

VIH-sida

« Sécuriser les parcours professionnels »

Avec les multithérapies antirétrovirales, les personnes vivant avec le VIH-sida peuvent envisager l'accès, le retour ou le maintien dans l'emploi. Cependant, 56 % des séropositifs sont sans travail. Rencontre à l'association Aides, avec Laïla Loste, coordonnatrice du collectif Chroniques associés et Jean-Louis Lecouffe, chargé de mission « vie professionnelle ».

■ **Travail & Sécurité.** En 2006, Aides était, avec d'autres partenaires, à l'origine d'un premier guide *Maladies chroniques et emploi*, dont une seconde édition verra le jour le mois prochain. Comment est né ce projet ?

Laïla Loste, coordonnatrice du collectif « Chroniques associés »⁽¹⁾. Les nouvelles thérapies ont contribué à ouvrir des perspectives pour l'emploi des personnes séropositives. Entre 2002 et 2007, Aides a coordonné et animé, avec d'autres structures, le projet Equal⁽²⁾ « Pathologies chroniques évolutives et milieu de travail ». Un projet innovant car associant des partenaires divers (associations de malades, associations de médecins du travail, partenaires sociaux...), tous concernés par la place de la personne en milieu de

travail. Cette réflexion commune nous a appris que les personnes touchées par des maladies chroniques ont plus de points communs qu'on ne le pense. Ces maladies parfois non visibles ne relèvent pas nécessairement du handicap. Elles sont marquées par des étapes, des poussées, des accélérations, des changements de traitement..., dont les dispositifs existants, conçus pour

un handicap « stabilisé » et le plus souvent « visible », ne tiennent pas compte. Dans le cadre de ce projet, nous avons notamment conçu, en 2006, un guide, *Maladies chroniques et emploi – Témoignages et expériences*, sorte de carnet de voyage fait par et pour les personnes concernées. Ce guide reprend, avec des mots simples et à travers l'expérience vécue, l'ensemble des

Pour en savoir plus

- **Infection par le VIH et travail – 25 ans après le début de la pandémie.** Documents pour le médecin du travail, 2005, réf. TC 103, pp. 289-322.

Les recours en matière d'abus pour raisons de santé

La présence de nombreux acteurs (CHSCT, médecin du travail, CRAM, associations...) pour l'accompagnement du salarié et de l'entreprise en cas de maladie chronique ne permet pas toujours d'aboutir à un accord en matière d'amélioration des conditions de travail. Le salarié, ses représentants, ou même l'employeur, peuvent alors se tourner vers diverses juridictions ou organismes.

Le code du travail, la loi en général, et le respect du secret professionnel médical sont très clairs sur les informations en matière de santé des salariés. Lors de l'entretien d'embauche, un candidat n'a pas à justifier d'un état de santé particulier. Seul l'avis du médecin du travail, suite à la visite médicale d'embauche, permet d'indiquer si le futur salarié est apte ou non à son poste de travail. Si nécessaire, cet avis peut motiver des adaptations de poste ou des restrictions d'aptitude particulières. Outre les associations d'aide aux personnes atteintes par des pathologies particulières⁽¹⁾, le rôle du médecin du travail s'avère essentiel dans le soutien au salarié. En effet, il reste un interlocuteur privilégié tout au long de la carrière, seul habilité à valider l'aptitude au poste. Il dispose généralement d'un réseau très large, outre sa connaissance de l'entreprise et sa participation en tant que conseil au CHSCT : liens avec les médecins-conseils et les services sociaux (CRAM ou CPAM), les MDPH⁽²⁾, les associations d'aide à l'insertion, etc. Dans les cas où la médiation de tous ces acteurs s'avérerait insuffisante pour motiver une amélioration des conditions de

travail (comprenant d'éventuelles adaptations de poste), voire un maintien dans l'emploi, le salarié et ses représentants, ou l'employeur, peuvent faire appel à des structures externes à l'entreprise, ou aux juridictions existantes : les tribunaux des prud'hommes, ou les tribunaux de grande instance rendent un premier jugement. La cour d'appel (section sociale) peut être saisie. En dernier recours, la chambre sociale de la Cour de cassation produit des arrêts définitifs. Pour la fonction publique, les tribunaux administratifs et le Conseil d'État font office de juridictions. Enfin, la Haute Autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité (Halde) peut être contactée ; elle rend des délibérations publiques, sans valeur contraignante aux sens pénal ou réglementaire, mais dont l'impact médiatique est indéniable.

1. Par exemple : Aides (VIH/Sida), l'AFM (myopathies), l'AFD (diabète), Vaincre la mucoviscidose...

2. MDPH : Maison départementale des personnes handicapées. Associations d'aide à l'insertion : Cap-Emploi...

**Carole Gayet
et Antoine Bondéelle**

situations rencontrées face au travail. Édité une première fois à 22 000 exemplaires, il vient d'être mis à jour et sort en avril 2009 (3). À la fin du projet, les partenaires ont créé Chroniques associés qui, au-delà de la phase emploi, travaille désormais sur la qualité de vie dans son ensemble.

■ **56 % des séropositifs sont sans emploi. Comment expliquez-vous cette situation ?**

L. L. Les personnes vivant avec le VIH-sida (4), et qui cherchent un emploi, doivent la plupart du temps justifier d'un trou dans leur CV. Parfois, cette seule idée les terrorise. Parfois, ils n'y sont juste pas préparés. Quand leur parcours personnel, avec ce qu'il peut contenir d'attitudes discriminantes, les renvoie à un sentiment de culpabilité ou à celui de n'exister que dans la « survie », le cap de l'entretien d'embauche devient insurmontable.

Jean-Louis Lecouffe, chargé de mission « vie professionnelle ». Le vrai sujet est celui du dire ou ne pas dire. Aussi bien lors de la recherche d'emploi que dans l'entreprise. Les représentations liées au VIH-sida sont différentes de celles des autres maladies. On « est » séropositif alors que l'on « a » le cancer. La sémantique n'est pas neutre. À qui en parler ? Qu'est-ce que cela va changer pour moi dans l'entreprise ? Y a-t-il un risque de marginalisation ? À ces questions s'ajoutent les stratégies à adopter quand la fatigue vous prend brutalement,

qu'il faut s'adapter aux changements de traitement, que vous êtes pris par l'angoisse de partir dans une réunion sans être sûr de tenir la durée de celle-ci ou que vous êtes sollicité pour des déplacements professionnels dans des pays comme les États-Unis (pour les longs séjours), le Japon ou la Chine, qui interdisent l'entrée aux personnes séropositives... Sans réponse, les personnes se retrouvent dans une situation de fragilité qui peut, si le poids devient trop lourd, aller jusqu'au renoncement et à une auto-exclusion du monde du travail.

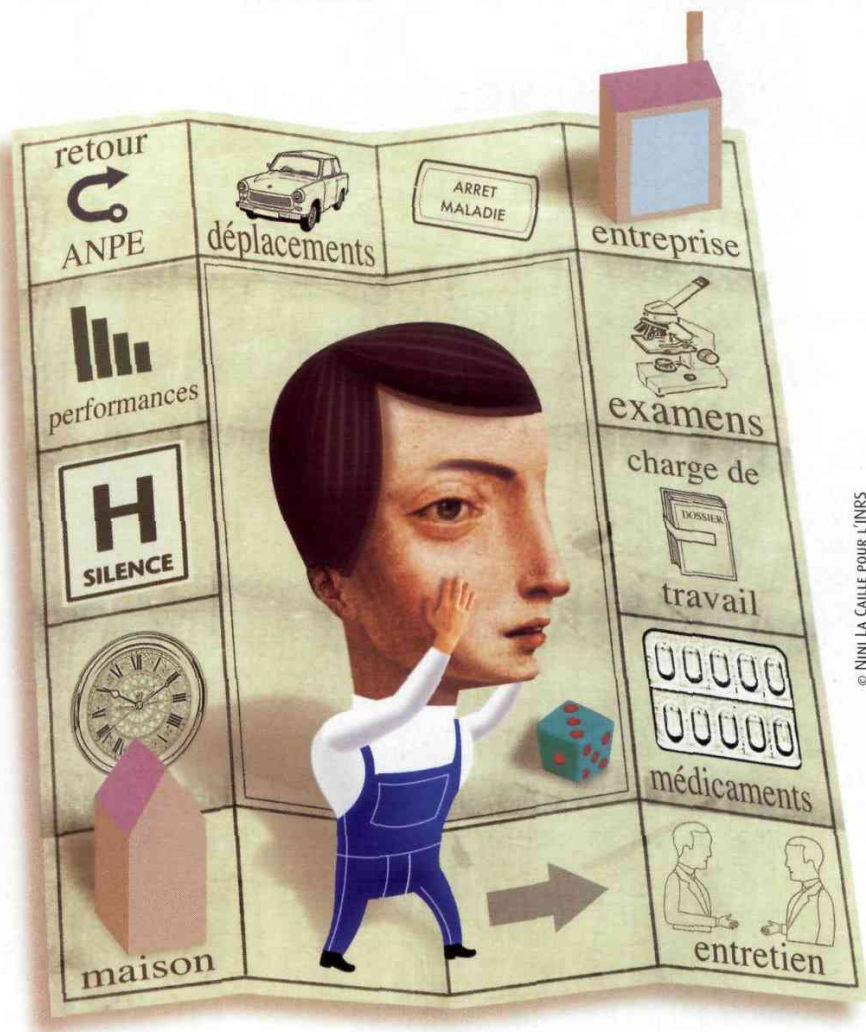
■ **Quelles solutions avancer pour prévenir ce risque de fragilité professionnelle ?**

J.-L. L. Le facteur clé est l'intégration sociale. Il faut sécuriser

les parcours professionnels et le droit à être reconnu pour ses compétences. Sensibiliser, former et informer l'ensemble des acteurs de l'entreprise, ce qui est fondamental dans toute démarche de prévention. La hiérarchie et les ressources humaines doivent être préparées, le salarié doit connaître les personnes ressources. Si chacun doit rester libre de dire ou non sa situation, pour que le parcours professionnel se fasse sans trop de heurts, il est nécessaire de pouvoir dire, sans impact négatif, ce qui est susceptible d'affecter les performances à venir pour des raisons indépendantes de sa volonté. C'est-à-dire sans utilisation de ces informations pour isoler le salarié et avec un respect de la confidentialité de la part du DRH, du médecin du travail,

des représentants du personnel ou des collègues.

1. Regroupement d'associations de personnes touchées par des maladies chroniques.
2. Cf. *Travail & Sécurité* n° 692, février 2009, page 32.
3. *Maladies chroniques et emploi, Témoignages et expériences – Guide créé par et à l'usage des personnes concernées, Aides, 2006.*
4. VIH désigne le virus de l'immunodéficience humaine. Ce virus, lorsqu'il pénètre dans le corps, va infecter et détruire certaines cellules qui coordonnent l'immunité (défenses de l'organisme contre les microbes). Lorsque ces cellules sont en nombre insuffisant, l'immunité n'est plus efficace. Des maladies graves dues à des microbes peuvent alors se développer. On appelle ces maladies « maladies opportunistes », parce qu'elles profitent de la disparition de l'immunité pour se développer. Lorsqu'une personne a une ou plusieurs maladies de ce type, on dit alors qu'elle a le sida (syndrome d'immunodéficience acquise).



© NINI LA CAILLE POUR L'INRS

Grégory Brasseur