

REPUBLIQUE FRANÇAISE

CONSEIL ECONOMIQUE ET SOCIAL D'AQUITAINE

LE SIDA EN AQUITAINE

Les enjeux de la prévention et de l'insertion des séropositifs

AVIS

Adopté en Séance Plénière le 7 Juillet 2003

sur le RAPPORT

**présenté par Madame Muriel BOULMIER
au nom de la Commission « Vie économique et sociale, formation et culture »**

Président : Catherine DUBOSCQ

CONSEIL ECONOMIQUE ET SOCIAL D'AQUITAINE

LE SIDA EN AQUITAINE

**Les enjeux de la prévention et de l'insertion des
séropositifs**

📌 AVIS

du Conseil Economique et Social d'Aquitaine, adopté au cours de sa Séance Plénière du 7 juillet 2003, sur les propositions de la Commission "Vie économique et sociale, formation et culture"

Rapporteur : Muriel BOULMIER

(Page 1)

📌 INTERVENTIONS

des Membres et groupes de l'Assemblée

(Page 10)

📌 RAPPORT de la Commission

"Vie économique et sociale, formation et culture"
du Conseil Economique et Social d'Aquitaine

(Page 23)

📌 ANNEXES

Composition de la Commission

"Vie économique et sociale, formation et culture"

(Page 82)

Ce document est la propriété de la Région Aquitaine

TOUS DROITS DE REPRODUCTION RÉSERVÉS

A V I S

*Adopté en Séance Plénière
le 7 juillet 2003*

AVIS
du
CONSEIL ECONOMIQUE ET SOCIAL D'AQUITAINE

Le SIDA en Aquitaine

Les enjeux de la prévention et de l'insertion des séropositifs

ON NE GUERIT TOUJOURS PAS DU SIDA

LE PRESERVATIF RESTE LA MEILLEURE PROTECTION

**VIVRE AVEC LE VIH OU AVEC LE SIDA, C'EST VIVRE SOUS LA CONTRAINTE DES
TRAITEMENTS ET DE LEURS CONSEQUENCES**

**VIVRE AVEC LE VIH-SIDA, C'EST AUSSI ETRE EXPOSÉ A UN RISQUE D'EXCLUSION
SOCIALE ET PROFESSIONNELLE**

En substance, telles sont les conclusions de l'étude menée par le Conseil Economique et Social Régional d'Aquitaine en réponse à une sollicitation de la fédération régionale AIDES.

Ce travail avait trois objectifs principaux :

- mieux cerner les éléments indicatifs de l'épidémie en Aquitaine,
- dresser un état des lieux des conséquences pour les personnes atteintes du virus,
- définir des axes de proposition, en particulier pour les actions de prévention des risques et d'insertion des populations concernées.

En préambule, il importe d'insister sur le fait que le virus d'immunodéficience humaine (VIH) demeure un virus mortel. Les traitements antirétroviraux hautement actifs (plus connus sous le terme de trithérapies ou de multithérapies) mis au point et utilisés depuis le milieu des années quatre vingt dix ont permis un allongement notable de la durée de vie des patients, en limitant la charge virale et en renforçant les défenses immunitaires. Cependant, ces traitements ne sont pas en mesure d'éradiquer le virus et génèrent en outre des effets secondaires invalidants. Ainsi, on peut vivre longtemps avec le VIH-SIDA sous traitement, mais mal.

Néanmoins, l'espérance de vie des malades ayant beaucoup augmenté, il convient de resituer l'épidémie dans son environnement familial (désir de maternité ou paternité), social ou professionnel.

1) L'Aquitaine, l'une des régions françaises métropolitaines les plus touchées

Depuis le début de l'épidémie, 2600 aquitains ont été diagnostiqués porteurs du SIDA, dont plus de la moitié en Gironde et près du quart en Pyrénées-Atlantiques. Actuellement, environ un millier de personnes diagnostiquées au stade SIDA vivent en Aquitaine. Cette population augmente actuellement au rythme de +5% par an. Cela situe l'Aquitaine au quatrième rang des régions françaises⁽¹⁾, avec 6,3% du total. Les hétérosexuels représentent désormais le premier groupe de contamination en nombre de cas diagnostiqués pour l'année 2001.

Plus des deux tiers des personnes diagnostiquées séropositives ⁽²⁾ en 2001 (70%) n'ont bénéficié d'aucun traitement avant le stade SIDA-maladie ⁽³⁾. Plus du tiers n'avait pas été préalablement dépisté. Ce constat est encore plus marqué parmi les hétérosexuels, dont la moitié a découvert leur séropositivité au stade SIDA.

En l'absence de données précises due à l'interruption entre 1998 et 2003 du dispositif de suivi épidémiologique, on peut estimer, sur la base des éléments disponibles, le nombre total d'aquitains qui vivent avec le VIH entre 5000 et 6000 sur un total national estimé entre 120 000 et 140 000. A partir d'une enquête conduite par l'InVS en 2001 auprès des laboratoires, le nombre de sérologies positives enregistrées en Aquitaine représenterait près de 6% du total des régions françaises métropolitaines (hors Ile-de-France).

La contamination par voie hétérosexuelle continue de progresser de manière très significative. Elle représentait 85% des nouvelles contaminations chez les femmes pour la période 2000-2001 et 24% chez les hommes, chez lesquels le groupe de contamination homo-bisexuel était dominant.

La population concernée est jeune (forte prédominance des moins de 40 ans), avec une tendance au vieillissement plus marquée chez les hommes ; il faut bien prendre conscience du fait que l'infection par le VIH-SIDA n'est plus réductible à certains groupes à risques.

Sur une période de presque 20 ans, soit l'équivalent d'une classe d'âge statistique, après une période intense de médiatisation, la banalisation du risque s'est installée au fur et à mesure de la progression des réponses thérapeutiques. Ce contexte a amené un « relâchement » des comportements de prévention constaté par tous les acteurs professionnels ou associatifs.

Banalisation, « relâchement » et ignorance conjugués se traduisent par une découverte de plus en plus tardive de l'infection et une augmentation très forte de la contamination notamment celle dite « hétérosexuelle », dont atteste une recrudescence parallèle des MST (Maladies Sexuellement Transmissibles). En outre, on constate également un phénomène de co-infection accrue, notamment VIH-VHC (virus de l'hépatite C).

Le Conseil Economique et Social insiste sur la nécessité d'un suivi attentif de l'évolution de l'épidémie et des comportements collectifs de prévention au niveau régional, dans un contexte marqué par une moindre perception des risques liés à l'épidémie et par une

¹ hors Ile-de-France

² séropositivité : infection par le VIH

³ SIDA-maladie : déclaration de la maladie elle-même après une période de latence, plus ou moins longue, appelée période symptomatique

indifférence accrue à l'égard des campagnes de prévention.

2) Une prise en charge médicale satisfaisante, une prise en charge sociale encore difficile

La prise en charge du VIH-SIDA a profondément évolué depuis l'apparition des traitements antirétroviraux hautement actifs. Dans l'état actuel des avancées thérapeutiques, la réponse sanitaire est considérée comme globalement satisfaisante, même si les traitements génèrent de lourdes contraintes en termes d'observance et des effets secondaires qui aggravent leur pénibilité. L'amélioration de la durée de vie des personnes s'est accompagnée d'une montée en puissance des difficultés d'insertion sociale, notamment pour les personnes déjà les plus fragilisées.

Le Conseil Economique et Social souligne le rôle central et déterminant du milieu hospitalier dans le système de prise en charge des patients VIH-SIDA, de la prescription du test de dépistage à la mise en place des traitements. A la demande des malades, l'hôpital assure un accompagnement psychologique ou psychiatrique et permet aux associations de leur apporter un soutien philosophique, spirituel, religieux ou simplement de proximité. L'infection du VIH a servi de catalyseur pour la mise en place d'un travail en réseau et d'une coordination accrue entre les multiples intervenants de la prise en charge, dont témoigne en milieu hospitalier la création des Centres d'Information et de Soins de l'Immunodéficience Humaine. Les crédits d'Etat consacrés à la lutte contre le SIDA ont atteint 14,4 millions _ en 2002 pour l'Aquitaine, soit le cinquième budget en volume au niveau national.

Il importe de mentionner dans ce domaine le rôle particulier des réseaux. Le premier exemple est celui des réseaux ville-hôpital, mobilisés sur l'accès aux soins de proximité, le développement du maintien à domicile et la facilitation du lien entre médecine de ville et hôpital, mais encore dans la multiplication des échanges d'expériences entre personnels soignants et le développement de leur formation. Etant donné la faible participation constatée, l'élargissement de ces réseaux, tant du point de vue de la couverture territoriale que de la diversité et du nombre d'intervenants, apparaît comme un facteur structurant la prise en charge des patients. Cependant, malgré l'importance du rôle de la médecine de ville en matière de repérage, d'incitation au dépistage et d'information, il convient d'insister ici sur les limites de son intervention dans la prise en charge thérapeutique. En effet, seuls les pôles de compétences spécialisés (en général les centres hospitaliers universitaires) ont la capacité de mettre en oeuvre des traitements complexes, dont l'efficacité dans le temps est déterminée par les choix thérapeutiques des premières prescriptions dès la connaissance de la séropositivité.

Le travail accompli par les associations mobilisées dans la lutte contre le SIDA est également décisif, dans des domaines aussi variés que le soutien social, l'hébergement (par exemple avec les associations gérant les appartements de coordination thérapeutique), la prévention, la sensibilisation et l'information. Ce rôle est d'autant plus déterminant pour la prise en charge que les personnes infectées par le VIH sont déjà fortement fragilisées sur le plan social ou psychologique.

Ces associations sont néanmoins préoccupées par le recul de la mobilisation des volontaires ou bénévoles. Ce constat ne fait que confirmer l'importance du travail en réseau et la nécessité de trouver des personnes relais, par exemple dans les établissements scolaires ou dans le monde du travail. Il s'avère particulièrement nécessaire pour la prise en charge sociale, compte tenu du cloisonnement et parfois des clivages existants entre intervenants sociaux.

Enfin, le rôle des proches doit être souligné en matière d'aide à la vie quotidienne.

Si le problème de la prise en charge occupe une place importante dans la réponse à l'infection par le VIH-SIDA, les tendances observées dans l'évolution de la contamination confirment l'objectif fondamental et déterminant de la prévention, à défaut d'une solution thérapeutique radicale.

3) VIH-SIDA : un obstacle à l'insertion sociale et professionnelle

L'arrivée des nouveaux traitements a considérablement modifié les perspectives de vie tant du point de vue des patients que des intervenants. Toutefois, les contraintes des traitements, leurs effets secondaires ajoutés aux conséquences des maladies opportunistes qui caractérisent le SIDA, constituent autant de difficultés en termes d'accès au travail, de marginalisation sociale des personnes affectées et parfois de précarité. Cette maladie, comme la plupart des maladies chroniques lourdes, constitue un puissant vecteur d'incertitude dans la vie sociale et professionnelle des personnes concernées.

En outre, on constate une imbrication croissante entre infection du VIH et troubles de santé mentale, caractérisés par des situations de souffrance psychologique ou d'isolement social. L'une des particularités du SIDA tient souvent dans l'impossibilité de dire sa situation. Ainsi se pose le problème d'accueil de personnes combinant un état dépressif lourd et un problème infectieux.

D'après les données disponibles, il s'avère que la population infectée par le VIH est dans son ensemble socialement plus fragilisée ou défavorisée que la moyenne. Or, il ne fait aucun doute que les personnes séropositives les plus fragilisées et instables psychologiquement sont les plus éloignées de l'accès à une hypothétique insertion professionnelle ou simplement sociale, voire même du message de prévention.

L'accès à un revenu, à un logement, à un soutien psychologique ou encore à une aide à domicile sont les principaux besoins exprimés par les personnes concernées. Une part non négligeable (35% à 40%) bénéficie de l'allocation pour adultes handicapés ; une autre part, moins importante (15% à 20%), bénéficie du Revenu Minimum d'Insertion. De façon générale, il apparaît que l'utilisation des dispositifs sociaux et l'insertion sociale des patients VIH-SIDA sont moins liées à l'état d'avancement de la maladie et à son évolution qu'aux caractéristiques sociales des individus.

En ce qui concerne l'insertion professionnelle, la difficulté de dire sa situation est encore plus marquée dans la mesure où cette information présente un obstacle réel, tant pour l'accès à un emploi, que pour la reprise d'emploi ou que la perte d'emploi. Cela s'explique par la forte charge symbolique et l'angoisse liée à la méconnaissance de la maladie qui caractérisent l'infection VIH-SIDA. Ainsi, comment justifier par exemple auprès d'un employeur potentiel une longue période d'inactivité sans faire état de sa maladie ? En outre, la perte d'autonomie, les exigences thérapeutiques et les difficultés sociales sont des circonstances aggravantes. Pourtant, tout le monde s'accorde à reconnaître que la séropositivité ne constitue pas une cause d'inaptitude au travail.

Un autre obstacle, non spécifique au SIDA, tient au fait que certaines personnes séropositives qui reprennent un emploi ont des conditions de ressources moins avantageuses que lorsqu'elles percevaient des minima sociaux.

L'une des difficultés essentielles est de faire accepter la personne malade ou handicapée dans l'entreprise. Le problème posé est plus largement celui de la représentation du handicap et de l'intolérance face aux standards de performance de la collectivité au travail.

Dans ce domaine, le poids de la perception de la maladie par le monde du travail (dont les professionnels de l'insertion) constitue un aspect déterminant des conditions d'insertion professionnelle des personnes séropositives. Tout en condamnant, dans les premières déclarations, les jugements négatifs et les attitudes de rejet ou de discrimination, les acteurs de l'entreprise n'excluent pas le risque de tels comportements, d'autant que l'insertion dans l'entreprise d'une personne malade est perçue comme un facteur fragilisant le groupe.

Ce constat a été confirmé par l'enquête confiée par le CESR Aquitaine à l'université de Bordeaux 2 (LAPSAC) sur la perception de la santé et des situations de travail dans le monde de l'entreprise. Cette étude, volontairement élargie à l'ensemble des pathologies chroniques invalidantes ou lourdes, révèle un écart important entre l'adhésion à des valeurs morales de solidarité et les pratiques face à la maladie de la part des acteurs de l'entreprise. Or, l'intégration et l'exclusion professionnelles ne relèvent pas de bons ou de mauvais sentiments mais résultent de la manière dont l'organisation du travail impose des définitions de l'aptitude ou de l'inaptitude au travail. Pour les salariés, il est moins question de pathologies, de statut « officiel » du problème de santé ou de types d'empêchement à participer à la situation de travail que de son impact concret sur une situation de travail spécifique. C'est moins le niveau de gravité de la pathologie qui détermine l'intégration professionnelle des personnes concernées par la maladie que le niveau d'incertitude généré par l'état pathologique dans la situation de travail.

Au delà de ces constats généraux, l'enquête révèle aussi l'ignorance de la situation réelle des personnes VIH-SIDA et des effets induits par les traitements et donc, contexte professionnel ou non, une méconnaissance encore importante de la maladie elle-même.

Ainsi, non seulement ne guérit-on pas du SIDA, mais celui-ci est-il le plus souvent source d'une fragilisation psychologique, sociale, économique et professionnelle.

4) Des pistes de mobilisation pour la région

Sur la base de ces constats, le Conseil Economique et Social a identifié plusieurs axes de mobilisation :

☞ **Développer et améliorer le dispositif de prévention et d'information élargi à tous publics**, en conservant une attention particulière en direction des jeunes et en prenant en compte le devoir d'information des proches.

Le Conseil Economique et Social insiste sur le caractère déterminant de la prévention en raison des évolutions constatées des comportements et de l'épidémie. Cela appelle des **actions de portée générale et inscrites dans la durée**, dans le cadre d'un partenariat associant pouvoirs publics, associations, acteurs institutionnels et professionnels de santé.

Le Conseil Economique et Social préconise la mise en œuvre d'une **action de prévention régionale en direction des jeunes** dans le cadre du plan régional pour la santé des jeunes et plus largement du plan régional de santé, tel qu'envisagé dans le projet de loi relatif à la santé publique qui pourrait contenir des dispositions particulières définies par le Conseil Régional. Cette action pourrait prendre place dans une approche élargie à l'ensemble des conduites à risques induisant trop souvent l'apparition de pathologies graves aux origines comportementales (tabagisme, alcoolisme, toxicomanie, SIDA et maladies sexuellement transmissibles ...), à laquelle pourrait notamment contribuer le Conseil Régional en termes de sensibilisation, d'information, d'animation en direction des lycéens, des apprentis et de leur famille.

La **sensibilisation des partenaires sociaux** sur les conditions d'accès à l'emploi des personnes atteintes de pathologies lourdes devrait également s'inscrire dans cette action de prévention et d'information en associant les organismes chargés de l'orientation et du placement des demandeurs d'emploi (dont missions locales).

Le **soutien aux associations** mobilisées dans la lutte contre le SIDA s'avère également important pour la poursuite de l'effort de prévention en direction de certains groupes à risque (homo-bisexuels notamment).

☞ Responsabiliser en incitant au dépistage et à l'information des proches

Le dépistage précoce, qui peut être effectué trois semaines après la contamination, est un facteur déterminant de l'efficacité des traitements, d'autant plus qu'entre l'infection (séropositivité) et la maladie (SIDA) se situe une période qui peut durer plusieurs années, au cours de laquelle la contamination des partenaires est possible, alors qu'aucun symptôme clinique ne se manifeste (phase asymptomatique).

Dans ce domaine, le Conseil Economique et Social préconise, à titre expérimental, le lancement en Aquitaine d'une campagne généralisée d'incitation au dépistage auprès de la population de 15 à 65 ans, mobilisant l'ensemble des relais d'information et des milieux médicaux de la région. Il appelle les Conseils Généraux à un soutien plus actif aux structures compétentes à l'échelon départemental (CDAG, CDG, PMI), en matière d'information, de sensibilisation et du soutien psychologique.

En cas d'infection avérée, il est impératif que les patients contaminés informent leurs proches (partenaire, famille), par eux mêmes ou éventuellement avec l'aide du médecin traitant. Cette information constitue un acte de responsabilité à l'égard des tiers, car la propagation de l'épidémie tient aussi à la méconnaissance de l'état du partenaire.

☞ Valoriser les partenariats et le travail en réseaux

La mise en place d'une réponse collective a été l'un des acquis essentiels et incontestables de la prise en charge du SIDA, notamment en milieu hospitalier. Le Conseil Economique et Social considère que les évolutions de l'épidémie justifient un développement des partenariats entre les structures de prise en charge médicale et celles concernées par la prise en charge sociale des patients.

C'est pourquoi le Conseil Economique et Social souhaite que soient soutenues les initiatives d'élargissement des réseaux existants et des coopérations entre les différentes catégories d'intervenants, par exemple sous la forme de séminaires

régionaux, d'actions de sensibilisation et de formation continue des médecins de ville et des intervenants sociaux.

Améliorer l'insertion professionnelle des personnes atteintes du VIH

Le Conseil Economique et Social insiste sur le fait que **la séropositivité n'est pas nécessairement incompatible avec l'exercice d'une activité professionnelle**. Le handicap est partagé par tous les malades atteints de pathologies lourdes, dont le SIDA fait partie. En conséquence, il demande que cette question soit traitée sous l'angle plus ouvert de l'insertion des personnes atteintes de maladies graves chroniques et invalidantes.

A ce propos, le Conseil Economique et Social préconise là encore un renforcement du travail en réseau, impliquant les associations, les structures sociales et institutionnelles en charge de l'insertion professionnelle (dont AGEFIPH) et les partenaires sociaux (y compris via des outils tels que l'ARACT). Il considère que cette approche pourrait donner lieu à l'organisation de **rencontres régionales ou débats** périodiques entre ces divers partenaires, appuyée par des travaux de l'Observatoire régional de la santé au travail et de l'université.

En outre, le Conseil Economique et Social suggère la mise en œuvre d'une **initiative régionale** visant à la promotion et au développement du **temps partiel thérapeutique**, avec le soutien du Conseil Régional dans le cadre de sa politique en faveur de l'emploi et en mobilisant certains concours communautaires (FSE).

Enfin, il suggère l'élaboration d'**offres de formation** adaptées, tenant compte des caractéristiques et contraintes liées aux traitements ou à la fatigabilité de ces publics.

Améliorer le suivi épidémiologique et la connaissance des problèmes sociaux liés au SIDA

Le Conseil Economique et Social souligne l'importance d'une meilleure **connaissance de l'évolution tant quantitative que qualitative de l'infection** par le VIH-SIDA. Cet aspect, dont la pertinence dépend aussi de l'efficacité de l'incitation au dépistage, devrait s'appuyer dans la région sur une mobilisation accrue de la capacité d'analyse de l'Observatoire Régional de la Santé d'Aquitaine et éventuellement prendre place dans le champ des activités dévolues au groupement régional de santé publique, prévu par le nouveau cadre législatif en cours de discussion.

Par ailleurs, la **connaissance des comportements à risque et des facteurs de blocage et/ou de facilitation à l'insertion** sociale et professionnelle des personnes concernées pourrait donner lieu au financement de **bourses régionales de recherche** en liaison avec certains laboratoires universitaires et structures impliquant les partenaires sociaux (CRAMA, ARACT par exemple).

En conclusion, l'Aquitaine est l'une des régions françaises métropolitaines les plus touchées par l'épidémie du VIH-SIDA. Le Conseil Economique et Social d'Aquitaine estime que les évolutions constatées au cours des dernières années appellent collectivement les acteurs de la région et chaque aquitain en particulier à une **double exigence en termes de vigilance et de responsabilité**. L'étude réalisée a pour ambition de **contribuer à une nécessaire**

prise de conscience sur la réalité des dangers liés à cette épidémie et de ses conséquences si les aquitains ne prenaient en compte les enjeux du dépistage précoce, de l'information systématique des proches et de la prévention par l'usage du préservatif.

AVIS ADOPTÉ A L'UNANIMITÉ

Le Président,

Marcel CAZALÉ