

Troisième partie

Insertion sociale et professionnelle

Cette approche des conditions d'insertion sociale et professionnelle des personnes atteintes du VIH-SIDA constitue l'un des points d'entrée privilégiés dans le cadre de ce travail, du fait même de la composition et de la vocation de l'assemblée consultative socioprofessionnelle. Elle a donné lieu à une enquête sociologique en milieu de travail.

L'intérêt de cette approche s'est trouvé conforté par plusieurs témoignages d'intervenants hospitaliers et associatifs, révélateurs des difficultés diverses rencontrées par les patients VIH-SIDA. Ces difficultés paraissent liées autant aux caractéristiques et à l'évolution structurelle de la population concernée qu'aux facteurs extérieurs relatifs aux réactions de l'environnement.

Cette partie s'attache en premier lieu au **constat** établi par les intervenants en milieu hospitalier et par certains réseaux associatifs concernant les difficultés ou problèmes particuliers rencontrés par les personnes séropositives ou atteintes du SIDA, notamment quant aux **conséquences sur la situation sociale des individus et sur leurs conditions d'insertion socioprofessionnelle**. En second lieu, ce constat est étayé par les résultats de **l'enquête** menée dans le milieu de l'entreprise, en collaboration avec le LAPSAC (laboratoire d'analyse des problèmes sociaux et de l'action collective) du département de sociologie de l'Université de Bordeaux 2. Celle-ci permet de situer la problématique du SIDA dans une approche élargie de la **perception par les salariés des conditions d'insertion professionnelle de personnes atteintes de pathologies lourdes ou pénalisantes dans le monde du travail**.

3.1 Les conséquences de la maladie et de son traitement sur les personnes

L'avènement des multithérapies ou traitements antirétroviraux au milieu des années 90 a marqué un progrès indiscutable dans le traitement du SIDA, modifiant de façon importante l'approche de la prise en charge des patients par les divers intervenants. **L'un des principaux effets mesurables est l'allongement significatif de l'espérance de vie des personnes contaminées, modifiant ainsi assez radicalement les perspectives tant du point de vue des patients que des intervenants.** D'une logique de mort à court terme et d'accompagnement à la mort, on est ainsi passé à une logique d'accompagnement à la vie, avec tout ce que cela intègre sur le plan du développement personnel, social et professionnel.

En dépit des résultats, **les traitements génèrent des contraintes importantes pour les patients**, ne serait-ce d'abord qu'en termes d'observance et de suivi dans le temps. Or, les constats effectués témoignent de la difficulté pour certaines personnes à respecter ces contraintes de traitement, avec pour certains d'entre elles des problèmes d'échappement thérapeutique. Par ailleurs, ces traitements génèrent des **effets secondaires** non négligeables qui ajoutent à la **pénibilité** et aux contraintes imposées par les traitements.

En outre, la nouvelle situation induite par l'utilisation des multithérapies s'accompagne de **nouvelles difficultés en termes d'accès au travail, de précarité et de marginalisation sociale des personnes affectées.** D'après les témoignages recueillis auprès du réseau AIDES, une partie des personnes séropositives ont des modes de vie liés à l'errance ou nomades, population pour laquelle il est difficile de trouver des réponses adaptées. Pour d'autres, le parcours d'exclusion se prolonge durant 5 à 6 ans et pose un vrai problème de réinsertion. Ces difficultés rencontrées par les intervenants de la prise en charge ont incité à de nouveaux partenariats (avec les CHRS ou centres d'hébergement et de réadaptation sociale ou encore par la mobilisation du programme TRACE).

On constate donc une **intrication croissante entre infection du VIH et troubles mentaux**, soit du fait que des personnes souffrant de maladies mentales aient contracté le VIH-SIDA, soit du fait de l'émergence de troubles graves de personnalité chez des patients atteints du VIH-SIDA. **L'accueil de personnes combinant état dépressif et problème infectieux chronique tel que le HIV-SIDA est une réelle difficulté**, compte tenu de la dégradation des conditions d'hospitalisation en milieu psychiatrique. Le profil des patients accueillis par le service unité mentale et SIDA au CHR de Bordeaux est très diversifié : cela va de personnes « normales » conscientes de leur état et qui prennent en compte la place de l'autre, à des personnes atteintes de déséquilibres psychiques graves. Ceux-ci, parfois même multirécidivistes de comportements à risques, n'éprouvent aucun sentiment de culpabilité à transmettre le virus volontairement. Entre les deux, des personnalités très diverses dont le comportement varie entre respect, transgression et manipulation. Le point commun à cet ensemble reste à la base un problème de conduite ou de comportement.

A ce sujet, le développement important de certaines pratiques et lieux de rencontres a été évoqué par certains interlocuteurs parmi les facteurs explicatifs de la place de l'Aquitaine parmi les régions les plus touchées par l'épidémie. Même si ce phénomène correspond pour partie à une réalité, les informations recueillies auprès des services de police amènent à nuancer son importance. Selon ces derniers, les quelques lieux échangistes identifiés par exemple sur la place de Bordeaux ne concernent qu'une population très restreinte et qui a pris l'habitude de se protéger. La situation est selon les mêmes sources peut être plus délicate dans certains lieux plus anonymes ou non répertoriés. De même, la surveillance des réseaux de prostitution (environ 400 prostitué(e)s à Bordeaux dont 55% d'étrangers), malgré les actions de sensibilisation menées par certaines associations, révèle le problème posé par l'arrivée de jeunes filles de pays de l'Est contraintes d'exercer sans utiliser de protection. Au-delà du problème humain (sinon pénal) posé par la prostitution, la préoccupation vient du fait que ce développement traduit aussi un accroissement de la demande et de comportements potentiellement à risque.

Par ailleurs, le double phénomène de féminisation (jeunes femmes surtout) et de « popularisation » de l'épidémie, également perceptible en Aquitaine à travers les données de suivi de la base DMI2-GECSA, soulève un certain nombre d'autres questions sur les **conditions de vie des femmes** HIV-SIDA, par exemple en matière de procréation et d'allaitement. En France, on considère que la majorité des femmes connaissent leur infection VIH avant la grossesse et sont le plus souvent suivies voire traitées. Le risque de transmission du virus à l'enfant reste une préoccupation importante, mais l'une des grandes questions pour l'heure est de connaître la nature, la fréquence et les conséquences des effets secondaires chez les fœtus exposés aux traitements.

De façon plus générale, ce qui ressort aussi des informations recueillies auprès de certaines associations est la **situation de souffrance psychologique et d'isolement social** qui frappe une part semble-t-il non négligeable des personnes infectées par le VIH, à l'instar d'autres pathologies lourdes. Ainsi, 90% des appels traités par le service téléphonique d'aide personnalisée et de suivi « Ligne de vie » de Sida Info Service en 2001 portaient sur des difficultés relationnelles, notamment chez les hommes ce que confirment les observations du service social du CISIH.

Le témoignage des assistantes sociales du centre social CISIH est de ce point de vue particulièrement évocateur. Entre 1999 et 2001, le nombre de personnes accueillies par ce centre s'est accru de près d'un quart (de 351 à 432 patients). Il s'agit de personnes prises en charge en milieu hospitalier. **Le constat général est que le VIH constitue de fait une pathologie lourde qui génère un handicap social et professionnel.** L'état de santé des personnes accueillies est souvent précaire ou irrégulier. Pour certains des patients, le seul lien social dont ils bénéficient passe par l'assistante sociale ou le psychologue. Une enquête conduite sur un échantillon d'une trentaine de patients pris en charge pour un soutien psychologique à l'hôpital de jour de Saint André et de Pellegrin à Bordeaux démontre notamment l'extrême isolement des hommes, lesquels ne disposent souvent d'aucun environnement familial ou amical, ce qui n'est pas le cas de la plupart des femmes. Cette situation d'isolement constitue un obstacle majeur à l'insertion des individus. Les motifs de consultation attestent également de troubles psychologiques plus marqués chez les hommes et, de façon plus générale, des troubles psychologiques directement imputables à la maladie, notamment pour ceux en phase SIDA (angoisses, désespoir).

Pour la plupart, on rencontre des **difficultés d'ordre affectif et/ou existentiel.** La séropositivité représente un obstacle à la rencontre, tant sur le plan affectif, que social ou professionnel. Le suivi psychologique permet d'éviter les décompensations graves et les actes suicidaires, mais il ne suffit pas à résoudre les difficultés d'insertion sociale ou professionnelle. A cet égard, **il faut être conscient de l'écart qui sépare les patients les plus fragilisés et instables psychologiquement de l'accès à une hypothétique insertion professionnelle, voire simplement sociale.**

L'une des particularités du SIDA tient souvent dans l'impossibilité de dire sa situation, avec un sentiment de culpabilité plus important que celui généralement perceptible pour d'autres maladies. Cette difficulté de l'aveu tient bien sûr à des tabous sociaux ou moraux. Le problème de certains réseaux associatifs est **d'arriver à faire comprendre que le SIDA n'est pas réductible – et inéluctable – à certains groupes à risques.** Ce n'est pas la même chose que de se sentir injustement atteint par une maladie (cancer par exemple) pour laquelle la difficulté est moins difficilement avouable. C'est l'un des obstacles essentiels pour les personnes infectées par le VIH-SIDA.

Enfin, il ne fait aucun doute que les **traitements antirétroviraux** utilisés pour les personnes atteintes du HIV-SIDA provoquent chez ces dernières des **effets secondaires d'autant plus pénalisants qu'ils peuvent se cumuler** : outre les états dépressifs déjà signalés, fatigabilité, insomnies, accroissement du risque cardio-vasculaire, diminution de la masse musculaire ... Ces conséquences constituent des handicaps ou des limites incontestables du point de vue des conditions d'insertion sociale et professionnelle des personnes concernées. Ainsi, pour ces dernières, au stress directement entretenu par la maladie se cumule souvent un stress lié aux difficultés vécues en matière d'insertion.

3.2 Approche des conditions d'insertion sociale et professionnelle

Les travaux de l'instance d'évaluation sur la politique de lutte contre le SIDA ont mis en évidence les faiblesses de la prise en charge sociale des personnes atteintes du VIH-SIDA, notamment en soulignant l'inadaptation des dispositifs de droit commun et des carences dans la couverture de certaines populations et de certains besoins (aide au retour au travail, adhésion aux traitements).

Qu'en est-il au juste de la situation sociale de la population VIH-SIDA et des effets de cette épidémie sur les conditions d'insertion sociale et professionnelle des personnes concernées ?

On dispose encore d'assez peu d'indications sur les profils de cette population ou du moins d'informations qui ne sont que parcellaires.

3.2.1 Des situations sociales diversifiées mais marquées par une certaine précarité

Les enquêtes conduites en milieu hospitalier¹⁰ en Ile-de-France et Provence-Alpes-Côte d'Azur démontrent que, de façon générale, **la population infectée par le VIH est dans son ensemble socialement fragilisée ou plus défavorisée** que l'ensemble de la population nationale. Cela apparaît à travers le niveau d'études (plus de la moitié n'ont pas dépassé le niveau secondaire ou CAP) et seulement la moitié d'entre eux occupent un emploi. Ceux qui présentent la meilleure insertion sociale et les meilleurs niveaux d'étude appartiennent plutôt au groupe des personnes contaminées par voie homo/bisexuelle. A l'inverse, les patients contaminés par utilisation de drogues injectables, souvent co-infectés par le VHC, sont dans une situation sociale défavorisée, caractérisée notamment par un faible niveau d'étude, un très faible taux d'activité et un niveau assez élevé de personnes sans logement connu. Des situations plus diversifiées apparaissent parmi le groupe de contamination par voie hétérosexuelle, avec cependant une forte proportion de femmes et parmi ces dernières des situations de précarité plus marquée.

Le recours à certains dispositifs de droit commun tels que **l'allocation pour adultes handicapés** (AAH) est relativement important (20% à 30%), et concerne le plus souvent des personnes dont l'état de santé (stade de la maladie, cumul infection VIH-VHC, troubles du comportement) et la situation sociale sont les plus dégradés (femmes, étrangers, usagers de drogues injectables). Pour certains groupes de contamination (usagers de drogues par injection), cette allocation constitue la principale source de revenu, parfois conjuguée à d'autres prestations sociales. Néanmoins, la reconnaissance du VIH/SIDA comme handicap n'est pas aussi évidente et l'on enregistre parfois des difficultés de renouvellement de l'AAH.

Les allocations de chômage, le RMI ou encore la pension d'invalidité constituent, après l'AAH, les autres sources de revenus pour une partie de la population concernée¹¹. En termes généraux, l'instance d'évaluation n'a pas observé de spécificité du SIDA quant aux difficultés sociales de la population atteinte. Les difficultés d'insertion et le recours aux aides sont selon cette instance beaucoup plus liées à un cumul de handicaps.

¹⁰ Enquêtes DRESS/INSERM/DHOS sur les régions Iles de France et Provence Alpes Côte d'Azur en 2001

¹¹ Voir également à ce propos les recommandations formulées dans le cadre du rapport d'experts 2002 sur le prise en charge des personnes infectées par le VIH et dirigé par le Professeur Delfraissy

Outre la question du revenu, l'accès au logement, le soutien psychologique et l'aide à domicile figurent parmi les principaux besoins des personnes VIH-SIDA selon ces enquêtes. Les aides au logement, notamment l'accès à un appartement de coordination thérapeutique tels que ceux proposés par plusieurs associations en Aquitaine, concernent souvent les personnes les plus précarisées et affectées.

En dehors de cette formule, l'accès à un logement autonome pour des personnes déjà fragilisées socialement et cumulant une infection par le VIH-SIDA peut s'avérer problématique. En effet, le logement n'est pas la réponse avérée à un trouble ou à une maladie. Il n'est que le complément parfois utile ou indispensable d'une réponse en termes de « traitement social ».

Le soutien psychologique et l'aide à domicile touchent des groupes de patients plus diversifiés. Le recours aux aides psychologiques est plus fréquent parmi les personnes ayant un niveau d'études élevé ou bien encore les personnes d'origine étrangère (réunions de soutien). Les bénéficiaires de l'AAH ont plus régulièrement recours à un soutien psychologique (psychiatre ou psychologue). Ce recours est beaucoup plus ponctuel pour les personnes les plus précarisées. L'aide à domicile pour les tâches de vie quotidiennes est plus fréquemment utilisée par les patients au stade SIDA. On enregistre dans ce domaine une demande difficile à satisfaire du fait des insuffisances d'une offre suffisamment adaptée.

Selon les données recueillies par Sida Info Service, la ligne spécialisée Sida Info Droit a reçu en 2001 plus de 7000 appels portant pour l'essentiel sur des questions d'assurance, de droits sociaux (prestations relatives à l'assurance maladie, à l'AAH et à l'invalidité) et au droit du travail.

On dispose de peu d'indications sur la situation sociale des personnes infectées par le VIH-SIDA en Aquitaine. Une enquête menée auprès d'une centaine de personnes séropositives en 2000 par la DDASS de la Gironde apporte cependant quelques informations complémentaires. L'échantillon concerné comporte deux tiers d'hommes et un tiers de femmes, pour une grande majorité dans la tranche d'âge 25-45 ans. Environ 87% de ces personnes n'occupait aucun emploi (ou formation) au moment de l'enquête. En termes de ressources, environ 40% percevaient l'AAH (cumulée ou non avec une autre aide sociale), 18% percevaient le RMI et 17% étaient sans ressources. La demande d'intervention ou d'aide a été formulée dans plus de 80% des cas directement par la personne (avec ou sans l'aide de sa famille), 10% par l'hôpital ou des travailleurs sociaux et le reste par la famille ou l'entourage.

Dans près de la moitié des cas, les demandes d'aides portaient sur le plan financier, soit du fait d'un changement de situation ayant entraîné une baisse des revenus, soit pour cause d'endettement soit par absence de ressources. Près d'un tiers des demandes portaient sur une question de nature administrative, en particulier pour l'ouverture de droits à l'assurance maladie, pour de l'information ou encore pour un problème de délais administratifs. Environ 15% des demandes concernaient l'accès au logement. Une autre partie des demandes exprimées relevaient d'une prise en charge médico-sociale, notamment suite à des difficultés de maintien à domicile ou de la nécessité de prise en charge adaptée pour des personnes présentant des troubles psychiatriques associés. Peu de demandes concernaient la formation ou l'insertion professionnelle (à peine plus de 5%). La faiblesse de ce résultat est peut être due à la difficulté de cumuler AAH et activité salariée ou bien, d'après l'étude réalisée, à des problèmes d'épuisement physique et psychologique.

Plusieurs difficultés particulières ont été mentionnées en matière administrative :

- ☒ Prise en charge par la Caisse d'Allocations Familiales (dans 23% des cas), notamment sur la question du logement et sur celle du déséquilibre financier (erreur, transfert, délais d'instruction),
- ☒ Relation avec la COTOREP (15%), essentiellement à propos de l'accès à l'AAH ou dans le cadre d'une demande de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH),
- ☒ Difficultés avec la Sécurité Sociale (9% des cas), pour des problèmes d'erreurs, de Couverture Maladie Universelle, d'ouverture de droits ou de régularisations,

- ☒ Problèmes spécifiques de personnes étrangères (7%),
- ☒ Difficultés d'accès aux soins (6%), liées aux droits (mutuelles, prise en charge de frais d'hospitalisation) ou à la personne (état dépressif, marginalisation, conduites addictives).

Parmi les autres problèmes révélés lors de cette enquête, on peut mentionner des difficultés liées au changement de logement pour des parents ayant à prendre en charge la garde d'enfants après décès du conjoint ou après une séparation (le VIH-SIDA pouvant constituer dans certains cas un motif de rupture de couple) et les difficultés financières (paiement de factures, secours alimentaire, surendettement).

L'enquête conduite en Gironde révèle également que l'absence d'informations et d'explications de la part de certains organismes sociaux perturbe gravement les personnes concernées et participe à leur désocialisation. Dans certains cas, une brusque modification des ressources peut être à l'origine d'une rupture d'équilibre, qui peut se traduire par une interruption des soins avec des conséquences médicales et psychologiques graves. Autre constat préoccupant de cette enquête : seulement 15% des personnes de l'échantillon avaient des ressources supérieures au seuil de pauvreté. L'une des conclusions de ses auteurs vise à promouvoir un décloisonnement et un meilleur partenariat entre les différentes institutions de prise en charge sociale du SIDA.

Dans ce domaine de l'insertion sociale ou de la prise en charge sociale des personnes atteintes du VIH-SIDA, les enquêtes réalisées plus largement semblent mettre en évidence un double phénomène :

- ☒ un **effet de seuil** combinant état de santé (stade asymptomatique) et niveau de revenu (supérieur à 762 _ par mois selon ces études) qui tend à écarter les personnes concernées des systèmes d'aide existants. Si cela apparaît logique pour les aides attribuées sous conditions de ressources, la pertinence de cette sélection est moins évidente en matière d'aide psychologique dont on a pu mesurer l'importance,
- ☒ un **effet cumulatif**, lié au fait que l'entrée dans le système d'aide, et notamment le bénéfice de l'AAH (ou d'une pension d'invalidité), faciliterait l'accès aux autres formes d'aides.

Le rôle des proches doit être souligné en matière d'aide à la vie quotidienne. C'est notamment le cas des ascendants et de la famille en matière d'hébergement, d'accompagnement aux démarches administratives, de soutien matériel ... encore faut-il que subsiste un minimum de relations avec le milieu familial, ce qui n'est pas toujours le cas comme en attestent les témoignages issus des soignants chargés de la prise en charge psychologique ou psychiatrique en milieu hospitalier. **Le rôle des associations dans ce domaine social est également relativement important**, même si, au vu des résultats des enquêtes, à peine près du quart des patients interrogés déclarent avoir été aidés par une association pour accéder aux différentes prestations.

De façon générale, il ressort que **l'utilisation des dispositifs sociaux et l'insertion sociale des patients VIH-SIDA est moins liée à l'état d'avancement de la maladie et à son évolution qu'aux caractéristiques sociales des individus.** Ceci traduit certainement une **relative inertie de la réponse sociale à la situation des patients eu égard à l'efficacité de la prise en charge thérapeutique.** Ainsi, les études menées ne permettent pas de faire clairement émerger un modèle rendant compte des liens entre état d'avancement de la maladie et l'insertion sociale des patients. De plus, *« le passage au stade SIDA apparaît toujours comme une rupture dans la vie des malades entraînant des pertes d'emploi et des passages en invalidité, que les améliorations ultérieures de l'état de santé grâce aux traitements ne semblent pas permettre d'inverser ».* Autrement dit, malgré la qualité de la réponse thérapeutique, la prise en charge du SIDA fait encore défaut du point de vue de l'insertion sociale et professionnelle des individus concernés.

Sur le champ de l'**emploi**, on constate en outre une dégradation durant la dernière décennie de la part des personnes bénéficiant d'un salaire et donc d'un emploi parmi la population VIH-SIDA. Cette analyse effectuée au plan national est à rapprocher du constat établi par le service social du CISIH : en 2000, 37% des dossiers traités concernaient des personnes inactives (autres que retraités) contre 17% en 1998 et 23% en 1997.

Avec l'allongement de la durée de vie permise par les traitements, cette **problématique de l'insertion professionnelle des personnes infectées par le VIH-SIDA prend une importance de plus en plus aiguë**. L'inactivité génère parmi certains patients, à un âge où le travail correspond à un facteur essentiel d'insertion dans la vie sociale, un sentiment d'inutilité, de souffrance et donc de fragilisation psychologique.

3.2.2 Une insertion professionnelle problématique

Les indications fournies par Sida Info Service et la fédération AIDES démontrent **l'importance croissante de la question de l'accès au travail pour les personnes atteintes du VIH-SIDA**, même si la part des personnes en recherche d'emploi parmi cette population reste relativement limitée. Ainsi, près de 20% des appels reçus sur la ligne Sida Info Droits portent sur le droit au travail, en particulier sur la médecine du travail (27%), les arrêts de travail (26%) et les licenciements (25%).

Les personnes atteintes rencontrent de **multiples difficultés**, qu'il s'agisse d'accès à l'emploi ou de reprise d'emploi, d'aménagement de travail ou de maintien dans le poste de travail. Les difficultés exprimées plus précisément témoignent des **problèmes d'obtention d'un emploi dès lors que la maladie est déclarée**, par exemple auprès d'un médecin du travail ou encore propres à certains secteurs. Les difficultés à inscrire une pathologie chronique dans un travail à long terme et à obtenir un aménagement sont abordées dans un grand nombre de cas : gestion de la fatigue, du traitement, des absences, notamment lorsque la maladie n'a pas été révélée.

Il faut également insister sur cette **difficulté de dire sa maladie et particulièrement en milieu professionnel** (60% des malades dissimuleraient leur séropositivité sur le lieu de travail) en raison du **risque avéré de perdre son emploi**. Le motif d'appel à Sida Info Droits pour motif de licenciement est passé de près de 50% à 25% entre 1999 et 2001, ce qui reste relativement important. De même, la **reprise d'une activité professionnelle à l'issue d'une période plus ou moins longue d'arrêt, soulève inévitablement un problème de reconversion**. Or, de ce point de vue, les dispositifs d'insertion ou de formation existants paraissent encore mal adaptés aux contraintes rencontrées par les personnes VIH-SIDA. Très souvent, cela se traduit par une sous-qualification avec une image dépréciée liée au statut de travailleur handicapé, à l'image du constat dressé pour d'autres pathologies lourdes.

Selon les sources et les régions, le taux d'activité des patients VIH-SIDA est assez variable (du tiers à la moitié), mais il tend à progresser selon les indications de la fédération AIDES. Il s'agit le plus souvent de postes de travail dans de grandes ou moyennes entreprises. Les enquêtes menées démontrent que la question de la séropositivité est de moins en moins abordée sur le lieu de travail. Cette évolution est préoccupante, dans la mesure où elle s'accompagne selon ces mêmes sources d'un accroissement du nombre de démissions et de licenciements. En outre, il apparaît qu'une très forte majorité de personnes VIH-SIDA sans activité exerçait auparavant une activité professionnelle et que la durée d'interruption d'activité tend à s'accroître (de 4 à 5 ou 6 ans). Pour un nombre non négligeable de personnes, cela se traduit par une entrée dans le champ du handicap et de l'invalidité. Il faut noter que le recours au médecin du travail par les personnes séropositives en activité reste très limité (dans un tiers des cas au mieux selon les études disponibles).

Le problème de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé pour les personnes concernées est dans ce contexte un point délicat. Elle suppose de révéler préalablement la cause du handicap, et donc d'aborder la question de la séropositivité, ce qui est loin d'être évident comme en témoignent les constats qui précèdent. A cet égard, on peut estimer que **l'infection VIH-SIDA n'est pas une maladie comme une autre du fait que sa perception dans la société reste marquée par une forte charge symbolique et porteuses d'incertitudes** : pour le patient lui même face à sa capacité à se maintenir ou à revenir dans un emploi malgré sa fatigabilité et les contraintes des traitements, pour les acteurs de l'entreprise en termes de solutions d'adaptations.

L'expression de ces difficultés est mesurable à travers le taux relativement faible de personnes atteintes du VIH-SIDA n'ayant pas d'emploi et qui envisagent de retravailler, soit moins du tiers d'après l'enquête menée en régions Ile-de-France et PACA. Cela s'explique notamment parce qu'une large part des patients se considèrent comme inaptes à une reprise d'emploi. De façon plus générale, il apparaît qu'une proportion relativement importante de personnes séropositives et sans emploi expriment le souhait de reprendre un travail, mais que la recherche active et effective de travail ou que la mobilisation du dispositif social d'aide à la réinsertion restent limitées.

Le CISIH de Bordeaux accueille de plus en plus des patients séropositifs exclus du marché de l'emploi. Cela tient à plusieurs raisons. Pour de nombreux patients, la découverte de la séropositivité s'accompagnait d'un pronostic vital réservé. De ce fait, une part non négligeable a interrompu des études ou des démarches professionnelles, pensant leur avenir compté. L'amélioration des traitements et de la prise en charge médicale a permis à ces personnes d'envisager à nouveau la question de l'activité professionnelle avec une difficulté : **comment justifier auprès des employeurs potentiels une longue période d'inactivité sans faire état de sa maladie ?** Par ailleurs, les problèmes liés au traitement (effets visibles ou non), la fatigabilité, amènent des patients à rechercher des emplois à temps partiel avec la difficulté de trouver un complément de revenu, compte tenu des problèmes de ressources très souvent rencontrés.

Les observations du service social du CISIH de Bordeaux confirment donc les répercussions de la maladie sur l'activité professionnelle des patients, laquelle doit s'exercer dans le cadre des contraintes liées aux soins. Cet équilibre peut s'avérer difficile à trouver et mettre les personnes concernées dans des situations problématiques (rapport avec les collègues, prises de médicaments, poste de travail plus ou moins adapté...). **La perte d'autonomie, les exigences thérapeutiques, les difficultés sociales génèrent des problèmes réels en termes de recherche, de maintien ou de reprise d'emploi.**

D'après les équipes de soignants, il importe d'insister sur le fait que **la séropositivité ne constitue pas une cause d'inaptitude au travail.** Elle n'a pas non plus à être révélée à l'employeur. Seul le médecin du travail, tenu au secret médical, est apte à décider de l'aptitude ou de l'inaptitude de la personne ou du salarié. Dans la mesure où le salarié doit avoir à justifier sa qualité d'assuré social, il peut solliciter auprès de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie une carte sans mention confidentielle.

Une part non négligeable de patients qui s'adressent à ce service (relativement peu nombreux par rapport à la population théoriquement concernée) évoquent leur fatigabilité et expriment le souhait de trouver un emploi à temps partiel. De façon assez paradoxale, mais qui pourrait expliquer le faible taux de recherche d'emploi parmi cette population, il semble que **les personnes séropositives ayant repris une situation d'emploi se retrouvent dans des conditions de ressources moins avantageuses que lorsqu'ils percevaient les minima sociaux**, notamment s'agissant des personnes travaillant à mi-temps. Ce constat correspond à une réalité plus large et non limitée aux seules personnes séropositives.

L'un des enjeux est de **faire accepter la personne malade ou handicapée dans l'entreprise**. Cette problématique n'est pas réductible aux seuls malades atteints du VIH-SIDA. Par conséquent, il s'agit de développer une intervention permettant de rendre la collectivité de travail plus tolérante, car le **problème posé est plus largement celui de la représentation du handicap et de l'intolérance face aux standards de la performance**. Cette approche a conduit des associations telles que AIDES à développer des actions spécifiques en direction du monde de l'entreprise et à établir des partenariats avec d'autres réseaux dont l'AGEFIPH. On retrouve à ce niveau l'importance du travail en réseau et de la coordination dans la prise en charge sociale des personnes atteintes du VIH-SIDA.

Des solutions existent pourtant qui permettraient de mieux prendre en compte la situation des personnes séropositives en milieu de travail. Le **temps partiel thérapeutique**, dont il faut préciser qu'il n'est pas limité à 1 an (mais jusqu'à 3 ou 4 ans sous conditions), reste mal connu et sous-utilisé.

La garantie de ressources travailleur handicapé offre une autre réponse afin de faciliter l'accès ou le maintien dans l'emploi d'une personne reconnue handicapée, par l'attribution d'une aide sous forme de complément de rémunération (de l'ordre de 20% maximum du salaire), versée à l'employeur afin de compenser une moindre productivité. Cette mesure est également sous utilisée par manque d'information des employeurs et dépend de la décision des COTOREP. Une autre solution consisterait à permettre le cumul de certains minima sociaux (AAH par exemple) avec des revenus d'activité, en particulier pour les personnes séropositives travaillant à temps partiel.

Toutes ces mesures supposent de justifier sa situation et son handicap avec l'inconvénient possible de déclarer sa séropositivité et le risque de la discrimination, du regard porté par les acteurs du monde du travail. **Le poids de la perception de ces acteurs sur la maladie, élargis aux professionnels de l'insertion, constitue un aspect déterminant des conditions d'insertion professionnelle des personnes séropositives.**

Un sondage réalisé par la fédération AIDES en 2001 sur le regard des français à propos de l'insertion dans l'entreprise des personnes handicapées et séropositives révèle la vulnérabilité de leur situation. Plus de 60% des personnes interrogées estiment que la situation des personnes concernées n'est pas satisfaisante, tout en considérant dans la même proportion qu'un salarié handicapé devrait être traité comme un autre. Plus de 85% pensent de ce point de vue que les personnes séropositives sont victimes de discriminations dans l'entreprise. Ce sondage révèle néanmoins que des maladies infectieuses comme le SIDA sont les moins bien acceptées dans l'entreprise, avant même les troubles psychologiques, les handicaps moteurs ou les maladies chroniques évolutives. Une personne séropositive devrait pouvoir occuper les mêmes postes de travail qu'une autre personne. Une majorité déclare qu'une personne séropositive ne doit pas être obligée de déclarer sa maladie à l'employeur. Dans plus de 90% des cas, les personnes interrogées indiquent qu'elles accepteraient de travailler avec une personne séropositive, même si les trois quarts d'entre elles disent que cela n'était pas le cas au moment du sondage et que plus du cinquième ne se prononçaient pas sur ce sujet.

Ce sondage est révélateur tant du point de vue de l'image que véhicule le VIH-SIDA dans l'entreprise que des comportements réels. Dans l'absolu, une grande majorité de français expriment et déplorent l'injustice subie par les personnes séropositives dans l'entreprise. **Dès lors qu'il s'agit de se confronter à son propre comportement, à sa propre acceptation, les réponses deviennent plus nuancées. Cela traduit un certain malaise ou une difficulté particulière.**

Dans le cadre d'un dispositif de formation des opérateurs d'insertion intervenant auprès des travailleurs handicapés (RQTH) organisé en 1999 par la fédération AIDES, un questionnaire a permis d'établir une liste de métiers faussement interdits selon ces opérateurs, qui ne pourraient être exercés par des personnes séropositives. Les métiers d'encadrement, de contact avec certains publics (clients ou enfants par exemple), ou les métiers physiques ont ainsi été considérés par des professionnels de l'insertion comme ne pouvant faire l'objet d'une orientation pour les personnes atteintes du VIH-SIDA.

Or, il n'existe objectivement aucune contre-indication pour l'ensemble des métiers en question. Le choix appartient aux personnes concernées en fonction de l'état de santé et de leurs compétences. Pourquoi par exemple interdire les métiers en contact avec les enfants ? La personne séropositive a de fait plus à craindre elle-même en raison de sa sensibilité aux divers virus circulant dans une école ou une crèche que les enfants qui n'ont a priori aucun risque de transmission du VIH.

Peu d'analyses approfondies ont été réalisées sur les conditions d'insertion professionnelle des personnes séropositives depuis l'apparition des multithérapies. Une enquête menée durant l'année 2000 auprès des acteurs de l'entreprise à l'initiative de la fédération AIDES et de l'Institut de l'Humanitaire apporte à cet égard un éclairage intéressant. Même si elle porte sur un échantillon très restreint d'entreprises, cette enquête révèle en substance plusieurs points complémentaires et apporte certaines confirmations.

Dans la conjoncture actuelle, le stress, la fatigue, semblent faire partie intégrante de l'activité professionnelle, à tous les niveaux de qualification. **L'enquête met en évidence que la vulnérabilité des séropositifs n'est pas seulement minimisée mais en partie assimilée à celle de tout salarié.** Dans la mesure où les salariés séropositifs choisissent de dissimuler leur séropositivité, ils doivent selon cette enquête accepter le principe général d'une insertion professionnelle précaire. **Tout en condamnant les jugements négatifs et les attitudes de rejet ou de discrimination, les acteurs de l'entreprise interrogés n'excluent pas le risque de tels comportements.** On comprend mieux dans ce contexte les réticences des personnes infectées à révéler leur situation, d'autant que **l'insertion dans l'entreprise d'une personne malade est perçue comme un facteur fragilisant la collectivité.** En outre, la solidarité envers un salarié ou collègue séropositif est considérée comme nécessaire mais conditionnelle, notamment eu égard à son implication et à la qualité des relations avec son entourage professionnel. Le risque de transmission de VIH dans l'entreprise est considéré comme nul ou infime et l'insertion professionnelle d'une personne séropositive ne génère pas de risque sanitaire. **La question essentielle qui se pose dans ce cas tient à ses capacités à tenir son poste de travail et à ses relations avec les autres salariés.** Cela dit, les acteurs interrogés considèrent la difficulté de concilier séropositivité et activité professionnelle, notamment lorsque cette séropositivité a été révélée. Ces considérations se traduisent de fait par un **attentisme des acteurs de l'entreprise**, laissant peu de place aux actions préventives et laissant surtout les séropositifs seuls face au choix de dire ou non leur situation.

Ces divers éléments témoignent des difficultés particulières d'insertion professionnelle des personnes atteintes du VIH-SIDA, dont la **perception reste largement influencée par une forte charge symbolique qui entretient une tendance à la discrimination ou à la prudence.** Elle accentue en outre **l'isolement** des personnes atteintes placées seules face à leur choix de dire ou non, qui ne se limite pas au seul champ professionnel mais concerne l'ensemble de la sphère sociale de l'individu.

Le CESR Aquitaine a souhaité approfondir cette question de la perception de l'insertion professionnelle des personnes séropositives sans focaliser sur ces dernières mais intégrant le VIH-SIDA dans une problématique plus large de perception des conditions d'insertion dans l'entreprise de personnes présentant des handicaps ou des pathologies lourdes.

3.3 Enquête régionale sur la perception des situations de travail et de la santé dans le monde de l'entreprise

Dans le cadre de cette étude sur le SIDA, le CESR Aquitaine a confié au Laboratoire d'Analyse des Problèmes Sociaux et de l'Action Collective (LAPSAC), rattaché au département de sociologie de l'Université Bordeaux 2, la réalisation d'une enquête spécifique dans le monde de l'entreprise.

Initialement, il s'agissait de focaliser ce travail sur l'insertion des personnes atteintes du VIH-SIDA avec l'objectif d'identifier les obstacles concrets rencontrés en situation de travail. Très vite, il s'est avéré plus pertinent d'inscrire cette enquête dans un champ plus large et sur une **problématique étendue** : celle de l'intégration professionnelle de salariés ou actifs atteints de troubles chroniques de santé. Cette approche élargie résulte de la volonté de dépasser les constats issus des études menées par ailleurs et repris précédemment.

Cette enquête réalisée courant 2002 a consisté dans l'établissement d'un questionnaire destiné aux salariés, complété par des entretiens avec des représentants d'employeurs et des organisations de salariés. L'échantillon traité porte sur 558 questionnaires exploitables. Environ 600 questionnaires ont été recueillis dans un premier temps par des étudiants de sociologie de l'Université de Bordeaux 2. Les conditions de passation ont été normalisées, notamment en ce qui concerne la présentation de la recherche. Par ailleurs, trois critères d'inclusion ont été retenus : 1/ le statut (salarié) 2/ le fait d'avoir au moins un collègue de travail et 3/ travailler en Aquitaine. Les questionnaires écartés l'ont été à cause de leur trop grand nombre de rubriques non renseignées ou mal renseignées ou parce que le contrôle en a été impossible.

Enfin, ce questionnaire avait été précédé d'une phase d'enquête à visée exploratoire qui a permis de dégager l'essentiel des grands axes de la recherche, sous la forme d'une quarantaine d'entretiens menés auprès de différents acteurs de l'entreprise (salariés, encadrement, direction...).

▣ *Le projet de départ et ses évolutions.*

L'enquête visait, dans un premier temps, à éclairer les difficultés rencontrées par les personnes séropositives à (re)trouver un emploi et à le conserver. Cette interrogation est une conséquence induite par la nouvelle configuration thérapeutique que rencontre depuis 1997 l'épidémie VIH en France et en Europe. En effet, la mise au point de nouveaux traitements hautement efficaces communément appelés les "*multithérapies*", puis leur prescription massive à la population atteinte par le virus a fortement endigué les événements morbides liés au sida mais aussi la fréquence des infections opportunistes graves. C'est ainsi que, régulièrement depuis la confirmation empirique de l'efficacité de ces traitements, se pose la **question du "retour à l'emploi"** des personnes séropositives. La question du retour ou de la (ré)-intégration professionnelle de ces personnes est d'autant plus délicate que pendant de nombreuses années, le sida a fortement précarisé les salariés et les a, pour beaucoup, considérablement éloigné du marché de l'emploi et du travail.

▣ *Intégration professionnelle et maladie chronique.*

Cependant, cette première perspective est rapidement apparue trop « étroite ». **En effet, les difficultés d'intégration professionnelle pour cause de santé sont loin de toucher uniquement les personnes séropositives et concernent d'une manière plus générale l'ensemble des personnes atteintes d'une pathologie chronique.** La référence à la chronicité est ici utile car elle désigne le nouveau régime de la maladie où deux éléments ont pris une place importante. Tout d'abord la question du *temps* : les maladies chroniques « durent le temps de la vie » et causent ainsi quelques difficultés à nos modes de perception de la maladie puisqu'il devient très difficile d'établir des frontières nettes entre l'état de maladie et l'état de santé ; de dire, par exemple, quand un individu peut travailler ou pas. Ensuite, **ces maladies constituent de puissants vecteurs d'incertitude dans la vie des personnes concernées.** En effet, il leur arrive souvent de ne pas savoir de quoi demain sera fait, de ne pas savoir si elles pourront vaquer à leurs occupations habituelles, si leur état va s'améliorer, se détériorer, réclamer des soins et les faire ainsi sortir des cadres de la vie ordinaire.

▣ *Derrière les catégories officielles : un problème courant.*

Si l'on s'en tient uniquement à ces deux aspects, les problèmes de l'insertion professionnelle et de l'intégration continue dans une activité sociale comme le travail concernent un nombre important de personnes actuellement salariées ou à la recherche d'un emploi. Plus encore, les catégories et autres classifications administratives se trouvent partiellement insuffisantes pour circonscrire ce type de problème à une population particulière.

Ces catégories ne sont plus à même de tracer une ligne claire entre aptitude et inaptitude au travail. Ce constat est désormais de plus en plus admis et c'est ainsi que l'enquête INSEE baptisée "Handicaps, incapacités, dépendance" (HID) note qu'il ne suffit pas de prendre en compte les handicaps pris en charge administrativement pour évaluer correctement la situation du *handicap*. Selon cette enquête, **26.4 %** de la population française déclarent avoir au moins une incapacité, une limitation d'activité ou une reconnaissance sociale liée à un handicap. Un tel taux indique nécessairement que de nombreux salariés se trouvent dans des situations intermédiaires et que **la santé est un problème au cœur même du travail**.

▣ *Une enquête à destination des salariés.*

C'est la raison pour laquelle il est apparu intéressant non pas de sonder une population spécifique (i.e. les personnes atteintes par le VIH) avec tous les biais et les difficultés que cela comporte mais de **traiter la question de l'intégration professionnelle de manière transversale, indépendamment des catégories officielles du handicap et de la maladie**, en élargissant le plus possible le champ des *pathologies* : "maladie mentale"; "longue maladie", "maladie bénigne", "handicaps", "déficiences" etc...

Pour le dire autrement, les difficultés d'intégration dans le monde du travail concernent tous les salariés. Et la santé ne devient pas un problème seulement à partir d'un niveau grave. L'enquête devait donc s'adresser à cette catégorie.

▣ *Intégration et exclusion du travail*

Il a fallu dépasser une seconde difficulté. En effet, **ce type d'enquête s'expose aux effets de conformité, c'est-à-dire que les personnes interrogées vont s'aligner sur des réponses supposées souhaitables et moralement acceptables**. C'est une des raisons pour lesquelles, concernant la santé, on sait par avance que les enquêtés manifestent généralement un sentiment de sympathie et de solidarité envers les malades. La solidarité envers les malades est une opinion généralement admise et moralement recommandée dans nos sociétés. Par ailleurs, sur ces questions, il ne faut pas mésestimer les effets projectifs. L'expression de la solidarité envers les personnes malades indique moins le rapport réel des bien portants envers les personnes malades que la manière dont on voudrait être traité en cas de maladie. Enfin, dernier argument, il existe déjà une quantité impressionnante de sondages d'opinion sur ces questions. Par exemple, concernant le sida, on sait que 88 % des personnes ne voient aucun inconvénient à travailler avec une personne séropositive. Que ce taux monte même à 94 % pour les individus dotés d'un diplôme de l'enseignement supérieur⁽¹²⁾ etc... Comme les enquêtes de type KABP ont pu le montrer à propos du sida, **il existe un écart important entre les valeurs et les pratiques face à la maladie**. C'est pourquoi, il faut se tourner vers les pratiques et explorer comment les "situations de travail" jouent un rôle déterminant.

▣ *Le poids des "situations de travail".*

Ce dernier point est important car il a orienté fortement la construction de cette enquête dans le sens où il apparaît **que l'intégration professionnelle des personnes touchées par un problème de santé n'est pas seulement un problème relevant des valeurs énoncées précédemment**. Le tabou, le rejet ou l'incompréhension existent bel et bien mais ne peuvent expliquer totalement les mécanismes de sortie, de mise à l'écart, voire de relégation de salariés. Ou encore, expliquer comment, à un moment donné, dans une situation particulière, un état de santé devient incompatible avec le travail et ses exigences. Comment les compétences d'un salarié perdent de leur valeur ou deviennent inopérantes et ne lui permettent plus de **s'intégrer à une situation de travail** ? Ce que recouvre l'"intégration professionnelle" renvoie à la capacité des salariés à s'intégrer dans une *situation de travail* par l'agrégation d'un ensemble d'éléments structurant l'activité de travail. Il peut s'agir de la nature des liens entre collègues, de la manière dont ils coopèrent au quotidien, des conditions objectives de travail, du style de management, de la pression des clients ou usagers, des différentes normes en usage etc... Les situations de travail constituent ainsi de véritables moules intégrateurs pour les salariés.

¹² *Connaissances, attitudes, croyances et comportements face au sida en France. Evolution 1992.1994.1998*, Ministère de l'emploi et de la solidarité, ORS Ile de France, ANRS.

▣ *Le poids des compétences valorisées.*

L'idée centrale de l'enquête consiste à penser que chaque situation de travail met en avant un type particulier de compétences. Et que celles-ci opèrent de facto un tri entre problèmes de santé intégrables et les autres. Ce qui peut expliquer qu'un même problème sera diversement apprécié en fonction des compétences centrales requises. Par exemple, les situations de travail qui réclament un "sens commercial" et "un contact client" s'accommodent mal avec les troubles de l'humeur. Chaque situation de travail valorise certaines compétences au détriment d'autres. Elle produit donc sa définition du "bon" salarié. Inversement, elle dessine toujours en creux le portrait du "mauvais" salarié devenu inapte à s'intégrer à la situation de travail, ses codes, ses usages, ses exigences, ses arrangements.

L'intégration et l'exclusion professionnelles -y compris pour raison touchant à la santé- ne relèvent pas de bons ou de mauvais sentiments mais résultent toujours de la manière dont les situations de travail imposent des définitions de l'aptitude et de l'inaptitude au travail.

▣ *Représentations et traduction des problèmes de santé*

A la situation de travail et à la définition des compétences, la recherche a également recensé les représentations de la santé développées par les salariés. **Il n'existe pas de représentations générales des maladies qui seraient valables en tout temps et en tout lieu**, et qui ne seraient redevables que de la nature des pathologies. Dans le travail, les salariés traduisent les problèmes de santé en incapacités de réaliser telle ou telle tâche, de produire tel ou tel type d'effort, de tenir tel ou tel rôle. Ces modes de traduction des pathologies que les salariés opèrent quotidiennement sont importants car ils construisent des espaces d'intégration plus ou moins ouverts, des opportunités plus ou moins fortes d'intégration professionnelle pour les salariés touchés par un problème de santé. C'est ce phénomène que tente d'illustrer et de mesurer l'enquête. **La place et le sens des états de santé dans le travail sont toujours un enjeu entre les différents acteurs.**

▣ *L'inaptitude au travail du point de vue des salariés.*

Pour les salariés, il est moins question de pathologies ou de types de maladies que de types d'empêchement à participer à la situation de travail. C'est davantage à travers cette thématique que les acteurs de l'entreprise interprètent les problèmes concrets posés par la santé et non à partir du registre des catégories médicales ou légales. C'est pourquoi les registres de la *maladie*, du *handicap* et de la *déficience* sont souvent agglomérés les uns aux autres, voire fusionnés. **Ce qui compte, c'est moins le statut "officiel" du problème de santé que son impact concret dans une situation de travail spécifique.** Les entretiens et les données chiffrées montrent ainsi que les problèmes de santé ne sont pas toujours appréhendés par rapport à la santé mais (ré) interprétés par rapport au travail.

Par ailleurs, **on constate que ce ne sont pas toujours les maladies qualifiées de « sérieuses » sur un plan médical qui sont considérées comme incompatibles avec le monde du travail.** C'est ainsi que les salariés considèrent le sida comme une pathologie peu handicapante dans le cadre de leur situation de travail. Que des problèmes médicalement gérables, voire bénins sont parfois en contradiction sévère avec les nécessités induites par le maintien du poste et plus généralement avec le fait de tenir sa place dans les situations de travail. Sur ce plan, **C'est moins le niveau de gravité de la pathologie qui détermine l'intégration professionnelle de ces personnes que le niveau d'incertitude généré par l'état pathologique dans la situation de travail.** Parce qu'ils sont source d'incertitude, les problèmes de santé déstabilisent les équilibres sur lesquels reposent les situations de travail. Et c'est à ce titre, qu'ils interfèrent avec l'exclusion et l'intégration professionnelles.

De façon plus précise, l'enquête fait ressortir que 60% des salariés considèrent qu'ils pourraient se maintenir au poste qu'ils occupent s'ils avaient une maladie infectieuse telle que le SIDA. En outre, 16% ne se prononcent pas sur cette question, taux qui ne se retrouve pour aucune autre des pathologies citées dans le questionnaire. Parallèlement, ils estiment dans plus des deux tiers des cas que cela serait impossible s'ils avaient une maladie provoquant une fatigue permanente ou un manque d'énergie ou bien encore si cette maladie les obligeait à des absences répétées. Dans 60% des cas, ils considèrent qu'il leur serait difficile de se maintenir dans l'emploi actuel s'ils avaient des troubles psychologiques ou des états dépressifs. Cela n'est pas contradictoire avec les autres enquêtes mais débouche sur une double conclusion : peu parmi les salariés interrogés sont séropositifs mais surtout un grand nombre ne connaissent pas les effets induits de la maladie et de ses traitements.

[Les résultats de cette enquête sont présentés en annexe de ce rapport]

En effet, des symptômes tels que les états de fatigabilité et de difficultés psychologiques sont aussi fréquents parmi les personnes séropositives. En outre, plusieurs maladies citées dans le questionnaire peuvent se manifester chez des personnes infectées. Par conséquent, **cette enquête révèle une méconnaissance de la situation de ces personnes et des effets induits par les traitements actuels et donc, contexte professionnel ou non, une méconnaissance encore importante de la maladie elle même.**

Ces différents éléments sur les conditions d'insertion sociale et professionnelle soulignent plusieurs aspects fondamentaux relatifs à la prise en charge du VIH-SIDA, notamment en Aquitaine :

- ☛ d'abord, **l'incontestable changement de perspective** induit par les nouveaux traitements antirétroviraux hautement actifs (HAART) sur la vie des personnes séropositives,
- ☛ la **réalité des problèmes d'insertion ou de réinsertion sociale et professionnelle** de ces personnes, en raison des effets cumulés de la maladie, des traitements et des difficultés psychologiques aggravantes qu'ils peuvent provoquer,
- ☛ la persistance d'une **tendance à une forme de discrimination ou au mieux de distanciation** de la part de l'entourage social et professionnel des personnes séropositives, pour partie alimentée à la fois par un phénomène de banalisation et par une méconnaissance encore perceptible de la maladie quant aux contraintes et aux conséquences sur la vie quotidienne.