat aidé ou en contrat à durée déterminée sont inscrites dans un parcours de formation qualifiante. Le CES permet aux salariés une reprise progressive dans le monde du travail, il

leur laisse du temps pour prendre soin d'eux (débuter un nouveau traitement...) et de reprendre confiance en eux.

Sur 12 personnes, 5 sont en arrêt de travail depuis plusieurs mois. Des relais sont établis avec la Cellule Maintien dans l'Emploi.

- **4 personnes** dont l'état de santé est **fragile** sont dans l'incapacité actuellement de se mobiliser sur un projet professionnel. Des projets personnels sont travaillés afin de les sortir de l'isolement : loisirs, accompagnement thérapeutique...
- **2 personnes** ont préféré mettre en place des **projets personnels** : congé parental et bénévolat associatif.

- **1 personne** est en **recherche active d'emploi**. Elle vient d'apprendre sa séropositivité et n'a pas commencé de traitement.

- **3 personnes** entament leur parcours de retour à l'emploi par des **phases préparatoires** telles que l'apprentissage de la lecture, de la langue française...

- **1 personne** est déclarée **inapte au travail** par la COTOREP et conteste cette décision.

- **1 personne ne sollicite plus l'accompagnement individuel** car ses objectifs personnels ne correspondent pas à ceux de l'action (elle va sortir).

2) A l'action elle-même

- L'action " Retour à l'emploi de personnes vivant avec le VIH " s'est toujours efforcée d'adapter ses modalités aux évolutions internes et externes.

Si l'action a été créée par et avec les personnes, elle a su évoluer au gré des besoins exprimés.

L'auto évaluation permanente réalisée par l'équipe coordonnatrice permet de réajuster sans cesse le fonctionnement de l'ensemble du dispositif (accompagnement

individuel et collectif...). Elle se donne les moyens nécessaires pour concrétiser les évolutions souhaitées et souhaitables pour répondre aux besoins des personnes.

Le groupe peut être considéré comme un groupe d'auto support dans lequel les personnes sont fort impliquées.

C'est une demande du groupe qui est la base de toute évolution. La confiance et l'égalité des personnes permettent l'expression, l'émergence des nouveaux besoins et la production de modalités nouvelles.

- Dès l'origine de l'action, l'équipe de coordination a toujours attaché un intérêt particulier aux regroupements collectifs. Les réunions mensuelles participent, tout autant que les entretiens individuels, à l'insertion des personnes handicapées. Face aux variations de participation aux réunions, l'équipe et le groupe n'ont cessé de s'interroger sur cet état de fait et tentent de trouver des réponses adaptées. C'est pourquoi, en 2000, le groupe a décidé collégialement, d'introduire des réunions à thème (une fois sur deux) sur les droits des personnes. L'intervention directe des responsables de structures telles que la COTOREP, CPAM ou CAP EMPLOI facilite l'information directe et l'identification des interlocuteurs et donc l'autonomie des personnes.

Malgré tout, aujourd'hui encore, la question du groupe est reposée : durant le premier semestre 2003, très peu de personnes ont participé. L'interrogation quant à la participation au groupe est double :

- *Faut-il amener les personnes vers le groupe en rendant certaines réunions **obligatoires** ?*

– Comment aider les personnes les plus exclues à s'inscrire dans une démarche collective ?

3) Aux autres dispositifs

L'action " Retour à l'emploi de personnes séropositives au VIH " a influencé plusieurs autres dispositifs inscrits dans le cadre du Programme Départemental d'Insertion des Travailleurs Handicapés (PDITH) des Deux-Sèvres.

- D'une part, l'Accompagnement vers l'Emploi Individualisé a été fortement inspiré de l'action. Ayant pour objectif d'aider les travailleurs handicapés les plus éloignés de l'emploi, l'accompagnement comprend des entretiens individuels et des réunions collectives.

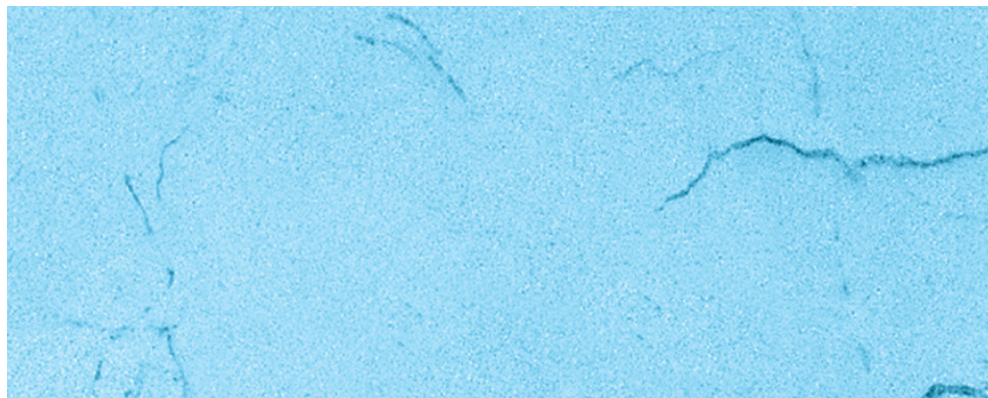
Ce type de prestation est destinée à toutes les personnes reconnues travailleurs handicapés quelque soit le type de handicap. Les entretiens individuels varient en fonction des besoins des personnes, ils prennent en compte la globalité de leurs problèmes périphériques d'ordre social, financier...

Les réunions collectives portent sur des sujets autre que l'emploi. Elles ne sont pas

obligatoires. Les participants aiment échanger et partager leurs difficultés avec d'autres personnes rencontrant les mêmes problématiques.

De plus, sur l'exemple des réunions de l'équipe coordonnatrice, un comité technique se réunit tous les mois. Composé des prescripteurs et des prestataires, il permet de faire le point sur les parcours et d'apporter un appui au formateur.

- D'autre part, l'action " Retour à l'emploi de personnes séropositives au VIH " est à l'origine de l'action " Handicap et Emploi " menée en 2003 par la Chambre de Métiers des Deux-Sèvres. Face aux nombreuses difficultés d'accès à l'emploi exprimées par les personnes séropositives : " Dois-je dire ou non mon handicap à l'employeur ? ", " Vais-je tenir le coup ? "...La Chambre de Métiers a décidé de mener une action d'information et de sensibilisation auprès des artisans et des demandeurs d'emploi travailleurs handicapés. Il s'agit de faire évoluer les représentations des uns et des autres et de prendre en compte la santé au travail.



B. LES CONDITIONS DU TRANSFERT

• Une conception participative

L'association AIDES s'est associée avec des personnes séropositives au VIH pour satisfaire un besoin non couvert par les dispositifs existants : aider les personnes malades à retrouver un emploi. Les personnes séropositives au VIH souhaitant retrouver un emploi se sont directement impliquées dans la réalisation du projet. C'est la demande de ce groupe identifié qui a été à la base de la mise en place de l'action.

L'application d'une méthodologie participative permet de mieux définir les besoins et ainsi de mieux adapter les réponses. Elle facilite la mise en place d'un dispositif souple, de proximité, répondant à des demandes clairement identifiées.

Une telle approche semble reposer sur les principes suivants :

- Mobilisation du groupe de personnes séropositives autour d'un enjeu commun.
- Participation des personnes aux décisions les concernant.
- Reconnaissance des compétences de chacun à agir pour lui-même et pour les autres.
- Mise en place d'une démarche pluridimensionnelle : professionnelle, psycho - sociale...
- Reconnaissance du VIH au delà d'un problème de santé dans une perspective de changement social.

Une telle approche facilite l'adaptation aux besoins des personnes et la concrétisation des projets individuels.

• La complémentarité de l'accompagnement individuel et collectif

L'accompagnement visant au retour à

l'emploi de personnes en situation de handicap s'inscrit dans un processus continu. Les entretiens individuels ont pour objet d'aider les personnes à trouver des réponses précises et cohérentes à leurs projets et à leurs problématiques. Les regroupements collectifs permettent la resocialisation et l'intégration des personnes en difficulté dans la vie sociale. La complémentarité du collectif et de l'individuel façonne cet accompagnement.

L'espace collectif ne vise pas exclusivement les aspects professionnels, il reste un lieu où les individus peuvent aussi échanger sur la maladie et les traitements. La fréquence mensuelle a facilité la création du groupe.

• Une action coordonnée

L'équipe coordonnatrice de l'action facilite les réponses à apporter aux bénéficiaires. Elle se place toujours en retrait pour que le bénéficiaire puisse être moteur de son projet. Elle apporte un soutien technique à la formatrice. Elle s'oblige à évoluer et faire des réponses précises et individuelles. Cette volonté d'évolution et d'adaptation contraint l'équipe à être rigoureuse et créative.

Le nombre et les fonctions des membres de l'équipe importent peu. En revanche, trois conditions doivent être réunies pour que la coordination de l'action soit efficace.

– **La cohésion** autour d'une même conception de l'accompagnement et de la place de la personne au cœur des dispositifs.

– **La cohérence et la rigueur** permettent une mise en œuvre des principes pédagogiques et éthiques en ne prenant appui

que sur les besoins exprimés par les bénéficiaires.

– **La confiance** ainsi générée permet aux personnes de se sentir respectées.

• **Un coût de financement moyen**

Sur 2003, le budget s'élève à 48 367 € pour 30 personnes suivies, il s'établit de la façon suivante :

CHARGES	
Coût pédagogique	37 940
Aides à la mobilité	4 573
Atelier gestion de budget alimentaire	672
Coordination AIDES	5 182
TOTAL	48 367 €
PRODUITS	
DDTEFP - Crédits PDITH	12 000
DDASS	12 000
Crédit RMI	1 524
AGEFIPH	22 843
TOTAL	48 367 €

Le coût de l'accompagnement par stagiaire est de 1 612 €. Par rapport aux autres actions du PDITH visant aussi l'accompagnement vers l'emploi de personnes handicapées, le budget de l'action est peu élevé.

Jusqu'à ce jour, la reconduction quasi systématique de l'action est un facteur facilitant dans la prise en compte de la notion de TEMPS pour le mûrissement des projets des personnes

Au fur et à mesure de l'évolution de l'action, le coût financier par personne accompagnée a baissé de manière significative, alors que l'action s'enrichit. En effet, si en 1998, le coût par stagiaire est de 2591 €, il est seulement de 1612 € en 2003.

• La place d'une telle action au sein du PDITH ?

Le caractère atypique du contenu de la prestation et de la place de ses acteurs pose la question de sa place au sein d'un programme en faveur de l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés...

Dès son origine, l'action est inscrite dans le Programme Départemental d'Insertion en faveur des Travailleurs Handicapés (PDITH) des Deux-Sèvres. L'objectif de ce dernier est de favoriser l'emploi des travailleurs handicapés, en apportant une réponse spécifique à un besoin non couvert par le droit commun. L'accompagnement visant à aider les personnes séropositives au VIH à retrouver un emploi s'inscrit donc parfaitement dans ce cadre d'intervention. Sa finalité est bien le retour à l'emploi même s'il s'inscrit dans un cadre plus large prenant en compte les demandes d'ordre social des bénéficiaires.

La spécificité de l'action tient aussi au public visé. En effet, le groupe de personnes accompagnées est constitué uniquement de personnes malades pour lesquels le parcours passe aussi par des étapes de soins nécessaires et parfois douloureuses. Le soin des personnes reste une préoccupation majeure pour et pendant l'insertion : en fonction de leur état de santé général et des effets secondaires des traitements, les individus ne sont pas toujours en capacité de travailler d'un point

de vue médical et/ou psychologique. Ils doivent accepter de prendre soin de leur santé, ce qui peut les amener à interrompre leur parcours de retour à l'emploi et/ou leur emploi.

L'action permet de prendre en compte non seulement le VIH en tant que maladie mais aussi de la concilier avec le retour au travail. La réinsertion sociale et professionnelle est toute aussi importante que le soin. Durant l'accompagnement, est sans cesse répétée la nécessité du traitement et de prendre soin de soi. C'est pourquoi, il est important pour la formatrice d'avoir des contacts avec les différentes équipes soignantes de l'hôpital.

Peu importe la nature du handicap, ce qui compte c'est la prise en charge globale de la personne et de ses besoins.

L'organisation des acteurs du dispositif est différente des autres actions de ce type inscrites au PDITH et de celles menées par AIDES.

D'une part, la place de l'association est particulière. Le financement global de l'action est attribué à l'association qui " sous traite " la prestation de formation à un organisme (le CFMI). L'accompagnement n'est pas réalisé par un salarié de l'association mais par un formateur extérieur. Une relation de proximité s'est établie entre l'association et l'organisme de formation dans l'accompagnement des personnes.

D'autre part, la présence et le rôle de l'é-

quipe coordonnatrice sont singulières par rapport au fonctionnement classique des actions de formation. Il faut que l'organisme de formation accepte que des personnes "étrangères" à son équipe interviennent au près des bénéficiaires, ce qui n'est pas une pratique courante.

• La sortie de l'action

Les premières "sorties" de l'action ne sont intervenues qu'en 2001. Elles ont concerné 11 personnes dont 4 étaient en emploi.

– De fait, le déménagement de 6 personnes dans un autre département a mis un terme à l'accompagnement. Pour autant, ces personnes gardent un lien très fort avec le groupe en donnant régulièrement de leurs nouvelles.

– 4 personnes sont décédées dont trois de la maladie et une d'un accident de la route.

– Une personne ne souhaite plus être accompagnée.

Pour chaque déménagement, un relais est systématiquement établi avec l'association AIDES du nouveau domicile.

Aucun objectif de résultat en terme d'emploi et/ou de sortie dite "positive" n'a été fixé par les financeurs du dispositif, contrairement aux actions d'insertion classique. Malgré tout, la moitié des personnes suivies est en emploi.

Plusieurs facteurs expliquent le faible nombre de sorties du dispositif :

– Le caractère non stabilisé de la maladie fragilise l'équilibre socioprofessionnel. Les individus éprouvent le fort besoin d'un dispositif constant et continu susceptible d'être sollicité lorsque la maladie et/ou les traitements ébranlent leur vie. C'est pourquoi, la poursuite de l'accompagnement dans l'emploi est indispensable. Il rassure les personnes suivies et l'employeur, il permet de solliciter les interlocuteurs en cas de difficulté.

Pour FLORENT, grâce à la poursuite de l'accompagnement pendant l'emploi, il est soutenu dans ses démarches de Maintien dans l'Emploi. Ce besoin de suivi est d'autant plus important qu'un licenciement économique doit être prononcé.

– En raison de l'adaptation de l'action aux besoins des personnes, l'accompagnement est toujours en adéquation avec les objectifs définis avec les personnes.

– L'appartenance au groupe est forte tant pour les participants réguliers que pour ceux qui n'y sont jamais venus.

L'accompagnement peut être considéré comme un appui, un soutien indispensable aux personnes qui doit nécessairement perdurer dans le temps. La sortie du dispositif doit être progressive et accompagnée : reste à définir le rôle des "sortants" dans le groupe ?

Tout au long de l'accompagnement, l'accent est mis sur l'autonomie des personnes. Il faut rester vigilant à ne pas enfermer les personnes dans un groupe et ne pas les rendre dépendants d'un accompagnement.

L'action laisse la possibilité de sortir et éventuellement de revenir.

• Des partenariats manquants

– Le secteur médical :

Dans le département des Deux-Sèvres, le service des maladies infectieuses du centre hospitalier de Niort est le seul à prendre en charge cette pathologie. (Certaines personnes sont suivies dans d'autres départements). Jusqu'en 2003, il y a eu peu de contact avec cette structure, les premières orientations de personnes sur l'action datent du début 2003. Le partenariat avec cette institution est à construire. Le mieux être des personnes passe par les traitements médicaux et aussi par

la construction de projets personnels et professionnels.

Cette question abordée lors des réunions mensuelles a donné l'envie à quelques personnes du groupe d'aller expliquer au service hospitalier l'action et les bénéfices de leur retour au travail. La partenariat avec le service hospitalier est primordial en ce qu'il favorise la réinsertion socio professionnelle.

– Le secteur Entreprises

Il reste encore aujourd'hui très difficile de parler de la maladie avec les employeurs. L'accès à l'emploi est une étape compliquée pour les personnes vivant avec le VIH : " Que dire à l'employeur ?, Aux collègues ?, Faut-il le dire ?, Vais-je tenir le coup, comment présenter mes absences liées à la maladie ? " Autant de questions que chaque personne se pose avant d'intégrer un emploi.

Une meilleure connaissance des entreprises sur le handicap est nécessaire pour faire évoluer les représentations des uns et des autres et surtout pour permettre aux personnes handicapées de continuer à prendre souci de leur santé alors même qu'elles sont en emploi.

L'action " Handicap et Emploi " initiée par la Chambre de Métiers des Deux-Sèvres en 2003 participe à lever les freins à l'embauche d'un travailleur handicapé au sein de l'artisanat par un rapprochement des deux publics.

L'accompagnement visant au retour à l'emploi des personnes vivant avec le VIH occupe une place particulière au sein du dispositif départemental d'insertion des publics en difficulté. La prestation est marquée par la volonté de ses acteurs d'apporter une réponse globale aux besoins des personnes, et ce par l'adoption d'une définition large de l'accompagnement.

Il s'agit d'aider les personnes à traiter conjointement l'ensemble des problèmes rencontrés dans leur parcours de retour à l'emploi.

L'action donne aux individus l'aptitude et la confiance nécessaires pour résoudre leurs propres problèmes.

Il en ressort les caractéristiques suivantes :

– Des modalités de réalisation pluri dimensionnelles :

■ L'accompagnement comprend tant les entretiens individuels que le soutien collectif mensuel.

■ Si l'accompagnement individuel est strictement réalisé par la formatrice, la relation étroite avec l'association facilite la prise en charge globale des besoins exprimés par les personnes. L'action met l'accent sur l'intérêt de la synergie de plusieurs types d'activités : le curatif, le préventif, le professionnel, le social....

– Les personnes placées au cœur du dispositif :

Si les personnes sont guidées tout au long de leur parcours de réinsertion socioprofessionnelle au plus près de leurs besoins, elles sont aussi et surtout actrices de la construction de l'action et de son évolution. L'action est donc construite **pour** et **par** les personnes.

Basé sur le concept de la participation, les acteurs de l'accompagnement ont été en capacité d'inventer avec les personnes vivant avec le VIH, les solutions adaptées. Ils ont su aussi s'adapter à leurs rythmes sociaux. L'action " Retour à l'emploi de personnes vivant avec le VIH ", aide ces personnes à prendre conscience de la nécessité de prendre du temps pour se reconstruire un parcours personnel.

La typologie du public

Depuis le démarrage de l'action, en 1998, 37 personnes ont bénéficié de l'accompagnement. Au 30 juin 2003, 26 personnes sont actuellement suivies dans le cadre du retour à l'emploi des personnes vivant avec le VIH.

1) Les caractéristiques générales

• L'âge :

- 7 personnes sont âgées entre 30 et 35 ans.
- 8 personnes sont âgées entre 36 et 40 ans
- 14 personnes sont âgées entre 41 et 45 ans
- 1 personne est âgée de 48 ans
- 4 personnes sont âgées de plus de 50 ans.

La moyenne d'âge des personnes suivies est de 41 ans.

Ce sont des adultes de plus de 30 ans avec une histoire professionnelle antérieure à l'annonce de la maladie. Leur vie passée est plus ou moins douloureuse et compliquée, ce qui amène pour chacun d'entre eux un long travail sur leur devenir.

Leur souhait est de se reconstruire une vie personnelle et professionnelle différente de celles qu'elles ont vécues avant.

• Le sexe :

La majorité des personnes accompagnées

sont des hommes, ils représentent 70 % des personnes suivies au sein du groupe. En effet, sur 37 personnes suivies, 11 sont des femmes et 26 sont des hommes.

• La situation familiale :

67 % des personnes vivent seules. Pour elles, l'action est un moyen de casser la solitude, de rompre l'isolement et de se recréer un nouveau réseau relationnel et personnel.

Leur vie affective est souvent pauvre de toutes relations intimes surtout pour les femmes.

Ces préoccupations peuvent être abordées lors des réunions mensuelles. De plus, un relais avec l'association AIDES est établi pour les personnes qui le souhaitent.

10 personnes du groupe (27 %) ont des enfants. La charge de famille renforce la nécessité de travailler pour subvenir aux besoins du foyer et impose pour certains de trouver un moyen de garde adapté aux horaires de travail.

Un couple du groupe a concrétisé son désir de fonder une famille : deux enfants sont nés et sont en très bonne santé.

4 personnes vivent maritalement, **2 autres** sont veuves et **4** sont divorcées.

• Situation administrative :

Toutes les personnes sont reconnues travailleurs handicapés. **14 personnes** bénéficient

ficient de l'AAH, **10** perçoivent une pension d'invalidité et **7** sont bénéficiaires du RMI.

Les allocations financières perçues par le bénéficiaire assurent un équilibre fragile de leur budget. L'accompagnement vise à aider les personnes à prendre soin de leur santé et de leur corps dans les limites de leurs ressources. C'est pourquoi, depuis septembre 2002, un repas hebdomadaire est organisé dans les locaux de l'association AIDES. Conçu, élaboré et confectionné par et avec les personnes, il a pour objet de démontrer les possibilités de bien se nourrir à coût réduit. Il offre un espace de convivialité et de liaison avec l'association puisque la formatrice est toujours accompagnée d'au moins un volontaire de AIDES.

2) Des profils différents.

- Les personnes inscrites sur l'action sont toutes séropositives au VIH. Certaines d'entre elles sont co infectées par le VHC. Néanmoins, dans le groupe, il n'y a pas de profil type. Les profils sont très divers et

contrastés, et il en existe autant que de personnes concernées

- Certaines personnes ont travaillé, d'autres n'ont aucune expérience professionnelle.

- Certaines vivent très bien leur homosexualité, d'autres la vivent cachée.

- Certaines ont un réseau social actif alors que d'autres au contraire vivent en très grande solitude.

- Certains ont pu dire leur séropositivité, d'autres non.

Le croisement de ces caractéristiques génère un métissage des profils, le groupe est très hétérogène. C'est pourquoi, l'accompagnement est très différent en fonction de la situation sociale et de l'origine de la personne à l'arrivée sur le dispositif. Quelle corrélation entre le mode contamination et la situation sociale des bénéficiaires ?

La constitution d'un groupe de personnes venant d'origines très diverses a appris la tolérance à certaines d'entre elles qui n'avaient pas l'habitude de se côtoyer.



CONTACTS :

Chambre de Métiers des Deux-Sèvres :
Danièle Prugent
22, rue des Herbillaux
BP 1089 - 79010 NIORT Cedex 9
Tél : 05 49 77 22 00

AIDES :
2 bis rue Augustin Fresnel
BP 3040
79012 NIORT
Tél : 05 49 09 26 82



Ce fascicule est édité par le CARIF Poitou-Charentes
15, rue Alsace-Lorraine - 17044 La Rochelle Cedex 1
☎ 05 46 00 32 32 - N° ISSN : 1262-0408

Février 2004