



CONSEIL NATIONAL DU SIDA



## PENSER L'INFECTION A VIH ET LES PATHOLOGIES EVOLUTIVES CHRONIQUES (PEC) COMME PORTEUSES DE HANDICAP ET SOURCES DE DROITS

L'INTERET DE LA NOUVELLE LOI FRANÇAISE SUR LE HANDICAP POUR LA PRISE EN CHARGE SOCIALE ET L'EMPLOI DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH

M. de Montalembert, C. Kapusta-Palmer, D. Quantinet, S. Hamamah,  
M. Celse, L. Geffroy, W. Rozenbaum (Conseil national du sida)

### UN CONTRASTE ENTRE L'AMELIORATION DE L'ETAT DE SANTE DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH (PVVIH) ET LA PERSISTANCE DES DIFFICULTES D'EMPLOI

#### GRACE AUX TRAITEMENTS ANTIRETROVIRAUX HAUTEMENT EFFICACES :

- une espérance et une qualité de vie améliorées de façon spectaculaire
- une restauration des perspectives de vie des PVVIH
- la possibilité de poursuivre ou de reprendre une activité professionnelle

#### POURTANT :

- l'accès, le maintien ou le retour à l'emploi restent difficiles pour de nombreuses PVVIH
- le VIH agit comme un amplificateur des difficultés sociales initiales

#### LE VIH FRAGILISE LES PARCOURS PROFESSIONNELS :

- révéler sa pathologie reste très risqué : stigmatisation, discriminations (refus d'embauche, perte d'emploi, mise à l'écart, frein au déroulement de carrière)
- la majorité des PVVIH dissimulent leur pathologie
- la dissimulation comporte aussi des risques : poids psychologique, contraintes compromettant l'observance ou le suivi médical
- les troubles invalidants liés à l'infection et/ou aux traitements et leurs répercussions sur la vie professionnelle sont insuffisamment pris en compte

### UNE DEFINITION ELARGIE DU HANDICAP PERMET DE MIEUX REpondre AUX BESOINS DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH OU D'AUTRES PEC : LE POTENTIEL DE LA NOUVELLE LOI FRANÇAISE SUR LE HANDICAP

#### LA NOUVELLE LOI SUR LE HANDICAP :

- s'inscrit dans l'esprit des recommandations européennes et internationales sur le handicap
- rompt avec l'image traditionnelle du handicap réduit au handicap physique ou psychomoteur immédiatement visible
- élargit la notion de handicap à tout type de conséquences invalidantes des maladies chroniques
- situe le handicap non plus dans les déficiences de la personne mais dans les conséquences de l'inadaptation de l'environnement
- établit la responsabilité de l'ensemble de la société d'assurer l'accessibilité de la personne à tous les secteurs de la vie sociale, y compris l'accès à une vie professionnelle harmonieuse

#### ELLE PERMET DONC POTENTIELLEMENT :

- d'appréhender comme un handicap les troubles invalidants liés à l'infection par le VIH et à ses traitements
- de mieux utiliser les dispositifs en faveur de l'emploi des personnes handicapées au profit des PVVIH
- d'adapter ces dispositifs aux besoins spécifiques des personnes vivant avec le VIH ou d'autres PEC

#### MAIS LA LOI SEULE NE SUFFIT PAS A CHANGER LES PRATIQUES. IL FAUT PAR CONSEQUENT :

- faire évoluer les représentations tant du handicap que du VIH/sida dans tous les secteurs concernés
- sensibiliser les opérateurs des dispositifs et prestations du handicap et adapter les dispositifs aux formes nouvelles de handicap
- prendre davantage en compte les effets de l'infection à VIH et des PEC dans les dispositifs de protection de la santé au travail

### LES RECOMMANDATIONS DU CNS

#### IMPLEMENTER LA NOUVELLE DEFINITION DU HANDICAP EXIGE :

- que les PVVIH et le milieu de la lutte contre le sida s'approprient les opportunités de la nouvelle définition du handicap et fassent valoir leurs droits dans le milieu traditionnel du handicap
- que le milieu du handicap traditionnel s'ouvre aux nouvelles formes de handicap
- que les pouvoirs publics popularisent le nouveau concept du handicap auprès du grand public
- que les organismes en charge du handicap développent des dispositifs d'aide et d'accompagnement mieux adaptés aux spécificités des PEC, notamment à la variabilité de l'état de santé des personnes

#### SUR LE PLAN DE L'EMPLOI, IL FAUT EN OUTRE :

- lutter contre les préjugés et les discriminations dans le monde du travail
- sensibiliser et former les acteurs du monde du travail (employeurs, syndicats, services de santé au travail) aux difficultés des salariés confrontés à la maladie et au handicap
- inciter les employeurs à développer des solutions innovantes d'adaptation du poste de travail et/ou d'aménagement du temps, des rythmes et des performances de travail pour les personnes atteintes de PEC

Taux d'emploi en population générale en France : 65 %

Taux d'emploi standardisé des PVVIH

- diagnostiqués avant 1994 : 49 %

- diagnostiqués depuis 1994 : 59 %

Le taux d'emploi est influencé par l'ancienneté de l'infection et des critères socio-démographiques : genre, origine, niveau d'étude, situation sociale initiale.

(Source: Etude Vespa, données 2003)

La loi du 11 février 2005 stipule que :

*"Constitue un handicap (...) toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de la santé invalidant".*

Pour plus d'informations sur ce sujet, consulter:

VIH, emploi et handicap : avis suivi de recommandations sur la prise en compte des personnes vivant avec le VIH dans les politiques du handicap

Conseil national du sida, 10 septembre 2009

[www.cns.sante.fr/spip.php?article309](http://www.cns.sante.fr/spip.php?article309)

Contact: [michel.celse@sante.gouv.fr](mailto:michel.celse@sante.gouv.fr)

Créé en 1989, le Conseil national du sida est un organe consultatif indépendant composé de 24 membres spécialistes du VIH/sida, représentants de la société civile ou militants associatifs.

Le Conseil national du sida émet des avis et des recommandations sur toutes les questions posées par le VIH/sida à la société. Ces travaux sont adressés aux autorités politiques et à l'ensemble des personnes concernées par l'épidémie.

Le Conseil national du sida participe ainsi à la réflexion sur les politiques publiques et œuvre au respect des principes éthiques fondamentaux et des droits des personnes.

Pour plus d'informations, rendez vous sur [WWW.CNS.SANTE.FR](http://WWW.CNS.SANTE.FR)