



CONSEIL NATIONAL DU SIDA  
39-43 QUAI ANDRE CITROËN  
75902 PARIS CEDEX 15  
T. 33 [0]1 40 56 68 50  
F. 33 [0]1 40 56 68 90  
CNS.SANTE.FR

## AVIS SUIVI DE RECOMMANDATIONS

PRISE EN CHARGE GLOBALE

FR

**10/09/2009**

VIH, EMPLOI ET HANDICAP : AVIS SUIVI DE  
RECOMMANDATIONS SUR LA PRISE EN COMPTE DES  
PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH DANS LES  
POLITIQUES DU HANDICAP

### MEMBRES DE LA COMMISSION « VIH, EMPLOI ET HANDICAP »

MARC DE MONTALEMBERT

CATHERINE KAPUSTA-PALMER

DANIELLE QUANTINET

SAMIR HAMAMAH

MURIEL VRAY

WILLY ROZENBAUM

### RAPPORTEURS

MICHEL CELSE

LAURENT GEFFROY

AVIS SUIVI DE RECOMMANDATIONS ADOPTE PAR LE CONSEIL NATIONAL DU SIDA  
REUNI EN SEANCE PLENIERE LE 10/09/2009.

# SOMMAIRE

<b>VIH, EMPLOI ET HANDICAP : AVIS SUIVI DE RECOMMANDATIONS SUR LA PRISE EN COMPTE DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH DANS LES POLITIQUES DU HANDICAP.....</b>	<b>4</b>
<b>PARTIE I VIVRE ET TRAVAILLER AVEC LE VIH AUJOURD'HUI : LE CONSTAT DE DIFFICULTES SOCIALES PERSISTANTES EN DEPIT DES PROGRES THERAPEUTIQUES.....</b>	<b>5</b>
<b>I.1 L'INFECTION A VIH RESTE UNE MALADIE A PART.....</b>	<b>5</b>
I.1.1 Une maladie toujours stigmatisante.....	5
Le diagnostic : une césure profonde dans les biographies.....	5
Le dilemme du secret.....	6
I.1.2 Une maladie qui demeure un obstacle à l'accès, au maintien ou au retour à l'emploi.....	7
Une population inégalement en difficulté face à l'emploi.....	8
Le VIH agit comme un révélateur et un amplificateur de difficultés initiales hétérogènes.....	8
<b>I.2 UNE PRISE EN CHARGE SOCIALE INSUFFISANTE ET MAL ADAPTEE AUX BESOINS.....</b>	<b>9</b>
I.2.1 Des dispositifs trop complexes et difficiles d'accès aux personnes atteintes.....	9
Les limites d'une protection fondée sur les droits acquis du salarié.....	9
Un recours massif aux minima sociaux.....	10
Un accès insuffisant aux couvertures complémentaires.....	10
Un recours ambigu aux dispositifs du handicap.....	11
I.2.2 Des revenus d'existence très faibles qui enferment les personnes dans la précarité économique.....	12
Des revenus de substitution insuffisants et discontinus.....	12
Des dispositifs cloisonnés dont il est trop risqué de sortir.....	12
<b>PARTIE II L'INFECTION A VIH COMME PARADIGME D'UNE NOUVELLE APPROCHE DU HANDICAP.....</b>	<b>15</b>
<b>II.1 PENSER L'INFECTION A VIH, ET PLUS GENERALEMENT LES PATHOLOGIES CHRONIQUES EVOLUTIVES, COMME POTENTIELLEMENT PORTEUSES DE HANDICAP.....</b>	<b>15</b>
II.1.1 Un handicap de fait, un handicap dénié.....	15
Un handicap discret.....	15
II.1.2 Un handicap au sens de la loi du 11 février 2005.....	17
L'esprit de la loi : une avancée indéniable.....	17
La mise en œuvre de la loi : un bilan encore mitigé.....	17
<b>II.2 PENSER LES POLITIQUES DU HANDICAP EN INTEGRANT LES BESOINS DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH ET D'AUTRES PATHOLOGIES CHRONIQUES EVOLUTIVES.....</b>	<b>18</b>
II.2.1 Faire évoluer les représentations en rapprochant le monde du VIH et le monde du handicap.....	18
II.2.2 Transcrire l'esprit de la loi du 11 février 2005 dans les pratiques.....	18
Sensibiliser les opérateurs des prestations du handicap.....	19
Repenser globalement la santé au travail.....	21

<b>ANNEXE I</b>	<b>DESCRIPTIF DES PRINCIPAUX DISPOSITIFS DE PROTECTION SOCIALE DES RISQUES MALADIE, INVALIDITE ET HANDICAP.....</b>	<b>23</b>
<b>I -</b>	<b>LA COUVERTURE DES FRAIS DE SOINS.....</b>	<b>23</b>
	L'assurance maladie et le dispositif des ALD .....	23
	Les complémentaires santé.....	23
	Le cas des étrangers en situation de séjour précaire ou irrégulier.....	24
<b>II -</b>	<b>DES REVENUS D'EXISTENCE DETERMINES PAR LA POSITION PAR RAPPORT A L'ACTIVITE.....</b>	<b>24</b>
	Suspendre son activité pour se soigner : les arrêts de travail et les indemnités journalières dans le cadre de l'ALD.....	25
	Etre durablement dans l'incapacité de poursuivre son activité : les pensions d'invalidité.....	25
	En cas de perte de l'emploi, des droits temporairement maintenus.....	26
	En dernier recours, les minima sociaux.....	26
	L'Allocation aux adultes handicapés (AAH).....	26
	Les prestations connexes de l'AAH.....	27
	Le Revenu de Solidarité Active.....	27
<b>III -</b>	<b>LES MESURES DE COMPENSATION DU HANDICAP ET EN FAVEUR DE L'EMPLOI DES PERSONNES HANDICAPEES .....</b>	<b>28</b>
	La prestation de compensation du handicap.....	28
	Les dispositifs en faveur de l'emploi des personnes handicapées.....	28
	Des obligations et des aides à destination des employeurs.....	28
	Le statut de travailleur handicapé.....	29
<b>ANNEXE II</b>	<b>INDEX DES SIGLES UTILISES.....</b>	<b>31</b>
<b>RECOMMANDATIONS.....</b>		<b>32</b>
	pour faire évoluer les représentations du handicap et rapprocher le monde du VIH et le monde du handicap :.....	32
	pour améliorer la prise en compte des besoins des personnes vivant avec le VIH et d'autres pathologies chroniques évolutives par les organismes publics :.....	32
	pour mieux prendre en compte l'infection à VIH et la maladie chronique dans le monde du travail :.....	33
	pour améliorer la prise en charge et les revenus d'existence des personnes handicapées sans activité :.....	34
<b>REMERCIEMENTS.....</b>		<b>35</b>

# VIH, EMPLOI ET HANDICAP : AVIS SUIVI DE RECOMMANDATIONS SUR LA PRISE EN COMPTE DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH DANS LES POLITIQUES DU HANDICAP

Les progrès enregistrés dans le traitement de l'infection à VIH depuis l'arrivée des multithérapies hautement efficaces, dans la seconde moitié des années 90, ont radicalement changé les perspectives de vie des personnes atteintes. Maladie au déclenchement différé mais à l'évolution initialement fatale, l'infection à VIH a évolué grâce aux traitements vers une forme de chronicité permettant désormais, quand elle est correctement et surtout précocement prise en charge, de restaurer une espérance de vie quasi-normale. Cette réinscription des parcours de vie dans le long terme pose de manière nouvelle la question de l'activité professionnelle des personnes atteintes. Force est cependant de constater qu'en dépit de l'amélioration spectaculaire de leur état de santé, une proportion importante des personnes touchées par l'épidémie reste confrontée à d'importantes difficultés d'accès, de maintien ou de retour à l'emploi. Pour ces personnes temporairement ou durablement à l'écart de l'emploi, le recours à différents dispositifs sociaux de compensation, et notamment aux prestations relevant de la prise en charge du handicap, demeure la règle.

Répondant à une demande de saisine de l'association Sidaction, elle-même porte-parole et bailleur de fonds de diverses associations investies dans des projets d'accompagnement à l'insertion sociale et professionnelle en direction de personnes atteintes par le VIH, le Conseil national du sida a souhaité engager une réflexion sur la nature des barrières à l'activité des personnes touchées par l'épidémie et les moyens de les lever.

Cette réflexion sur les obstacles à l'activité engage, bien évidemment, une analyse des répercussions de l'infection à VIH et de ses traitements sur l'état de santé des personnes atteintes et de la façon dont leur vie sociale et professionnelle peut s'en trouver affectée. Les troubles invalidants qu'elle induit, discrets mais réellement handicapants, restent trop souvent sous-estimés ou ignorés. La réflexion porte aussi nécessairement sur les représentations sociales attachées à la pathologie, qui demeure fortement stigmatisée et très difficilement dicible, contraignant les personnes atteintes à la dissimulation. Elle implique, enfin, de procéder à un examen approfondi des difficultés qu'elles rencontrent en tant qu'usagers d'un système de prise en charge non seulement complexe, mais pour partie inadapté aux spécificités de la pathologie et de son vécu.

Améliorer la prise en charge sociale des personnes vivant avec le VIH et en particulier repenser la place de la maladie et de ses contraintes dans le monde du travail passe par un changement du regard porté sur les personnes qui en sont affectées. A cet égard, la réforme engagée par la loi du 11 février 2005 sur le handicap jette les bases d'une conception renouvelée de cette notion. C'est donc dans la perspective potentiellement ouverte par cette loi que le Conseil a souhaité inscrire ses préconisations. A l'heure des premiers bilans de la mise en œuvre de la loi, et dans un contexte où d'autres réformes majeures de différents secteurs de la protection sociale sont en cours ou en projet, elles se veulent une contribution, au-delà du cas particulier de l'infection à VIH, à une approche innovante des handicaps méconnus que vivent les personnes atteintes de pathologies chroniques évolutives.

# PARTIE I VIVRE ET TRAVAILLER AVEC LE VIH AUJOURD'HUI : LE CONSTAT DE DIFFICULTES SOCIALES PERSISTANTES EN DEPIT DES PROGRES THERAPEUTIQUES

## I.1 L'INFECTION A VIH RESTE UNE MALADIE A PART

### I.1.1 UNE MALADIE TOUJOURS STIGMATISANTE

Comprendre l'impact du VIH sur le parcours socioprofessionnel des personnes qui en sont affectées, et tout particulièrement dans la perspective d'évaluer les lacunes de l'offre de prise en charge sociale et les besoins non couverts d'accompagnement, exige d'interroger les mécanismes concrets par lesquels la découverte de l'infection peut mettre en crise la vie sociale et professionnelle des individus. L'état de santé n'est pas le seul déterminant, les difficultés qu'affrontent les personnes atteintes dans le champ de l'emploi reflètent la conjonction de facteurs personnels et des difficultés structurelles à assumer l'image sociale très particulière qui affecte l'infection à VIH. Celle-ci reste, sur le plan des représentations, une maladie à part, fortement stigmatisante, et par conséquent difficile à vivre socialement, qu'il s'agisse de la révéler ou au contraire de la taire.

#### LE DIAGNOSTIC : UNE CESURE PROFONDE DANS LES BIOGRAPHIES

Se découvrir infecté par le VIH, si cela n'est généralement plus en France aujourd'hui synonyme de mort à brève ou moyenne échéance, reste un événement qui bouleverse l'ensemble des perspectives de vie d'une personne. C'est à tout le moins devoir vivre avec une incertitude de santé importante et devoir assumer à vie une série de contraintes évolutives liées à l'état de santé et aux traitements, aux conséquences multiples tant sur la vie sociale et professionnelle que sur la vie affective et sexuelle. L'impact de la découverte de l'infection à VIH apparaît toutefois très différent selon le moment et les conditions dans lesquelles elle intervient, à savoir :

- dans la vie de la personne : à quel âge, dans quelle phase du parcours biographique ;
- dans quel contexte relationnel, familial et affectif ;
- dans l'histoire naturelle de l'infection : à quel stade de l'infection, de la phase de primo-infection au stade sida ;
- dans l'histoire de l'épidémie et de ses traitements : en particulier par rapport à la césure que représente l'arrivée des multithérapies ou celle des médicaments plus simples et mieux tolérés.

Au regard des questions d'insertion sociale et d'emploi, le facteur âge joue un rôle important en influant sur la qualification et la situation socioprofessionnelle initiale : selon que l'entrée dans la pathologie intervient dans le parcours de vie de la personne avant ou pendant la formation scolaire et professionnelle et la compromet ou la diffère, ou plus tard, quand la personne possède déjà une qualification et/ou une expérience professionnelle. L'absence ou l'insuffisance de qualification et d'expérience constituent évidemment, a fortiori dans un contexte de précarisation de l'état de santé, un obstacle majeur à l'accès ou au retour à l'emploi, et impliquent un accompagnement d'abord axé sur la formation et la réinsertion.

En second lieu, la question du contexte familial et relationnel détermine plus généralement les conditions dans lesquelles la maladie est vécue, à savoir dans la dissimulation ou au contraire dans le partage du diagnostic avec des proches, voire plus largement de façon assumée dans toute la sphère sociale et notamment professionnelle.

Le troisième facteur, celui du stade de l'infection au moment de sa découverte, engage plus immédiatement des contraintes de prise en charge différentes selon l'état de santé. Un diagnostic précoce, sans nécessité de traitement

immédiat, permettant plus tard une initiation de la multithérapie dans des conditions optimales, offre de bien meilleures chances de limiter l'impact de la pathologie sur la vie professionnelle. C'est un gage de réussite thérapeutique, et par conséquent de maintien durable d'un bon état général, d'une bonne qualité de vie, d'absence ou de limitation de l'apparition de complications. L'introduction du traitement peut en outre être préparée et ses contraintes et éventuels effets adverses bien anticipés. A l'inverse, un diagnostic tardif, dans un contexte d'immunité très dégradée, voire d'urgence clinique face à une affection opportuniste, multiplie les risques de rupture brutale dans le parcours professionnel.

Le dernier facteur, enfin, touche à la perspective de vie des personnes atteintes, depuis que l'arrivée de traitements efficaces a changé la signification du diagnostic. Cette dimension historique de l'épidémie joue un rôle particulier pour celles des personnes atteintes qui sont le plus anciennement infectées et ont initialement vécu dans la perspective d'une vie inéluctablement abrégée. Pour elles, les multithérapies ont inversé cette perspective et la question de l'activité se repose parfois très difficilement après plusieurs années d'interruption. L'éloignement de l'emploi peut être, dans ces circonstances, extrême : personnes à l'état de santé dégradé, affectées de nombreux troubles invalidants, dans une situation économique très difficile, très isolées socialement, confrontées à de grandes difficultés psychologiques à se projeter à nouveau dans l'avenir. Ce type de vécu du VIH et les enjeux de redéfinition de perspectives de vie, d'insertion sociale et économique qu'il induit, requiert des interventions et des formes d'accompagnement très spécifiques.

L'impact du VIH sur les parcours biographiques ne serait toutefois pas si différent de celui que peuvent avoir d'autres pathologies au long cours si les représentations qui y sont associées ne faisaient pas l'objet d'une perception sociale particulière de la maladie. L'infection à VIH – « le sida » – reste une pathologie largement stigmatisante. Ce n'est donc pas seulement dans l'incidence de l'état de santé de la personne sur son activité professionnelle qu'il faut chercher les déterminants de la fragilisation de sa situation professionnelle, mais également dans les conditions dans lesquelles elle peut ou non, dans un environnement social donné, assumer la maladie et ses contraintes. Dire ou ne pas dire la pathologie est un dilemme auquel se confrontent toutes les personnes atteintes d'une pathologie grave, mais qui prend une acuité toute particulière dans le cas de l'infection à VIH.

#### LE DILEMME DU SECRET

Des études montrent que la stigmatisation associée à l'infection à VIH est plus importante que pour d'autres pathologies chroniques telles que l'hypertension, le diabète ou la dépression<sup>1</sup>. Les données de l'enquête VESPA indiquent que 6% des personnes ayant un emploi au moment de l'enquête estimaient avoir été victimes de discriminations en raison de leur séropositivité au VIH au cours de leur vie professionnelle. Ce chiffre peut paraître assez faible, mais doit être rapproché du fait que quelques 70% de ces personnes en emploi tiennent leur pathologie secrète à l'égard de leur employeur et de leurs collègues de travail. Ce taux très élevé suggère que la plupart des salariés associent la révélation de leur pathologie à un risque de stigmatisation ou de discrimination. A l'inverse, parmi les personnes ayant perdu leur emploi depuis le diagnostic d'infection par le VIH, le taux de ceux qui estiment avoir subi des discriminations liées à leur statut sérologique est significativement plus élevé, à 13%, donnant à penser que ce type de discriminations a joué un rôle dans la perte de l'emploi.

Au-delà de ces aspects quantitatifs, les aspects qualitatifs des enjeux du secret et des différentes formes de stigmatisation et de discriminations liées au VIH ont été abondamment documentés. On peut distinguer plusieurs figures du rejet des personnes atteintes par le VIH, qui, pour mettre en jeu des mécanismes différents, sont souvent concomitantes.

*La peur de la contamination.* Les témoignages faisant état de réactions de rejet au quotidien, fondées sur des peurs irraisonnées face à des risques imaginaires de contamination (ne pas serrer la main, aller aux toilettes à un autre étage, redouter les piqûres de moustiques, désinfecter le clavier de l'ordinateur...), ne datent pas seulement des premières années de l'épidémie. Aujourd'hui encore, de telles réactions sont observables dans les milieux de travail les plus divers – y compris parfois chez certains médecins du travail – et montrent la nécessité de poursuivre et renouveler sans cesse le travail d'information, même le plus basique, sur les modes de transmission de la maladie.

*L'opprobre moral.* L'infection à VIH conserve largement le caractère de maladie honteuse que lui ont conféré dès l'origine les principaux modes de contamination en lien avec les groupes de population les plus touchés, et immédiatement perçus comme groupes « à risque ». Etre porteur du VIH suscite l'interrogation et la rumeur au sein

---

<sup>1</sup> Roeloffs C, Sherbourne C, Unutzer J, Fink A, Tang L, Wells KB. Stigma and depression among primary care patients. *Gen Hosp Psychiatry*. 2003;25: 311–315. Cité par Rosemary Dray-Spira, MD, PhD, Alice Gueguen, PhD, Jean-François Ravaut, MD, PhD, and France Lert, PhD. Socioeconomic Differences in the Impact of HIV Infection on Workforce Participation in France in the Era of Highly Active Antiretroviral Therapy. *Am. Jour. of Public Health*. 2007;97: 552–558.

de l'entourage quant à l'origine de la contamination, entraînant le soupçon de pratiques interdites ou socialement réprouvées, en tout cas secrètes, que ce soit dans le registre de la toxicomanie ou de la sexualité. Dans l'un comme dans l'autre de ces registres, la maladie demeure perçue comme le résultat d'un comportement plus ou moins déviant ou irresponsable, suggérant, sinon l'effet d'une « punition divine », du moins l'idée d'une conséquence logique, voire méritée. Révéler sa séropositivité en milieu de travail ouvre le champ aux spéculations sur la vie privée et expose la personne, par delà la stigmatisation de sa pathologie proprement dite, à celle de ses mœurs supposées : dire sa pathologie, c'est devoir presque immanquablement affronter une série de préjugés sexistes, homophobes ou contre les toxicomanes. Même en l'absence de réactions hostiles, c'est à tout le moins permettre une intrusion dans la sphère intime, dont il est difficile de marquer les limites : parler de VIH, c'est forcément parler de pratiques du corps, et c'est toujours en dire trop et pas assez.

*L'inemployabilité.* Même si l'infection à VIH n'est plus synonyme de sida déclaré et de mort à plus ou moins brève échéance, l'incertitude inhérente au caractère évolutif de la maladie constitue un obstacle majeur à l'emploi des personnes atteintes. L'enquête « VIH et emploi : le point de vue des entreprises », réalisée sous l'égide de AIDES en 2001, faisait apparaître que 100% des employeurs interrogés déclaraient ne pas donner suite à un entretien d'embauche durant lequel une personne mentionnait sa séropositivité. Outre le rôle des fausses représentations sur les modes de contamination, qui conduisent de nombreux employeurs à exclure *a priori* les personnes séropositives de divers métiers (métiers de bouche, contact avec des enfants, etc.), source d'une discrimination tout à fait spécifique au VIH, c'est ici une forme plus générale d'évincement des salariés présentant potentiellement un risque de santé qui est à l'œuvre. Les employeurs anticipent là les risques de baisse de performance et d'absentéisme du salarié atteint d'une affection au long cours. Pour des personnes en emploi, la révélation de la séropositivité peut induire, pour les mêmes raisons, des freins à la progression de carrière – l'employeur ne veut pas prendre le risque de confier davantage de responsabilités ou une fonction-clef pour la marche de l'entreprise à un salarié qui pourrait être défaillant. Cela peut aller, comme l'attestent de nombreux témoignages, jusqu'à une mise à l'écart ou un licenciement sous un prétexte quelconque.

La crainte de la stigmatisation, le risque de s'exposer à différentes formes de discrimination en révélant son statut sérologique conduisent de nombreuses personnes, comme il a été évoqué précédemment, à maintenir le secret. Pour autant, cette stratégie n'est pas exempte de risques. Dans le cadre professionnel, cette dissimulation exige du salarié qu'il gère son temps médical (consultations, examens, soins...) entièrement en dehors de son temps de travail, au détriment de son temps de repos ou de congés, voire au détriment du suivi médical (renoncement à des consultations ou des examens). Elle suppose également qu'il renonce par principe à toute possibilité d'aménagement pour raisons de santé du poste ou du temps de travail, et qu'il s'efforce de limiter au maximum en fréquence et en durée les arrêts de travail. Elle est en outre susceptible de compromettre dans certains cas la qualité de l'observance si les contraintes de prise du traitement s'accordent mal avec les horaires de travail ou que les conditions de travail n'offrent pas la discrétion nécessaire. Plus généralement, dissimuler exige de maintenir un niveau de performance au travail inchangé en dépit des effets variables de la pathologie ou des traitements sur les capacités physiques et mentales. Le coût tant physique que psychologique de ces efforts de compensation et de gestion d'une telle dualité au quotidien peut être considérable, et difficilement tenable sur la durée.

### 1.1.2 UNE MALADIE QUI DEMEURE UN OBSTACLE A L'ACCES, AU MAINTIEN OU AU RETOUR A L'EMPLOI

Le nombre de personnes séropositives au VIH en France était estimé fin 2007 entre 113000 et 141000 personnes<sup>2</sup>. Sous l'effet conjugué des progrès thérapeutiques, qui ont permis une réduction drastique du nombre de décès, et de la progression ininterrompue de l'épidémie, avec environ 6000 à 7000 découvertes de séropositivité par an, cette population est en augmentation régulière. Avec un âge moyen de 38 ans<sup>3</sup> au moment de la découverte de séropositivité, la grande majorité des personnes séropositives est en âge de travailler et donc potentiellement concernée par les problématiques de l'emploi.

Selon l'enquête Vespa<sup>4</sup>, au sein de la population des personnes vivant avec le VIH en âge de travailler (moins de 60 ans), la proportion de personnes en emploi en 2003 s'élevait à seulement 56,5%. Parmi les personnes sans emploi, on relevait 18,1% de chômeurs et 25,4% d'inactifs. Ces chiffres globaux cachent cependant d'importantes disparités.

<sup>2</sup> Yeni P [dir.], *Recommandations du groupe d'experts, rapport 2008*, Paris, Flammarion Médecine-Sciences, Ministère de la santé, 2008.

<sup>3</sup> En 2007. *L'infection à VIH-sida en France*. Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire, n°45-46, 1er décembre 2008..

<sup>4</sup> L'ensemble des chiffres relatifs au taux d'emploi cités ici et dans les paragraphes suivants, ainsi que l'analyse qui en est proposée, s'appuient sur l'article de Dray-Spira et al., *Socioeconomic Differences in the Impact of HIV Infection on Workforce Participation in France in the Era of Highly Active Antiretroviral Therapy*, *op. cit.*

## UNE POPULATION INEGALEMENT EN DIFFICULTE FACE A L'EMPLOI

La population des personnes vivant avec le VIH est en effet loin d'être homogène au regard des difficultés face à l'emploi. Les données issues de l'enquête Vespa montrent, en 2003, un taux brut d'emploi de 53,9% parmi les personnes diagnostiquées avant 1994 et de 59,3% parmi celles diagnostiquées depuis 1994. Ces taux varient sensiblement selon divers critères habituellement associés à une situation plus difficile sur le marché de l'emploi : le taux d'emploi des femmes séropositives (44,6% parmi celles diagnostiquées avant 1994, 46,9% parmi celles diagnostiquées après 1994) est inférieur à celui des hommes séropositifs (respectivement 57,3% et 61,5%), celui des étrangers par rapport à celui des français (49,5% et 47% vs 54,3% et 64,3%), celui des personnes à faible niveau d'études par rapport à celui des personnes à niveau d'études élevé (48,5% et 53,4% vs 66,5% et 72,7%).

Le taux d'emploi standardisé (redressé à composition sociodémographique comparable à la population générale) est estimé à 49,0% chez les personnes diagnostiquées avant 1994 et 59,3% chez les personnes diagnostiquées depuis 1994. Ces chiffres sont à rapporter à un taux d'emploi dans la population générale de 65,3%.

L'enquête Vespa met ainsi en lumière deux types de fractures : l'une liée à la chronologie de l'entrée dans l'infection, qui porte directement la marque de l'évolution de l'offre thérapeutique, l'autre liée aux déterminants sociaux préexistants à la pathologie.

Le taux d'emploi des personnes séropositives au VIH varie ainsi fortement selon l'ancienneté du diagnostic : il est de 25% inférieur à celui observé dans la population générale pour les personnes diagnostiquées avant 1994, et de seulement 9% inférieur pour celles diagnostiquées depuis. Assez logiquement, l'impact de l'infection sur le taux d'emploi apparaît plus marqué chez les personnes chez qui la maladie a pu se développer avant l'arrivée des trithérapies. Pour autant, même dans le groupe des personnes qui ont bénéficié de traitements efficaces dès le début de leur infection, l'impact sur le taux d'emploi reste sensible.

Surtout, cette relative amélioration du taux global d'emploi cache des disparités croissantes au regard des facteurs sociodémographiques préexistants. Dans le groupe des personnes diagnostiquées avant 1994, le taux d'emploi des personnes à faible niveau d'études est inférieur de 29% et celui des personnes à niveau d'études élevé inférieur de 17% à celui constaté à niveau d'études équivalent dans la population générale. Cet écart apparaît beaucoup plus fortement marqué chez les personnes diagnostiquées après 1994. Dans ce groupe, le taux d'emploi des personnes à faible niveau d'études s'améliore, ne s'établissant plus qu'à 14% en dessous du taux attendu en population générale de même niveau d'études, mais l'écart s'est creusé par rapport au groupe des personnes à niveau d'études élevé, dont le taux d'emploi rejoint désormais celui observé en population générale. L'infection à VIH opère donc comme un amplificateur des disparités sociales préexistantes, et ce y compris dans le contexte des traitements antirétroviraux efficaces, dont le bénéfice, au regard de la situation face à l'emploi, se distribue inégalement.

L'enquête Vespa, enfin, montre qu'une proportion très importante – plus de 64% – de personnes sans emploi souhaite retravailler.<sup>5</sup>

## LE VIH AGIT COMME UN REVELATEUR ET UN AMPLIFICATEUR DE DIFFICULTES INITIALES HETEROGENES

Les observations épidémiologiques, en désignant les groupes de population les plus exposés au risque, révèlent d'emblée l'existence de facteurs de vulnérabilité sociale et/ou économique nettement associés à l'épidémie. Ces groupes de population les plus touchés, au sens où ils concentrent l'essentiel des personnes infectées en France et/ou enregistrent de forts taux de prévalence – homosexuels masculins, hétérosexuels migrants et particulièrement les femmes migrantes d'origine subsaharienne, usagers de drogues par voie intraveineuse, transsexuels, personnes incarcérées, travailleurs et travailleuses du sexe – ont en commun d'être, bien que pour des raisons de nature différente et à des degrés divers, des groupes marginalisés au sein de la société. A l'évidence, les obstacles rencontrés dans la vie sociale en général et plus particulièrement sur le marché du travail diffèrent profondément pour chacune de ces catégories, et il s'agit bien de facteurs de fragilité que la pathologie peut mettre en crise et non d'un déterminisme : l'orientation sexuelle peut être pour certains source de discriminations dans l'emploi et/ou d'isolement social et familial, mais pour autant de nombreux homosexuels sont très bien insérés socialement et professionnellement ; aussi bien une femme migrante d'origine subsaharienne ne sera pas dans la même situation selon sa situation administrative, sa situation familiale, son degré d'insertion ou d'isolement par rapport à des réseaux de solidarité.

La sociologie de l'épidémie telle qu'elle se dégage de l'observation épidémiologique a connu des évolutions au cours des 25 dernières années de l'épidémie. Le trait le plus marquant est l'augmentation de la part des transmissions par voie hétérosexuelle touchant une population essentiellement migrante, et en particulier des femmes. Ainsi, parmi

<sup>5</sup> Dray-Spira R, Lert F, VESPA Study Group, *Living and working with HIV in France in 2003: results from the ANRS-EN12-VESPA Study*, AIDS 2007, 21 (suppl 1):S29-S36.



les nouvelles découvertes de séropositivité, plus de la moitié des contaminations par voie hétérosexuelle concernent des personnes migrantes d'origine subsaharienne<sup>6</sup>. Ces populations tendent à cumuler des difficultés administratives (situation de séjour irrégulière, difficultés d'accès aux dispositifs de couverture sociale), économiques (emplois précaires et mal rémunérés, temps partiels subis), sociales et culturelles (rapports de genres, situations familiales complexes, barrières de langue, etc.). Ces difficultés compliquent, diffèrent voire dissuadent l'accès aux soins et à la prise en charge, obérant l'observance et les chances de succès thérapeutique<sup>7</sup>. En retour, la dégradation de l'état de santé exerce un effet délétère sur la situation sociale et économique des personnes (perte d'emploi, perte de revenus). En ce sens, l'épidémie touche aujourd'hui des populations socialement plus défavorisées que dans les premières années, et davantage exposées à une dégradation de leur situation économique et sociale sous l'effet de la pathologie.

L'impact du VIH sur la condition sociale et économique des personnes infectées apparaît ainsi très différentiel selon le contexte social initial, conduisant aujourd'hui à une situation duale : mesurée en termes de revenus, on constate au sein de la population des personnes atteintes une proportion de personnes aisées proche de celle observée en population générale, mais en revanche les autres apparaissent beaucoup plus pauvres.

## 1.2 UNE PRISE EN CHARGE SOCIALE INSUFFISANTE ET MAL ADAPTEE AUX BESOINS

Le système de protection sociale français comprend une série de dispositifs couvrant les différentes situations dans lesquelles une personne doit, en raison de son état de santé, modifier, réduire ou suspendre transitoirement ou durablement son activité. Ces dispositifs sont de nature différentes et leur articulation complexe à plusieurs titres : une description des principaux dispositifs, proposée en annexe du présent avis, en donne un aperçu. Les difficultés rencontrées par les personnes vivant avec le VIH sont, bien évidemment, d'abord celles que rencontrent tous les usagers de ces dispositifs : extrême complexité du système et des démarches à accomplir, difficultés d'obtention de certaines prestations et délais excessifs en regard de l'urgence des situations, faible niveau des revenus de substitution dans les périodes sans activité, difficultés à gérer les passages d'un dispositif à un autre et notamment les retours à l'activité. Pour autant, certaines particularités tenant soit aux caractéristiques sociodémographiques et économiques des populations touchées par le VIH, soit au vécu de la pathologie et de ses traitements, tendent à rendre plus aigüés différentes problématiques.

### 1.2.1 DES DISPOSITIFS TROP COMPLEXES ET DIFFICILES D'ACCES AUX PERSONNES ATTEINTES

La complexité et le manque de lisibilité des dispositifs tient pour une part à la juxtaposition de principes d'accès différents (entrée par les droits acquis par contribution *vs* entrée par critère de résidence et de ressources) ainsi qu'à la partition entre régimes de base et compléments de protection facultatifs (part obligatoire *vs* part complémentaire). A ce fractionnement intrinsèque du système de protection sociale, qui a notamment pour effet de multiplier les acteurs administratifs, s'ajoute la « sédimentation » progressive de dispositifs ajoutés les uns aux autres au fil du temps, aux critères d'éligibilité multiples et disparates, engendrant nombre d'effets de seuil et de mécanismes d'éviction.

#### LES LIMITES D'UNE PROTECTION FONDEE SUR LES DROITS ACQUIS DU SALARIE

Le système de protection sociale français s'est historiquement construit et demeure fondé sur un dispositif de droits acquis par l'activité, constitué de caisses d'assurance des différents risques alimentées par les cotisations des salariés et des employeurs. L'assurance maladie permet d'une part la couverture des frais médicaux, d'autre part l'accès à un revenu de remplacement pendant les arrêts de travail pour maladie (indemnités journalières), et aux pensions d'invalidité en cas d'incapacité de travail durable ou définitive. Le bénéfice des prestations de l'assurance maladie s'étend en outre aux ayants droits de l'assuré. Le risque de perte de l'emploi est couvert par l'assurance chômage, qui assure un revenu transitoire pendant la période de recherche d'un nouvel emploi. Le bénéfice de ces différentes assurances est ainsi conditionné par l'activité antérieure de la personne.

Conçu à une époque où le plein emploi et la stabilité des carrières était la règle, ce système apparaît en crise dans le contexte actuel de chômage accru. La précarité de l'emploi, le fractionnement des périodes d'activité, la multiplication des emplois à temps partiel compromettent pour de nombreux salariés l'accès aux prestations ou à un

<sup>6</sup> InVS, BEH n°45-46, 1<sup>er</sup> décembre 2008.

<sup>7</sup> Plusieurs études mettent en lumière ces mécanismes en établissant un lien très net entre précarité sociale – et notamment les problèmes d'hébergement ou encore d'insécurité alimentaire qui en découlent – et problèmes d'observance, qui eux-mêmes expliquent le moindre succès thérapeutique et la plus forte morbi-mortalité constatés dans ces populations.

niveau suffisant de prestations.<sup>8</sup> L'épidémie de VIH, en touchant des gens plutôt jeunes, favorise en outre les ruptures d'activité dès le début des carrières, voire perturbe la formation initiale et l'entrée dans la vie active. D'autre part, une partie des personnes vivant avec le VIH est marquée par des facteurs de précarité importants par rapport à l'activité : c'est le cas des usagers ou anciens usagers de drogues, c'est également le cas des migrants, particulièrement exposés aux emplois précaires, parcellisés, et le cas échéant non déclarés.<sup>9</sup> Le morcellement des périodes d'activité soumises à cotisation qui caractérise de nombreux parcours ne permet alors pas de justifier de droits acquis suffisants pour bénéficier des prestations prévues. Enfin, la possibilité d'être couvert au titre d'ayant droit d'un assuré social se présente d'autant moins que l'isolement est fréquent chez les personnes vivant avec le VIH, en particulier chez les femmes, les homosexuels, et après 50 ans.<sup>10</sup>

#### UN RECOURS MASSIF AUX MINIMA SOCIAUX

Un certain nombre de dispositifs ont ainsi été progressivement institués pour pallier les situations, de plus en plus fréquentes, d'exclusion du système d'assurance sociale contributive. Ces dispositifs, dits de « minima sociaux », garantissent une base de protection sociale et de revenus d'existence aux personnes ne disposant pas ou ne disposant plus de droits acquis suffisants aux prestations des régimes généraux d'assurance sociale. Ainsi la couverture maladie universelle (CMU) permet la prise en charge des frais médicaux et différentes allocations peuvent, selon les situations, assurer un revenu d'existence minimum : allocation aux adultes handicapés (AAH), allocation spécifique de solidarité (ASS), revenu de solidarité active (RSA). Le financement de ces prestations est assuré par la solidarité nationale et l'accès est conditionné, outre les critères liés à leur vocation respective, par des plafonds de revenus.

Le recours aux minima sociaux s'avère très important dans la population atteinte par le VIH. Alors que la proportion d'allocataires d'un des dix minima sociaux s'élève entre 5 et 6 % de la population française<sup>11</sup>, plus du quart des personnes séropositives au VIH en France vivent de ces dispositifs, soit avec un revenu d'existence inférieur au seuil de pauvreté<sup>12</sup>. Selon l'enquête Vespa, en 2003, parmi les personnes vivant avec le VIH sans revenus d'activité, 28% tiraient leur revenu d'existence d'indemnités de chômage, 35% de l'AAH ou d'une autre pension d'invalidité, 10% d'indemnités journalières et 9% du RMI. 47% avaient alors des ressources inférieures à 760 € mensuels<sup>13</sup>.

Un cas particulier est constitué par les personnes étrangères en situation de séjour irrégulier, qui n'ont pas accès à ces différentes prestations. Une couverture de la prise en charge médicale est possible au titre de l'aide médicale d'Etat (AME) pour les étrangers justifiant d'une présence de plus de trois mois sur le territoire français et de faibles ressources.<sup>14</sup> Les étrangers ne pouvant attester une présence de trois mois ne sont couverts qu'en cas d'urgence vitale. Un diagnostic d'infection à VIH ouvre cependant la possibilité d'engager une démarche de régularisation permettant notamment d'obtenir une couverture sociale. Dans la pratique actuelle, l'obtention d'un droit au séjour pour raisons médicales est longue et aléatoire, se traduisant souvent par des autorisations provisoires à renouveler au bout de quelques mois ou au mieux un an, rendant difficile l'accès théoriquement possible à la CMU.

#### UN ACCES INSUFFISANT AUX COUVERTURES COMPLEMENTAIRES

La faiblesse économique d'une part importante de la population vivant avec le VIH se retrouve dans le recours à des assurances complémentaires. La souscription d'une complémentaire de bonne qualité apparaît en effet essentielle pour assurer une prise en charge optimale, notamment pour limiter une partie des divers « restes à charge » non couverts par l'assurance maladie. Leur montant s'est alourdi au cours des dernières années, pouvant être estimé à

<sup>8</sup> A propos du régime des indemnités journalières et des pensions d'invalidité, le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) note : « La notion de demi-salaire (...) est aujourd'hui parfaitement inadaptée aux nouvelles formes d'organisation du travail et spécialement aux salariés précaires, payés au SMIC qui se retrouvent du fait de la maladie ou de l'accident, en dessous du seuil de pauvreté. Il en est de même s'agissant des conditions d'accès à ces revenus de remplacement qui, malgré les bouleversements économiques et sociaux depuis 1945 – et particulièrement à compter des années 1970 – restent définis pour une société de plein emploi ». (*Pour la garantie d'un revenu d'existence pour les personnes en situation de handicap*, CNCPH, 4 avril 2007)

<sup>9</sup> Notamment l'emploi féminin dans les secteurs des services à la personne ou du nettoyage.

<sup>10</sup> Souligné dans le *rapport d'experts 2008*, op. cit., p. 358, qui note également que le fait d'être seul constitue un facteur associé à une progression plus rapide de la maladie.

<sup>11</sup> La France comptait, au 31 décembre 2006, 3,5 millions d'allocataires de minima sociaux (DREES, *Etudes et résultats*, n°680, février 2009) pour une population totale de 64,6 millions de personnes (INSEE).

<sup>12</sup> Le seuil de pauvreté tel que le calcule l'INSEE correspond à 60% de la médiane de la distribution des niveaux de vie au sein de la population française. Pour une personne seule, le seuil de pauvreté s'établit actuellement à 908 € mensuels.

<sup>13</sup> *Enquête ANRS-VESPA – premiers résultats*, ANRS Actualité en santé publique, novembre 2004.

<sup>14</sup> Ressources inférieures à un plafond actuellement fixé à 606 € mensuels. L'AME, à la différence de la CMU, n'offre pas le statut d'assuré social et ne couvre pas toutes les dépenses de santé. Sont exclus notamment les prothèses dentaires et les lunettes, ainsi que l'accès aux établissements médico-sociaux.

un minimum de 500 € annuels<sup>15</sup>, auxquels peuvent s'ajouter d'autres frais de santé non couverts « à 100% » (soins dentaires, gynécologie, optique, problèmes de santé autres que le VIH...). Il s'avère pourtant qu'environ un tiers des personnes vivant avec le VIH n'est pas couvert par une complémentaire<sup>16</sup>, contre seulement 10% en population générale en France métropolitaine.<sup>17</sup> Faute de complémentaire, l'obstacle financier peut être considérable pour des personnes à faible revenu, et risque d'entraîner des retards d'accès ou des renoncements aux soins.<sup>18</sup>

Le même type d'inégalités peut être constaté dans le domaine des prévoyances, qui offrent des compléments de couverture, à des niveaux variables, en cas d'arrêt maladie (en complément des indemnités journalières) et éventuellement en cas d'invalidité (en complément d'une pension d'invalidité). Ce type d'assurance complémentaire, parfois liée à la complémentaire santé souscrite par le salarié, parfois souscrite collectivement par l'entreprise pour l'ensemble de ses salariés, est essentiel pour limiter la perte de revenus en cas d'arrêt maladie de longue durée.<sup>19</sup>

## UN RECOURS AMBIGU AUX DISPOSITIFS DU HANDICAP

Lorsqu'une personne, en raison des répercussions de son état de santé sur sa capacité à travailler, doit durablement aménager, réduire son activité professionnelle ou y renoncer, l'accès aux dispositifs sociaux de compensation ou de substitution de la perte d'activité passe par la reconnaissance d'un statut de handicap ou d'invalidité. Ce champ des dispositifs d'aide aux personnes handicapées comprend les revenus de substitution spécifiques, déjà évoqués, tels que les pensions d'invalidité et l'AAH, mais également différentes mesures visant à compenser le handicap dans la vie quotidienne (aides humaines, aides à l'aménagement de l'environnement de travail et de vie) et particulièrement dans l'accès à une activité : reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH, pour des aides à la reconversion professionnelle), accès aux dispositifs type Cap Emploi, bénéfice de l'obligation d'emploi.

L'accès à ces différents dispositifs, complexe en général, s'avère souvent délicat dans le cas des personnes vivant avec le VIH, notamment en raison des problèmes qu'elles rencontrent aujourd'hui à être reconnues comme personnes handicapées, ou du moins à voir leur handicap correctement évalué. Au cours des premières années de l'épidémie, le recours aux dispositifs du handicap était surtout centré sur l'AAH dans un contexte où l'entrée dans la phase symptomatique de la maladie signifiait une dégradation progressive et toujours plus invalidante de l'état de santé, jusqu'à une issue fatale. Même s'il ne faut pas sous-estimer les difficultés administratives rencontrées à l'époque par les demandeurs, notamment en termes de délais d'obtention de la prestation, la reconnaissance de taux d'incapacité à 80% était devenue de règle et permettait le versement d'une AAH à taux plein à des personnes privées de revenu d'activité et sans espoir de pouvoir retravailler. L'arrivée des multithérapies efficaces, en faisant évoluer le cours de l'infection vers une forme de chronicité, a radicalement changé les perspectives. En matière d'AAH, de moins en moins de personnes vivant avec le VIH obtiennent la reconnaissance d'un taux d'incapacité à 80% et les disparités de pratique des médecins-conseils et des commissions en matière d'évaluation du taux d'incapacité sont aujourd'hui considérables, conduisant à des inégalités de traitement en fonction du lieu de la demande ou des personnes en charge de l'instruction du dossier. Surtout, la question de l'articulation des dispositifs avec le maintien ou la reprise d'activité est devenue centrale là où elle était originellement quasi-inexistante, et pose désormais, au-delà de la question de la seule AAH, celle de l'accès des personnes vivant avec le VIH à l'ensemble des dispositifs en faveur de l'emploi des personnes handicapées.

<sup>15</sup> *Rapport d'expert 2008, op. cit.*, p. 362. Les restes à charge sont essentiellement constitués par les dépassements d'honoraires, les déremboursements de certains médicaments, divers actes non inscrits à la nomenclature de la sécurité sociale, le forfait hospitalier, les forfaits à 1 euro par consultation ou 18 euro pour les actes hospitaliers lourds, les franchises médicales (hors bénéficiaires de la CMU)

<sup>16</sup> *Ibidem*

<sup>17</sup> Selon l'INSEE, en 2003. Voir Marical F, de Saint Pol T, *La complémentaire santé : une généralisation qui n'efface pas les inégalités*, in : *INSEE Première*, n°1142, juin 2007. Voir également : Raynaud D, *Les déterminants individuels des dépenses de santé : l'influence de la catégorie sociale et de l'assurance maladie complémentaire*, in : DREES, *Etudes et résultats*, n° 378, février 2005. L'importance de cette proportion s'explique là encore par certaines caractéristiques sociodémographiques des personnes touchées par l'épidémie de VIH. La moyenne nationale de 10% de personnes non-couvertes par une complémentaire santé que constate l'INSEE cache en effet des écarts très considérables, entre autres, selon l'âge, le niveau de vie ou l'origine. Le taux de non-couverture s'élève ainsi à 14% chez les 18-29 ans, à 21% chez les personnes appartenant aux 20% de ménages ayant le niveau de vie le plus faible, à 46% chez les Africains non Maghrébins. Le facteur emploi joue également un rôle important : toutes choses égales par ailleurs, le fait d'être sans emploi constitue un risque trois fois plus fort de ne pas avoir de complémentaire santé. Enfin, non sans paradoxe, le fait de bénéficier du régime ALD apparaît aussi associé à un risque plus fort de ne pas disposer d'une complémentaire santé. Ainsi, 17% des personnes non couvertes par une complémentaire sont bénéficiaires du 100% de la Sécurité sociale. L'ensemble de ces facteurs se trouvent fréquemment conjugués chez les personnes vivant avec le VIH.

<sup>18</sup> Des dispositifs pour aider les personnes à revenu modeste à souscrire une complémentaire existent mais leur portée est limitée. La CMU-C offre une complémentaire gratuite aux personnes dont les ressources n'excèdent pas 626,75 € mensuels. Ce plafond, juste au-dessous du niveau de l'AAH (681,63 €), exclut du dispositif les bénéficiaires de cette allocation. Face à cet effet de seuil, un second dispositif permet aux personnes dont les ressources s'établissent entre 626,75 et 752,08 € d'obtenir une aide financière pour la souscription d'une complémentaire payante. En raison du manque d'information sur ce dispositif et de la complexité décourageante des démarches à engager, seules 600 000 personnes en ont fait la demande sur 2 millions de personnes potentiellement concernées.

<sup>19</sup> Sur le montant et les plafonds des indemnités journalières et des pensions d'invalidité, et sur la question de la perte de revenu qui peut en découler, voir annexe.

La reconnaissance du statut de personne handicapée aux personnes atteintes par le VIH demeure complexe dans la pratique d'un système qui, en dépit des innovations récentes apportées par la loi sur le handicap du 11 février 2005, continue largement de fonctionner sur des représentations historiquement construites autour d'une conception traditionnelle du handicap. Il en résulte une double difficulté : celle du système à appréhender les manifestations invalidantes souvent discrètes et évolutives de l'infection à VIH et plus généralement d'autres pathologies chroniques, celle ensuite des personnes atteintes de telles pathologies chroniques à penser leurs difficultés en termes de handicap. S'il ne s'agit évidemment pas d'imposer à toute personne vivant avec le VIH un statut de personne handicapée, l'écueil des représentations peut néanmoins constituer un frein à l'accès à des dispositifs utiles.

## I.2.2 DES REVENUS D'EXISTENCE TRES FAIBLES QUI ENFERMENT LES PERSONNES DANS LA PRECARITE ECONOMIQUE

En cas d'arrêt temporaire ou durable de l'activité professionnelle, le manque de ressources devient rapidement un problème majeur. La loi sur le handicap du 11 février 2005, en dépit de son objectif ambitieux de compensation du handicap, a largement ignoré cette dimension pourtant essentielle des revenus d'existence, en tant que compensation de la perte de revenu et de la perte de chances que subit la personne qui doit réduire son activité ou y renoncer du fait d'une pathologie invalidante. L'empilement de dispositifs complexes décrit précédemment, relevant de logiques et d'institutions multiples, n'assure, hors bénéficiaire d'assurances complémentaires, que des revenus de substitution globalement trop faibles, souvent difficilement accessibles, et dans les faits peu aptes à sécuriser la situation économique et sociale des personnes qui doivent y recourir.

### DES REVENUS DE SUBSTITUTION INSUFFISANTS ET DISCONTINUS

Les interruptions d'activité de moyenne ou de longue durée, soit directement motivées par l'état de santé (arrêts de travail, mise en invalidité, perte de l'emploi faute de possibilités de reclassement), soit du fait de l'employeur (licenciement, quelle qu'en soit la raison) entraînent pour les personnes un risque de dégradation de leur situation économique et sociale très important, d'autant plus difficile à affronter que leur situation initiale relève souvent d'un équilibre déjà très fragile. Sur un plan strictement financier, le basculement vers les différentes formes de revenu de substitution auxquelles elles peuvent prétendre se traduit dans l'immense majorité des cas par une réduction drastique des revenus d'existence disponibles, de l'ordre de 50%, selon la logique du « demi-salaire », ou leur nivellement à l'étiage de l'un des minima sociaux. L'argument parfois avancé selon lequel le faible niveau des revenus d'existence procuré par les minima sociaux serait compensé par des prestations familiales plus généreuses, ou également par les solidarités intra-familiales, n'est guère recevable dans le cas du VIH, où une part importante des personnes atteintes est sans enfants et vit isolée.

Outre leur faible niveau, les revenus de substitution apparaissent souvent difficiles à obtenir. La complexité et la longueur des procédures peuvent fréquemment conduire à des périodes de carence de plusieurs mois avant le versement effectif d'une prestation due. Cela est particulièrement vrai de l'AAH, dont les délais de traitement administratif des demandes peuvent excéder 12 mois dans certains départements<sup>20</sup>. De telles ruptures à la fois de la continuité du versement d'un revenu et de son niveau sont susceptibles d'entraîner les personnes dans une spirale de précarisation, en particulier en compromettant leur situation sur le plan du logement. Aux difficultés propres de la maladie et des soins, s'ajoutent ainsi l'accumulation des difficultés financières et administratives, la réduction du train de vie, la nécessité de se reloger à moindre coût, la pression psychologique et l'éventuel sentiment de déclassement ou de perte de l'estime de soi. L'ensemble de ces conditions et contraintes, en retour, pèse sur la capacité des personnes à mobiliser l'énergie et le temps nécessaires à reprendre une activité professionnelle, *a fortiori* si cela suppose la recherche d'un nouvel emploi et/ou de mener à bien un processus de formation ou de reconversion. A cet égard, la question du niveau des revenus de substitution et de leur continuité a non seulement pour enjeu le maintien d'un niveau de vie décent, mais aussi celui de préserver l'avenir.

### DES DISPOSITIFS CLOISONNES DONT IL EST TROP RISQUE DE SORTIR

Dans les pathologies chroniques évolutives, beaucoup de personnes sont susceptibles de reprendre une activité après des phases plus ou moins longues d'arrêt, ou peuvent avoir besoin de moduler le volume de cette activité. Les dispositifs procurant un revenu de substitution devraient pouvoir alors avoir un caractère transitoire de revenu de secours permettant de faire la jonction entre des phases d'activité, ou encore de complément accompagnant une activité réduite ou aménagée. La rigidité et l'étanchéité de la plupart des dispositifs ne s'y prêtent guère. Les personnes se trouvent trop souvent confrontées à une logique du tout ou rien, entre vivre de leur seul travail ou vivre des seules prestations sociales. Plusieurs facteurs désincitatifs peuvent en effet jouer : le fait, tout d'abord, que l'activité n'apporte pas nécessairement un revenu supplémentaire, voire puisse dans certains cas conduire à une

---

<sup>20</sup> Audition

régression du niveau global de ressources de la personne ; le risque, ensuite, qu'une augmentation même modeste des ressources conduise à perdre trop rapidement un statut ou un droit à prestation difficilement acquis ; le risque enfin que le fait d'exercer une activité interfère avec des critères de non-emploi conditionnant certaines prestations.

Si le régime des pensions d'invalidité permet, au moins en théorie, une modulation de l'activité (pensions de 1<sup>ère</sup> et 2<sup>ème</sup> catégories, compatibles avec un emploi), les minima sociaux, assez paradoxalement, s'articulent en pratique difficilement avec la poursuite ou la reprise d'une activité. Des évolutions sont toutefois en cours qui devraient tendre à corriger certains des mécanismes décourageant l'activité.

Le RSA, se substituant désormais au RMI, qui comportait déjà des règles permettant le cumul temporaire d'un revenu d'activité avec l'allocation, apporte en principe une solution intéressante en permettant un cumul permanent selon le niveau de rémunération de l'activité ainsi qu'un lissage des effets de seuil dans l'augmentation des revenus. Il conviendra à l'avenir d'en analyser les effets réels.

Plusieurs dispositions concernant l'AAH et particulièrement défavorables à l'activité ont récemment été modifiées dans le domaine du calcul des ressources<sup>21</sup>, des critères d'emploi<sup>22</sup> et des règles de cumul avec une activité rémunérée.<sup>23</sup> Des possibilités de cumul de l'AAH avec un revenu d'activité ont été instaurées à travers un système d'abattements dégressifs selon le niveau de rémunération. Le revenu généré par l'activité ne vient donc plus, jusqu'à un certain niveau, entièrement en déduction de l'allocation, permettant de dégager un supplément de revenu censé encourager l'activité. La faiblesse des plafonds d'abattement rend toutefois l'avantage très modeste, et les effets induits sur d'autres prestations ou droits peuvent rendre incertain le résultat financier final. Malgré ces améliorations, il reste donc encore très difficile pour une personne qui envisage une reprise d'activité d'en anticiper l'impact réel sur le plan financier. Seule la transposition à l'AAH d'un principe de cumul et de mécanismes de lissage analogues à ceux mis en œuvre dans le cadre du RSA améliorerait considérablement les conditions de reprise d'une activité. Une réforme de l'AAH en ce sens semble envisagée par les pouvoirs publics, sans toutefois d'engagement sur un calendrier<sup>24</sup>.

En dépit des avancées, le retour à l'activité pour des personnes bénéficiaires de minima sociaux, et dans une moindre mesure de pensions, reste une opération très complexe et périlleuse eu égard à la fragilité de leur situation. Reprendre une activité est en soi un défi souvent difficile à relever – peur de ne pas « tenir le coup »

<sup>21</sup> Les règles de prise en compte des ressources dans la période antérieure à la demande, longtemps inadaptées à l'évolutivité de la maladie, permettent désormais de mieux répondre aux situations de dégradation rapide de l'état de santé (règle de neutralisation des revenus d'activité de l'année antérieure).

<sup>22</sup> Une disposition très paradoxale obérait jusqu'à récemment la reprise d'activité pour les personnes ayant un taux d'incapacité entre 50 et 79%. Alors que l'accès à l'AAH à taux plein est de droit pour les personnes dont le taux d'incapacité est supérieur à 80%, son attribution aux personnes dont le taux d'incapacité se situe entre 50 et 79% était assortie de la double condition d'être dans l'impossibilité d'exercer une activité professionnelle compte tenu du handicap et de ne pas avoir occupé d'emploi depuis un an. Sous couvert de prendre en compte les difficultés des personnes handicapées à accéder et à se maintenir dans l'emploi, cette condition imposait en pratique à la personne qui cesse son activité une carence d'au moins un an avant de pouvoir prétendre à la prestation censée lui apporter un revenu de substitution. Dans le cas où la personne ne bénéficiait pas d'indemnités de chômage, le seul recours était alors le RMI ou l'ASS, d'un montant nettement inférieur à l'AAH. Cette condition de non-emploi, touchant la catégorie de personne potentiellement la plus apte à exercer une activité au regard du taux d'incapacité, décourageait la reprise d'activité en la rendant extrêmement risquée : en cas de perte de l'emploi ou d'échec à brève échéance dans la nouvelle activité, la personne se retrouvait à nouveau pour un an dans l'impossibilité de retrouver son allocation. La nouvelle réglementation remplace désormais le critère d'impossibilité d'exercer une activité professionnelle et de non-emploi pendant un an par la notion de « restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi, compte tenu du handicap », en principe plus souple mais sujette à interprétation, et dont il faudra mesurer l'impact réel à l'avenir.

<sup>23</sup> Jusqu'en 2008, en cas d'activité rémunérée, le montant de l'allocation se trouvait immédiatement minoré du montant des revenus d'activité (allocation différentielle). Jusqu'à concurrence du montant de l'allocation, l'activité n'apportait donc pas de revenu supplémentaire, mais pouvait le cas échéant engendrer de nouvelles charges, par exemple fiscales, ou provoquer la perte de prestations connexes (par exemple, dans le cas de l'AAH, la majoration pour la vie autonome). Dans le cas où l'activité apportait un revenu légèrement supérieur au montant de l'allocation, les chances étaient également fortes pour qu'un certain nombre de seuils de ressources soient franchis qui suppriment l'accès à différentes prestations ou déclenchent à leur tour des charges nouvelles, conduisant en fin de compte à un désavantage financier par rapport à la situation antérieure.

<sup>24</sup> Audition. Voir également la réponse du gouvernement à la question n° 45561 publiée au JO le 26/05/2009, p. 5166 : "(...) le Gouvernement entend conduire une politique d'amélioration des conditions de cumul entre salaire et allocation, afin que l'accès à l'emploi ne se traduise plus par une diminution immédiate de l'allocation. Ainsi, allocation et salaire pourront être cumulés de façon intégrale pendant les six premiers mois suivant l'accès à l'emploi ; après cette période, les personnes handicapées pourront cumuler de façon pérenne leur salaire et une AAH partielle, calculée en fonction d'un abattement unique sur les revenus d'activité. Enfin, il a été confié à un groupe d'experts supervisé par l'inspection générale des affaires sociales une mission sur l'employabilité des personnes handicapées ; ses conclusions devraient être remises pour l'été 2009. Cette notion permettra désormais de distinguer les personnes handicapées non plus en fonction de leur taux d'incapacité supérieur ou non à 80 % mais selon leurs capacités réelles ou non à travailler, afin de pouvoir mieux les orienter. Par ailleurs, le Médiateur de la République fait état dans son rapport du cas de certains travailleurs handicapés exerçant en établissements et services d'aide par le travail qui ont vu diminuer leur salaire du fait du cumul de leur rémunération garantie avec l'AAH. Il apparaît que ce n'est pas le dispositif de cumul lui-même qui conduit à des discriminations de ressources, mais le décalage dans la période retenue pour les revenus de référence. C'est pourquoi, dans le cadre de la réforme de l'AAH annoncée lors de la conférence nationale du handicap le 10 juin 2008, il est prévu d'actualiser le montant de l'AAH trimestriellement en fonction des revenus du trimestre précédent. Cette nouvelle modalité de calcul va ainsi permettre d'ajuster plus vite le montant de l'AAH à l'évolution de la situation des bénéficiaires".

physiquement ou mentalement dans le nouvel emploi, pour le cas échéant d'affronter un nouveau métier après une reconversion, peur également, dans certains cas, de la stigmatisation<sup>25</sup>. Sans l'assurance d'une sécurité administrative et financière suffisante, le pari peut être trop risqué, la difficulté devenir insurmontable, enfermant alors les personnes dans un statut d'inactivité subie dont, avec le temps, il est de plus en plus difficile de sortir.

---

<sup>25</sup>Selon l'enquête Vespa, en 2003, 64,5% des personnes vivant avec le VIH sans emploi souhaitaient reprendre une activité et 58,2% avaient effectivement tenté de retrouver du travail au cours des 3 mois précédant l'enquête. Les raisons invoquées pour expliquer l'échec de ces tentatives étaient le manque de qualification professionnelle (44,8%), la longueur de la période passée sans emploi (44,1%), l'anticipation de discriminations (30,9%), des conditions de travail incompatibles avec la gestion de la maladie (27,5%). Dray-Spira R, Lert F, VESPA Study Group. Living and working with HIV in France in 2003: results from the ANRS-EN12-VESPA Study. *Op. cit.*

## **PARTIE II L'INFECTION A VIH COMME PARADIGME D'UNE NOUVELLE APPROCHE DU HANDICAP**

Face aux difficultés que soulève la prise en charge sociale de l'infection à VIH, la loi sur le handicap du 11 février 2005 instaure une approche des problématiques du handicap incontestablement novatrice. Changer le regard porté sur le handicap est cependant un processus à long terme. Les questions posées par l'infection à VIH peuvent contribuer, dans l'esprit de la loi, à faire évoluer tant les représentations que les pratiques.

### **II.1 PENSER L'INFECTION A VIH, ET PLUS GÉNÉRALEMENT LES PATHOLOGIES CHRONIQUES ÉVOLUTIVES, COMME POTENTIELLEMENT PORTEUSES DE HANDICAP**

#### **II.1.1 UN HANDICAP DE FAIT, UN HANDICAP DENIÉ**

L'infection à VIH est spontanément perçue, tant par les personnes atteintes elles-mêmes que par la société en général, sous la catégorie de la maladie - « le sida » - et non sous celle du handicap, dont les représentations convoquent des images associées au handicap physique ou psychomoteur, en tous les cas à un état qui affecte l'aspect du corps ou ses usages sociaux de façon immédiatement visible. Appréhender l'infection à VIH sous l'angle du handicap se heurte ainsi aux représentations communes tant du handicap que du sida.

Cet écart est perceptible chez les personnes atteintes et de façon générale chez les acteurs de la lutte contre le sida, particulièrement le monde associatif, qui tout en faisant le constat du caractère objectivement handicapant de la maladie ne construisent pas l'identité des personnes vivant avec le VIH autour de ce handicap. De même, alors que la protection sociale des personnes vivant avec le VIH repose, de fait, largement sur des dispositifs conçus historiquement à destination des personnes handicapées, le recours aux prestations du handicap semble s'être fait jusqu'ici par défaut, en quelque sorte par raccroc. Faute de penser positivement les caractéristiques de ce handicap, les dispositifs, en l'état actuel, ne répondent qu'imparfaitement aux besoins, en particulier parce qu'ils sont conçus pour des états stabilisés et apparaissent rigides s'agissant d'accompagner une pathologie évolutive. Les administrations et organismes sociaux en charge de ces dispositifs, et plus largement le monde du handicap, au sens des associations de personnes handicapées et des instances au sein desquelles elle sont représentées, éprouvent des difficultés à reconnaître dans l'infection à VIH un handicap : difficulté à cerner et prendre en compte des aspects invalidants atypiques, évolutifs et souvent peu visibles, difficulté à percevoir, au-delà des données médicalement objectivées concernant la pathologie et les déficiences, leurs répercussions sociales. Une large partie du corps médical, y compris de nombreux médecins du travail, contribue à cette vision en se focalisant sur les enjeux thérapeutiques et les résultats biologiques - souvent très favorables aujourd'hui - au détriment d'une approche plus globale de l'interaction entre contraintes de l'état de santé et des traitements et vie sociale de la personne.

Le décalage est donc patent entre une situation objective et le regard porté : l'infection à VIH constitue un handicap éprouvé, mais non formulé comme tel, et sa prise en charge sociale fait appel aux outils du handicap sans que cela soit véritablement assumé.

#### **UN HANDICAP DISCRET**

Dans l'infection à VIH, il existe des situations de handicap lourd et de dépendance à un stade avancé de la maladie ou en raison de pathologies connexes. Avec les progrès des traitements, ces situations sont toutefois devenues plus rares. La majorité des personnes infectées n'est aujourd'hui affectée, sur le long terme, que par des troubles modérément invalidants et qui n'engagent pas de perte d'autonomie. Ce sont ces « handicaps discrets » et leurs conséquences qui sont souvent insuffisamment perçus et pris en compte par les différents intervenants. Cela est du reste vrai pour d'autres pathologies chroniques évolutives dont les effets sont également peu ou pas visibles.

Il convient donc de mieux cerner, pour les prendre en compte, les aspects invalidants de l'infection à VIH et de son traitement : fatigabilité, contraintes liées aux examens et aux soins (temps consacré, prise de traitement, etc.), effets secondaires divers (physiques et psychiques), répercussions psychologiques. Faute de cela, les réponses apportées par les différents dispositifs peuvent s'avérer mal adaptées aux besoins des personnes, et parfois contre-productives.



Les manifestations invalidantes éprouvées par les personnes atteintes sont à la fois diffuses et généralement peu visibles, mais susceptibles d'altérer fortement la qualité de vie et, sur le plan professionnel, les performances. Imputables pour partie aux effets de l'infection elle-même, pour une autre à ceux des traitements, ces manifestations de nature et de sévérité très diverses sont pour certaines durables, affectant au long cours la condition physique et l'état psychique général, et pour d'autres ponctuelles, conduisant à une grande variabilité de l'état physique comme mental. On note en particulier, y compris chez des personnes bien contrôlées sur le plan virologique :

- une fatigabilité accrue, parfois caractérisée par des épisodes d'asthénie intense survenant soudainement, sans cause clairement identifiée, chez des personnes par ailleurs en bonne condition physique la plupart du temps ;
- des troubles de la concentration, de l'humeur, du comportement, du sommeil, de la libido, des états dépressifs ;
- des effets indésirables liés à la prise des traitements tels que nausées, troubles digestifs, problèmes dermatologiques, neuropathies ;
- des lipodystrophies, consécutives à la prise de certains traitements antirétroviraux, pouvant fortement affecter l'apparence physique et dégrader l'image de soi ;
- des troubles éventuellement considérés comme des manifestations d'un vieillissement prématuré : perte de masse musculaire, fragilisation osseuse (ostéoporose), désordres rhumatologiques, troubles neurocognitifs ;<sup>26</sup>
- une fréquence accrue de co-morbidités plus ou moins sévères : désordres lipidiques, pathologies cardiovasculaires, insuffisance rénale, pathologies hépatiques, divers types de cancers.

L'ensemble des troubles sommairement répertoriés ici ont tous des répercussions évidentes sur la vie sociale et professionnelle des personnes atteintes, de façon plus ou moins marquée selon leur conjonction et leur sévérité, allant de la simple gêne sociale à l'incapacité de travail. Leur impact peut être considérablement majoré et la capacité à les gérer compromise selon la situation de la personne sur le plan socio-économique (contexte de précarité, contrainte économique pesant sur la qualité de l'hébergement, de l'alimentation, de l'accès aux soins autres qu'essentiels) et socio-relationnel ou socio-affectif (contexte de rupture familiale ou d'isolement social et affectif, contexte de dissimulation de l'infection à VIH envers le partenaire et/ou l'entourage de la famille et des proches). La survenue de l'un ou de plusieurs de ces troubles, parfois après des années de gestion relativement apaisée de la maladie, par exemple à l'occasion d'un simple changement de traitement, est susceptible de bouleverser l'équilibre fragile que la personne était parvenue jusque là à maintenir et précipiter les ruptures tant sociales que professionnelles.

La plupart de ces troubles, hormis des formes très sévères, sont non seulement discrets dans leur manifestations, mais également peu caractéristiques du VIH, hormis certaines manifestations sévères de lipodystrophie. Ils peuvent aussi bien se rencontrer dans de nombreuses autres pathologies. Si la personne n'en fait pas état, a fortiori si elle cherche à les dissimuler, il est probable qu'ils restent invisibles à l'entourage, notamment professionnel, qui n'est donc pas en mesure de les prendre en compte dans ses attentes à l'égard de la personne. Cette absence de signes, en tout cas manifestes, est à la fois une chance – celle de préserver une vie sociale normale, celle de garder la confidentialité sur la pathologie – et un danger, en rendant imperceptibles les signes avant-coureurs de la rupture.

Cette question de l'invisibilité du handicap se pose, au-delà du VIH, dans la plupart des pathologies chroniques ou au long cours. Elle apparaît cependant encore renforcée dans le cas du VIH par l'enjeu du secret, qui ne pèse pas tant ou pas de la même façon sur la plupart des autres pathologies, sauf peut-être encore dans une certaine mesure dans le cas du cancer, bien que les mentalités aient dans ce domaine largement évolué. Le premier problème, pour l'ensemble des pathologies invalidantes mais discrètes, reste donc de renforcer leur perception en tant que handicap, redoublé dans le cas du VIH par les réticences compréhensibles des personnes concernées elles-mêmes à signaler leur état.

---

<sup>26</sup> A ce jour mal répertoriés, les troubles neurocognitifs constituent un problème émergent en raison de l'allongement de l'espérance de vie des personnes infectées par le VIH.



## II.1.2 UN HANDICAP AU SENS DE LA LOI DU 11 FEVRIER 2005

Bien plus qu'une refonte technique des dispositifs du handicap, la loi sur le handicap du 11 février 2005 constitue une véritable redéfinition de la notion de handicap. Quoique pouvant paraître à plusieurs égards imparfaite ou insuffisamment aboutie, elle offre une nouvelle approche qui élargit potentiellement le champ du handicap au-delà de l'image commune de la personne handicapée visiblement en perte d'autonomie physique ou psychique. En intégrant l'ensemble des troubles invalidants, quelle qu'en soit l'origine, susceptibles d'entraîner une restriction d'activité ou de limiter la participation de la personne à la vie sociale, elle ouvre l'opportunité de penser en termes de situation de handicap les conséquences de pathologies chroniques telles, entre autres, que l'infection à VIH.

### L'ESPRIT DE LA LOI : UNE AVANCEE INDENIABLE

Selon la loi du 11 février 2005, « 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. »<sup>27</sup> Bien qu'elle maintienne dans le vocabulaire la notion de « personne handicapée », cette nouvelle définition se démarque de la conception traditionnelle du handicap qui a prévalu en France jusqu'ici. La notion de handicap était implicitement centrée sur les caractéristiques de la personne, identifiant le handicap à ses déficiences, ses incapacités. La nouvelle définition déplace la problématique vers la notion de situation de handicap et de la sorte resitue le handicap dans le rapport, l'interaction de la personne avec un environnement donné. Le handicap n'est plus un attribut inhérent à la personne et provoqué par une lésion physique ou une maladie, il est produit par un environnement inadapté. Ce n'est donc pas tant la personne qui est handicapée, mais la société dans laquelle elle évolue qui se révèle handicapante. Ce faisant, la définition du handicap dans la nouvelle loi se rapproche de la définition internationale du handicap par l'ONU<sup>28</sup>, qui définit le handicap par les obstacles rencontrés à la pleine participation à la société, et fixe en conséquence à l'action en faveur des personnes handicapées l'objectif d'assurer l'*accessibilité* à tous les secteurs de la vie sociale.

La loi marque ainsi une rupture avec un modèle dans lequel le handicap, recherché avant tout dans la personne, était appréhendé sous son aspect médical et fonctionnel, à travers un diagnostic et une évaluation des déficiences, et ensuite pris en charge par une action centrée presque exclusivement sur la personne (réparation, appareillage visant à compenser les déficiences). Il s'agit donc désormais de penser l'inadaptation de l'environnement aux capacités des personnes et d'impliquer la responsabilité de la société – de considérer non plus que la personne est le problème, mais la société qui l'entoure.

### LA MISE EN ŒUVRE DE LA LOI : UN BILAN ENCORE MITIGE

L'élargissement de la définition du handicap et la mise en jeu de la responsabilité de l'ensemble des acteurs de la vie sociale dans la compensation du handicap, qui constituent l'esprit de la loi, se heurtent néanmoins à des difficultés de transcription dans les pratiques, héritières du modèle antérieur centré sur le repérage des déficiences et des incapacités des personnes à réaliser tel ou tel type de tâche. Dans l'évaluation du handicap, la définition médicale des incapacités prédomine encore largement.

Le handicap que constitue l'infection à VIH, au sens large des répercussions sur la vie sociale que peuvent avoir l'ensemble des troubles induits, demeure largement méconnu, sous-estimé ou incomplètement évalué par les différents acteurs impliqués dans sa prise en charge. Au niveau des acteurs institutionnels spécialisés du handicap (MDPH, assurance maladie, Agefiph et Fiphfp, structures du type Sameth, Cap Emploi), au niveau des acteurs de santé impliqués dans le suivi des personnes (médecin traitant, médecin du travail), au niveau, enfin, des acteurs du monde de l'entreprise, se posent des problèmes de sensibilisation et le cas échéant d'outils d'évaluation.

Un important travail d'information et de plaidoyer doit donc être mené pour faire évoluer les représentations du handicap à ces différents niveaux, pour construire des outils d'évaluations plus pertinents et instaurer de bonnes pratiques.

<sup>27</sup> Code de l'action sociale et des familles, livre 1er, titre 1er, chapitre IV, Art. L. 114.

<sup>28</sup> Réaffirmée dans la *Convention internationale sur les droits des personnes handicapées*, Article 1<sup>er</sup>, Nations Unies, 25 août 2006 : « Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres. »

## II.2 PENSER LES POLITIQUES DU HANDICAP EN INTEGRANT LES BESOINS DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH ET D'AUTRES PATHOLOGIES CHRONIQUES EVOLUTIVES

### II.2.1 FAIRE EVOLUER LES REPRESENTATIONS EN RAPPROCHANT LE MONDE DU VIH ET LE MONDE DU HANDICAP

Si la loi offre le cadre conceptuel qui permet de changer le regard sur le handicap notamment en intégrant dans son champ les problématiques des pathologies chroniques évolutives, la loi ne peut à elle seule être le moteur d'une telle évolution. Il revient aux acteurs d'élargir leur propre regard sur le handicap pour développer le potentiel de la loi. Cela suppose un travail sur les représentations tant au sein du monde du VIH, qui, ainsi que d'autres communautés organisées autour d'autres pathologies invalidantes, doit investir positivement la question du handicap, qu'au sein du monde du handicap, qui doit s'ouvrir à de nouvelles formes de handicap non pensées comme telles jusqu'alors.

Il ne faut pas sous estimer, toutefois, le fossé culturel qui sépare les acteurs traditionnels du handicap des acteurs de la lutte contre le VIH. Le monde du handicap s'est historiquement structuré autour du handicap physique, d'abord autour des « gueules cassées » de la première guerre mondiale, ensuite par extension autour des invalides du travail. Ce n'est que plus récemment, essentiellement par l'action associative des familles, qu'a émergé la question de la prise en charge des handicaps psychomoteurs de naissance, débouchant sur le développement d'un important secteur médico-social en charge d'accueillir et le cas échéant de procurer une activité à des enfants et jeunes adultes handicapés. Les grandes associations de parents d'handicapés ont une place prépondérante dans la gestion de ce secteur. L'approche du handicap qui en résulte, qui demeure centrée sur la prise en charge de la dépendance et du handicap lourd, reste très marquée par les problématiques et les valeurs familiales. Les questions de sexualité, notamment, restent particulièrement tabou. A l'opposé de cette histoire, les associations de lutte contre le sida, outre leur émergence beaucoup plus récente, se sont constituées dès l'origine de façon revendiquée autour des enjeux de sexualité, et essentiellement d'homosexualité, ou bien de toxicomanie, dont elles ont une approche très politique. Loin d'émaner des familles des personnes touchées par la maladie, les associations de lutte contre le sida ont souvent constitué pour les personnes qui les rejoignaient une alternative à la famille défaillante ou hostile face à leur sexualité, à leur mode de vie, à la maladie. Les cultures militantes sont très différentes, les associations de lutte contre le sida apparaissant davantage inscrites dans une culture activiste, les associations du handicap dans celle d'une représentation plus institutionnelle. Pour autant, des rapprochements existent, à l'image du mouvement « ni pauvres, ni soumis », qui a vu une large partie du monde du handicap s'engager avec des associations de lutte contre le sida autour de questions communes et selon des modes de revendication empruntés à la culture activiste du monde du VIH.

Il serait souhaitable que les associations de lutte contre le sida, en s'appuyant notamment sur les concepts promus par la loi du 11 février 2005, s'approprient davantage la question du handicap et s'attachent à faire comprendre tant aux acteurs institutionnels des politiques du handicap qu'aux associations traditionnelles de personnes handicapées en quoi les personnes atteintes par le VIH se trouvent en situation de handicap et ont vocation à voir leurs besoins propres pris en compte. Il apparaît essentiel pour cela qu'il leur soit donné la possibilité d'être représentées dans les différentes instances ayant partie prenante à la politique du handicap (CNCPH, conférence nationale du handicap, réseau des MDPH, ministère des affaires sociales, ministère du travail). Eu égard à la structuration du champ associatif dans le domaine du VIH, les associations auraient pour cela intérêt à trouver le moyen de s'unir pour représenter leurs intérêts – comme elles ont su le faire autour des enjeux thérapeutiques avec une structure inter-associative telle que le groupe TRT-5. Leur audience pourrait être également renforcée si, sans pour autant gommer les spécificités du VIH, elles développaient les convergences possibles avec des associations de personnes atteintes d'autres pathologies chroniques rencontrant un certain nombre de problèmes analogues. Une initiative telle que le collectif « Chroniques associés », qui réunit AIDES, la FNAIR (Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux), JSC (Jeunes solidarité cancer), la NAFSEP (Nouvelle association française des sclérosés en plaques), Vaincre la Mucoviscidose, et Keratos, constitue une démarche intéressante et pionnière dans l'élaboration d'un tel discours commun.

### II.2.2 TRANSCRIRE L'ESPRIT DE LA LOI DU 11 FEVRIER 2005 DANS LES PRATIQUES

Les acteurs institutionnels impliqués dans la prise en charge du handicap sont nombreux, et la question de l'activité des personnes handicapées concerne, au-delà de ces acteurs spécifiques, l'ensemble des employeurs privés et publics et des partenaires sociaux. Améliorer la réponse aux enjeux posés à travers le VIH passe par une sensibilisation de l'ensemble des parties prenantes qui devrait bénéficier non seulement aux personnes atteintes par le VIH, mais de façon plus générale contribuer à une meilleure prise en compte des pathologies chroniques évolutives tant dans le monde du travail qu'au niveau des dispositifs de prise en charge. Un certain nombre de

préconisations concrètes peuvent être formulées à l'adresse des différents acteurs pour favoriser une meilleure appréhension de ces problématiques, l'élaboration d'outils plus pertinents et la diffusion de bonnes pratiques.

#### SENSIBILISER LES OPERATEURS DES PRESTATIONS DU HANDICAP

La MDPH (équipe pluridisciplinaire), mais également l'Assurance maladie (médecin-conseil) constituent les deux principales instances chargées d'évaluer le handicap dans le but de statuer sur l'attribution de droits et prestations spécifiques. La question de l'évaluation – de ses critères, de ses outils, de ses procédures – apparaît évidemment cruciale s'agissant de mieux détecter et prendre en compte les manifestations invalidantes discrètes du VIH ou d'autres pathologies chroniques, et de mieux analyser leurs répercussions sur la vie sociale et professionnelle des personnes atteintes.

L'évaluation du handicap par les équipes pluridisciplinaires des MDPH vise à estimer un *taux d'incapacité*, exprimé en pourcentage, et dont la valeur est déterminante pour l'accès aux différentes prestations et droits (AAH, exonérations fiscales, RQTH, etc.) accordés par les Commissions des droits et de l'autonomie de la personne (CDAPH). Le médecin instructeur de la MDPH détermine le taux d'incapacité sur la base des informations fournies par le certificat médical établi par le médecin traitant (formulaire de certificat normalisé) et en fonction d'un *guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées*<sup>29</sup> annexé au Code de l'action sociale et des familles. La notion de taux d'incapacité telle qu'elle ressort du guide-barème est entendue au sens large, englobant l'ensemble des déficiences et de leurs conséquences dans la vie quotidienne de la personne, et non dans un sens restrictif de capacité à travailler. Le guide-barème, du moins dans sa nouvelle rédaction en vigueur depuis 2007<sup>30</sup>, constitue un outil intéressant d'évaluation qui, bien utilisé, permet de cerner assez bien les troubles invalidants rencontrés au cours de l'infection à VIH et de son traitement. Les difficultés d'évaluation constatées sur le terrain tiennent en cela moins à l'outil en lui-même qu'aux problèmes de lecture du dossier médical, soit que le certificat médical apparaisse insuffisamment renseigné, soit que le médecin instructeur n'ait pas la sensibilité nécessaire pour analyser assez finement la diversité des troubles et leurs conséquences sur la qualité de vie.

Concernant le premier obstacle, la qualité du certificat médical, force est de constater que trop souvent, l'information contenue dans le dossier s'attache exclusivement aux bilans biologiques et cliniques de la pathologie elle-même – souvent très favorables grâce aux traitements efficaces disponibles aujourd'hui – et sous-estime les manifestations invalidantes induites ou néglige de les décrire précisément, notamment les effets secondaires des traitements, les effets psychologiques, la fatigabilité, etc. Il importe donc que le certificat médical soit rempli par le médecin traitant non seulement avec le plus grand soin, mais avec le souci d'une approche globale de tous les aspects pouvant affecter la qualité de vie. Cela exige du médecin traitant qu'il ne considère pas la démarche de compléter le certificat comme une simple formalité administrative fastidieuse, reléguée hors consultation, mais bien au contraire qu'il en mesure les enjeux et y consacre le temps nécessaire, au cours de la consultation et par le dialogue avec le patient, pour en explorer toutes les dimensions. La notice adressée aux médecins accompagnant le formulaire de certificat médical apparaît à cet égard insuffisante. Il serait souhaitable que soit élaboré, pour le VIH et pour d'autres pathologies invalidantes, avec notamment la collaboration des associations concernées, un document de sensibilisation et d'aide au remplissage du certificat médical de la MDPH par le médecin traitant.

Concernant le second obstacle, celui de la lecture du dossier par les services de la MDPH, les difficultés sont de plusieurs ordres : au niveau des équipes pluridisciplinaires, tout d'abord, un effort de sensibilisation doit être conduit, notamment auprès des médecins évaluateurs. A cet égard, la mise en place effective d'un médecin coordonnateur dans chaque MDPH, la stabilisation des équipes et plus généralement les initiatives visant à revaloriser la qualité de l'expertise médicale, souvent insuffisante dans les anciennes COTOREP, constituent une condition préalable. La CNSA, dans son rôle d'animatrice du réseau des MDPH et forte des moyens qu'elle peut mettre en œuvre pour des actions de formation, a vocation à soutenir cette dynamique. Ces efforts qualitatifs pourraient être utilement complétés par la mise place, au sein de chaque MDPH, d'une personne référente formée aux problématiques des pathologies chroniques invalidantes et qui aurait pour rôle d'apporter son appui à la lecture et l'évaluation des dossiers concernés. S'il paraît difficile, voire impossible, eu égard au volume des demandes traitées par les MDPH, d'assurer le suivi individualisé de chaque dossier par un référent personnel unique au sein de la structure, non plus que d'offrir à chaque demandeur la possibilité de rencontrer l'équipe pluridisciplinaire, la présence d'un référent spécialisé pathologies chroniques au sein des équipes, mieux à même de « traduire » à l'intention de la CDAPH ce type de demandes, permettrait assurément d'améliorer la qualité des réponses apportées par l'institution. Au niveau, ensuite, des CDAPH elles-mêmes, il apparaîtrait souhaitable que soient progressivement intégrés des représentants d'associations de patients atteints de pathologies chroniques. Enfin, dans la perspective

<sup>29</sup> Code de l'action sociale et des familles, annexe 2-4, chapitre IV.

<sup>30</sup> Cf. Décret n° 2007-1574 du 6 novembre 2007 modifiant l'annexe 2-4 du Code de l'action sociale et des familles établissant le guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées.

de réduire les considérables disparités de pratiques constatées entre les différentes MDPH à travers le territoire, il conviendrait d'engager une réflexion sur la manière d'assurer une meilleure égalité de traitement. La décentralisation au niveau départemental, caractérisée par l'autonomie de chaque MDPH et en conséquence une grande hétérogénéité dans le mode d'organisation de chacune des structures, rend en pratique difficile d'imaginer une quelconque forme de tutelle nationale forte. Le rôle de la CNSA se borne à l'animation du réseau et ne constitue aucunement une instance de contrôle central. A défaut de pilotage national, il pourrait donc être envisagé, dans la logique de régionalisation de l'administration de la santé, de promouvoir une mise en cohérence des structures à l'échelon régional, selon un lien à définir avec les futures ARS. Dans l'hypothèse où émergerait une structure de concertation au niveau régional, l'implication des Corevih pourrait alors utilement contribuer à la prise en compte des problématiques du VIH.

L'évaluation du handicap pour l'attribution des pensions d'invalidité, assurée par les médecins-conseil de l'assurance maladie, relève d'une logique et de critères quelque peu différents de ceux qui prévalent dans les MDPH. La notion retenue pour l'accès aux pensions est celle d'*invalidité*, par laquelle l'assurance maladie entend mesurer le degré théorique d'incapacité de travail du salarié. L'invalidité est définie par « une incapacité de travail ou de gain du salarié d'au moins deux tiers ». En l'absence de référentiel formalisé, comparable au guide-barème dans le cas du taux d'incapacité, cette notion reste floue. En particulier, il n'apparaît pas clairement si l'incapacité est uniquement fonction des déficiences, ou bien si, dans une acception plus large que pourrait suggérer la notion d'incapacité de gain, l'appréciation, plus proche en cela de la notion d'employabilité, tient compte des conditions d'accès au marché de l'emploi. La marge d'interprétation laissée au médecin-conseil, particulièrement quand sont en jeu moins des déficiences caractérisées qu'un ensemble de troubles discrets, est donc importante et peut, là encore, déboucher sur de fortes disparités de traitement. Comme pour les médecins des MDPH, davantage de sensibilisation des médecins-conseil de l'assurance maladie aux problématiques du VIH et des pathologies chroniques invalidantes paraît nécessaire. Il semble en particulier souhaitable de favoriser un usage plus étendu et plus fluide de la pension d'invalidité de 1<sup>ère</sup> catégorie, compatible avec la poursuite d'une activité, qui pourrait permettre une véritable modulation de l'activité à des salariés confrontés à des difficultés de fatigabilité ou encore de gestion de leur temps de soin. Pour élaborer des modules de formation ou des supports d'information à l'intention de ses médecins-conseil, la CNAM pourrait, là encore, utilement s'appuyer sur l'expertise des associations de personnes atteintes de pathologies chroniques, notamment du VIH.

Enfin, les organismes tels que l'Agefiph et le Fiphfp, ainsi que les opérateurs locaux Cap Emploi et Sameth, en charge de favoriser l'emploi et l'insertion professionnelle des personnes handicapées, doivent développer davantage leur réflexion sur les spécificités des pathologies évolutives, en particulier sur la variabilité du handicap qui en résulte et qui constitue un défi majeur pour le maintien dans l'emploi. En dépit de l'amorce d'une réflexion en ce sens au sein de l'Agefiph, qui fait le constat de la difficulté des entreprises à gérer l'incertitude liée à la variabilité du handicap, il n'existe pas pour l'heure, hormis de rares opérations locales et ponctuelles, d'actions ciblées de cet organisme en faveur de ce type particulier de handicap. Il serait souhaitable que le principal organisme de financement de l'insertion professionnelle des personnes handicapées, bien qu'il privilégie une approche qui se veut généraliste et refuse à ce titre d'entrer dans une logique d'aides en fonction de la pathologie, parvienne à mieux répondre à ces besoins spécifiques exprimés, entre autres, par les personnes atteintes par le VIH, mais valant pour d'autres pathologies chroniques évolutives.

L'Agefiph anime également le réseau des structures de placement du type Cap Emploi, dont les performances apparaissent très disparates. La capacité des Cap Emploi à prendre en charge efficacement les personnes atteintes de pathologies chroniques est très variable, dépendant essentiellement du degré d'intégration de chaque structure dans son environnement. Les Cap Emploi les plus performants sont ceux qui ont su développer un important réseau de liens avec à la fois les acteurs économiques, les différents services sociaux et le tissu associatif local. En ce sens, les associations assurant un suivi social des personnes atteintes par le VIH – mais la même logique vaut pour d'autres pathologies – ont intérêt à développer autant que possible des contacts avec la structure Cap Emploi locale pour la sensibiliser davantage aux problématiques spécifiques de leurs publics. Il convient toutefois, dans le renforcement des collaborations entre associations spécialisées et Cap Emploi, que le travail social assuré par les associations soit reconnu et soutenu comme tel par les organismes partenaires. La volonté affichée de l'Agefiph de travailler avec le réseau des Cap Emploi en 2009 sur la prise en compte de la variabilité du handicap devrait également contribuer à améliorer les capacités de réponse de ces structures. La mise en place au sein des Cap Emploi de référents pathologies chroniques, à l'instar du dispositif proposé précédemment au sein des MDPH, pourrait constituer une piste de réflexion.

A cet égard, le soutien des pouvoirs publics et des fonds spécialisés Agefiph et Fiphfp aux structures développant des actions de réinsertion professionnelle à destination de personnes infectées par le VIH éloignées de l'emploi paraît insuffisant. Dans un certain nombre de cas, il s'agit d'associations de lutte contre le sida qui ont développé des activités d'insertion. Dans d'autres, ce sont au contraire des structures plus généralistes qui, accueillant pour partie dans leurs publics des personnes infectées par le VIH, ont souhaité développer une offre adaptée à leur spécificités. Ces actions ont pu voir le jour essentiellement grâce au soutien de Sidaction, dont la mission Emploi

s'est fixé pour objectif de faire émerger des projets aptes à répondre aux nouveaux besoins que les personnes séropositives, grâce aux progrès thérapeutiques, expriment en matière de retour ou de maintien dans l'emploi. Les résultats enregistrés par ces projets expérimentaux ont démontré l'intérêt de construire des passerelles et des relais entre structures expertes du VIH et structures expertes de l'insertion. La pérennisation de ce type d'actions, et plus encore son extension à l'échelle de l'ensemble des publics qui pourrait utilement bénéficier de programmes analogues exige désormais un véritable engagement des pouvoirs publics et des organismes d'aides à l'insertion professionnelle des personnes handicapées.

#### REPENSER GLOBALEMENT LA SANTE AU TRAVAIL

Dans la gestion de l'intégration et du maintien dans le milieu de travail de salariés atteints par le VIH ou d'autres pathologies chroniques invalidantes, le rôle de la médecine du travail est évidemment, par définition, crucial. Il est au demeurant multiple : s'il s'agit principalement de préserver la santé individuelle du salarié, les médecins du travail ont pour ce faire une fonction de médiation essentielle entre le salarié et l'employeur, et par delà ce suivi individualisé, une action de prévention à l'échelle collective de l'entreprise. Idéalement, le médecin du travail est l'interlocuteur qui doit permettre au salarié atteint du VIH de faire prendre en compte les conséquences de sa pathologie sans avoir pour autant à la révéler directement à l'employeur ni à ses collègues de travail. Idéalement encore, le médecin du travail devrait être le pivot, au sein de l'entreprise, d'un travail d'information et de sensibilisation collective tant de l'employeur que de l'encadrement et de l'ensemble des personnels aux problématiques des salariés confrontés à la maladie – en favoriser la compréhension, lutter contre les préjugés, désamorcer les peurs, affirmer les principes de confidentialité, valoriser le respect et la solidarité, rendre intelligibles au collectif de travail les mesures d'adaptation de poste, valoriser les capacités de travail des personnes à poste adapté.

La médecine du travail est notoirement en crise et le rôle a priori essentiel qu'elle devrait jouer est loin d'être toujours correctement assuré. L'image de la médecine du travail auprès des salariés souffre tout d'abord de l'ambiguïté de ses liens avec les employeurs, entretenant auprès des salariés des doutes sur le respect du secret médical. Cette crise de confiance conduit de nombreux salariés, et tout particulièrement dans le cas à VIH, à s'abstenir d'informer le médecin du travail de leur pathologie. Ce faisant, ils s'interdisent de bénéficier de possibles aménagements de poste. Ces craintes se trouvent renforcées par une seconde ambiguïté induite par l'évaluation de l'aptitude au poste de travail, qui peut contribuer, à travers certaines dérives, à une perception de la médecine du travail comme une médecine de sélection au service de l'employeur. Le risque d'être déclaré inapte devient un couperet qu'il s'agit pour le salarié d'éviter en dissimulant les difficultés qu'il rencontre dans son poste de travail.

Face à ces difficultés, les projets de réforme de la médecine du travail tendant à renforcer l'indépendance des services de santé au travail et clarifier leurs missions en définissant le médecin du travail comme l'interlocuteur qui conseille le salarié dans la gestion de son parcours professionnel et de son capital santé peuvent contribuer à restaurer la confiance<sup>31</sup>. Il importe également que soit améliorée la formation des médecins du travail aux problématiques des maladies chroniques et des handicaps qui en découlent, tant au niveau de la formation initiale que de la formation continue. Trop souvent, face aux difficultés de salariés atteints de pathologies chroniques à soutenir un emploi à plein temps, l'absence d'anticipation et d'aménagement conduit à l'incapacité et la rupture d'activité. Les médecins du travail ainsi que les autres personnels impliqués à leurs côtés dans les services de santé au travail doivent jouer un rôle moteur dans la définition et la promotion au sein des entreprises de solutions innovantes d'adaptation des postes ou du temps et des rythmes de travail, notamment par une utilisation plus souple des possibilités de temps partiel thérapeutiques ou encore des pensions d'invalidité de 1<sup>ère</sup> catégorie, afin de mieux répondre à la variabilité qui caractérise les pathologies chroniques et créer les conditions d'un maintien durable dans l'emploi.

Outre le secteur de la médecine du travail, c'est bien évidemment l'ensemble du monde de l'entreprise qui est appelé, dans l'esprit de la loi du 11 février 2005, à s'adapter pour permettre le plein accès des personnes handicapées à l'emploi. Sous l'effet du renforcement de la réglementation régissant l'obligation d'emploi des personnes handicapées dans les entreprises de plus de 20 salariés, mais également d'une réelle prise de conscience chez un nombre croissant d'employeurs de la responsabilité sociale des entreprises en matière de handicap, des progrès sensibles ont été enregistrés au cours des dernières années. Ces progrès, marquants dans le domaine de l'adaptation de poste aux handicaps traditionnels – les déficiences motrices et sensorielles –, apparaissent toutefois plus mesurés s'agissant des handicaps discrets ou invisibles qui supposent des adaptations davantage en termes de rythmes de travail et de niveau de performances que d'équipement matériel. La variabilité du handicap, largement soulignée dans le cas du VIH et des pathologies chroniques, par l'incertitude qu'elle induit pour l'employeur, reste la difficulté majeure à surmonter. Elle apparaît en outre d'autant plus complexe à gérer du

---

<sup>31</sup> Voir à cet égard les préconisations du Conseil économique et social : *L'avenir de la médecine du travail*, Avis et rapports du Conseil économique et social, Journal Officiel de la République Française, année 2008, n°3, lundi 3 mars 2008.

point de vue de l'entreprise que celle-ci est de petite, voire de très petite taille. Pour celles-ci, des solutions innovantes peuvent être trouvées dans la participation à des groupements d'employeurs, organisés à l'échelle d'un bassin d'emploi, mieux à même de gérer les absences et les remplacements de salariés affectés d'une incertitude de santé. Il revient notamment aux organisations patronales de sensibiliser leurs adhérents et de favoriser l'émergence de tels dispositifs, mais également à l'Agefiph de développer des aides adaptées à cette problématique.

Plus généralement, la sensibilisation aux questions posées par les pathologies évolutives doit s'étendre à l'ensemble du collectif de travail au sein de l'entreprise. L'employeur et l'encadrement en charge des ressources humaines, mais aussi les syndicats et les représentants des salariés doivent œuvrer à l'information de l'ensemble des salariés, lutter contre les préjugés et l'exclusion. Les pathologies chroniques, qui concernent selon les estimations du Ministère de la santé environ 15 millions de personnes, soit 20 % de la population française, doivent sortir de l'invisibilité. L'infection à VIH, si elle ne concerne que de faibles effectifs, est l'une des plus difficiles à dire et à vivre dans le milieu du travail. Elle est pour cela un bon indicateur des difficultés qui restent à surmonter.

## ANNEXE I DESCRIPTIF DES PRINCIPAUX DISPOSITIFS DE PROTECTION SOCIALE DES RISQUES MALADIE, INVALIDITE ET HANDICAP

La description des dispositifs de prestations dont sont susceptibles de relever les personnes vivant avec le VIH au cours de leur affection est complexe à plusieurs titres : diversité de nature et d'objectifs (prise en charge de la pathologie, prise en charge de ses conséquences sociales et économiques), diversité des régimes impliqués et des conditions d'accès correspondantes (de type assurantiel, soumis à des conditions de cotisations, ou de type universel, le cas échéant de type minima sociaux, relevant de la solidarité nationale), diversité des organismes impliqués dans l'instruction des demandes et/ou du financement des prestations, et relevant eux-mêmes d'échelons territoriaux différents.

La présentation proposée ici distingue trois grands ensembles de dispositifs en fonction de leurs objectifs pour les bénéficiaires : couverture des frais de soins, revenus de substitution, mesures de compensation du handicap et en faveur de l'emploi des personnes handicapées. Pour chacun de ces ensembles, les différents dispositifs sont déclinés dans une logique de situation et/ou de parcours des personnes concernées. Les valeurs chiffrées indiquées dans cette présentation (montants d'allocations et de prestations, seuils de ressources, etc.) sont celles en vigueur au 1<sup>er</sup> septembre 2009.

### I – LA COUVERTURE DES FRAIS DE SOINS

Les frais de soins – consultations médicales, examens, médicaments, hospitalisation – sont couverts dans le système de protection sociale français par un dispositif combinant une assurance maladie obligatoire et le cas échéant une assurance complémentaire (mutuelle, assurance privée, prévoyance, CMU-C) qui assure alors un remboursement partiel ou total des dépenses de santé en sus de ceux effectués au titre du régime de base de l'assurance maladie.

#### L'ASSURANCE MALADIE ET LE DISPOSITIF DES ALD

Le bénéfice du **régime de base de l'assurance maladie** est acquis soit au titre d'un travail salarié ou assimilé (cotisation au régime général), soit, en l'absence d'activité professionnelle, au titre de la présence régulière en France (**Couverture maladie universelle - CMU**), soit encore au titre d'ayant droit d'un assuré. L'infection à VIH est en outre reconnue comme une « **affection de longue durée** » (**ALD**) qui ouvre à un dispositif spécifique de prise en charge dite à 100% des frais liés à la pathologie, c'est-à-dire à une exonération du ticket modérateur pour les frais qui relèvent directement de la prise en charge du VIH et dont le périmètre est fixé dans un protocole de soin établi par le médecin traitant et validé par le médecin conseil de la Sécurité sociale.

La prise en charge à 100% ne couvre toutefois pas les dépassements d'honoraires, les déremboursements de certains médicaments, divers actes non inscrits à la nomenclature de la sécurité sociale, le forfait hospitalier, les forfaits à 1 euro par consultation ou 18 euro pour les actes hospitaliers lourds, les franchises médicales (hors bénéficiaires de la CMU). Le montant de ces restes à charge peut être estimé à un minimum de 500 € annuels<sup>1</sup>, auxquels peuvent s'ajouter d'autres frais de santé non couverts par l'ALD (soins dentaires, gynécologie, optique, problèmes de santé autre que le VIH...).

#### LES COMPLEMENTAIRES SANTE

La souscription d'une **couverture complémentaire** permet la prise en charge d'une partie des frais non couverts par l'assurance maladie. L'offre de complémentaires santé, qu'elle émane de mutuelles ou de sociétés d'assurances

---

<sup>1</sup> Yeni P [dir.], *Recommandations du groupe d'experts, rapport 2008*, Paris, Flammarion Médecine-Sciences, Ministère de la santé, 2008.



privées, est très diversifiée. L'adhésion à une complémentaire santé peut relever d'un contrat individuel ou bien, dans le cadre de l'entreprise, d'un contrat collectif. Le coût d'une complémentaire comme le niveau de prestations apparaissent très variables<sup>2</sup>.

Pour les personnes à revenu modeste, deux dispositifs d'accès à une complémentaire santé peuvent être mis en œuvre selon le niveau de ressources. Le premier, la **CMU-C**, constitue un dispositif de complémentaire santé gratuite pour les personnes dont les ressources n'excèdent pas un plafond de 626,75 € mensuels<sup>3</sup>. Il est à noter que ce plafond, très légèrement inférieur au montant de l'allocation adulte handicapé (AAH), ne permet pas aux bénéficiaires de cette allocation d'accéder à la CMU-C. Le second, l'**Aide à l'acquisition d'une complémentaire santé (ACS)**, à destination des personnes dont les revenus s'établissent entre 626,75 et 752,08 € mensuels<sup>4</sup>, consiste en une aide financière à la souscription d'une complémentaire payante, d'un montant de 100 à 500 € selon l'âge.

#### LE CAS DES ETRANGERS EN SITUATION DE SEJOUR PRECAIRE OU IRREGULIER

Les étrangers en situation de séjour irrégulier non affiliés au régime général de la sécurité sociale par une activité salariée ou comme ayant-droit ne peuvent prétendre à la CMU, qui exige une présence régulière sur le territoire français. Pour ces personnes, l'**Aide médicale d'Etat (AME)** constitue un dispositif d'accès aux soins gratuits, à condition d'attester d'une présence de plus de trois mois et de ressources inférieures à 606 € mensuels. L'AME n'offre pas le statut d'assuré social. Elle couvre les frais de santé à l'hôpital et en ville, à l'exclusion des prothèses dentaires et des lunettes ainsi que des frais de séjour dans les établissements médico-sociaux.

Pour les étrangers non éligibles à l'AME, en particuliers ceux qui ne peuvent justifier l'ancienneté de résidence requise, seuls les soins constituant une urgence vitale peuvent être pris en charge dans un cadre hospitalier.

Un diagnostic de pathologie grave, et notamment d'infection par le VIH, peut permettre à la personne étrangère en situation irrégulière d'engager des démarches de régularisation (autorisation de séjour pour soin) lui permettant en principe d'obtenir une couverture sociale (CMU).

Les dispositifs **PASS (Permanence d'accès aux soins de santé)** auprès des établissements de santé peuvent également permettre un accès aux soins pour les personnes démunies de couverture sociale en accompagnant leurs démarches pour faire valoir leurs droits.

## II – DES REVENUS D'EXISTENCE DETERMINES PAR LA POSITION PAR RAPPORT A L'ACTIVITE

Le fait d'exercer un emploi salarié ou assimilé ouvre le droit, sous réserve de remplir certaines conditions d'activité antérieure<sup>5</sup>, à bénéficier dans le cadre de l'assurance maladie obligatoire de revenus de substitution lorsque l'état de santé impose d'interrompre ou de limiter l'activité professionnelle. Ces revenus peuvent prendre la forme d'indemnités journalières d'arrêt maladie ou bien de pensions d'invalidité, selon le caractère temporaire ou durable de la restriction d'activité imposée par l'état de santé. A la différence des prestations en nature (couverture des frais médicaux), ces prestations en espèce de l'assurance maladie concernent exclusivement l'assuré au titre de son activité, à l'exclusion des ayant-droit ou des titulaires de la CMU. En cas de perte de l'emploi, les droits acquis par l'activité aux indemnités journalières ou à l'ouverture d'une pension sont maintenus en tout état de cause pendant les 12 mois suivant la fin du contrat de travail, et en cas d'indemnisation du chômage, pendant toute la durée d'indemnisation<sup>6</sup> ainsi qu'une période de 12 mois suivant le terme de l'indemnisation.

Pour les personnes sans activité professionnelle, ou à l'activité insuffisante ou trop ancienne pour ouvrir à ces droits, les sources de revenu peuvent relever de minima sociaux soit de droit commun (RSA), soit liés à la reconnaissance d'un handicap (AAH et prestations connexes).

---

<sup>2</sup> Pour une typologie des contrats d'assurance complémentaire selon le niveau de prestations garanties, voir *Typologie des contrats les plus souscrits auprès des complémentaires santé en 2006*, Drees, *Etudes et Résultats*, N° 663, octobre 2006.

<sup>3</sup> Cas d'une personne seule. D'autres plafonds de ressources sont appliqués en fonction de la composition du foyer. [www.securite-sociale.fr/chiffres/baremes/montant\\_aide\\_cplmtaire.htm](http://www.securite-sociale.fr/chiffres/baremes/montant_aide_cplmtaire.htm)

<sup>4</sup> Cf. note précédente.

<sup>5</sup> Dans le secteur privé, pour obtenir un arrêt de travail supérieur à 6 mois, le salarié doit avoir cotisé pendant au moins 12 mois sur un salaire au moins équivalent au SMIC, ou bien avoir travaillé au moins 800 heures sur les 12 derniers mois, dont au moins 200 heures sur les trois premiers.

<sup>6</sup> Y compris l'allocation de solidarité spécifique (ASS).



## SUSPENDRE SON ACTIVITE POUR SE SOIGNER : LES ARRETS DE TRAVAIL ET LES INDEMNITES JOURNALIERES DANS LE CADRE DE L'ALD

A court et moyen terme, le régime de l'arrêt maladie permet le versement d'**indemnités journalières (IJ)** se substituant au salaire. Les IJ sont versées à compter du 4<sup>ème</sup> jour d'arrêt maladie et pour une durée cumulée d'au maximum 3 années<sup>7</sup>. Leur montant s'établit, selon la charge de famille et la durée de l'arrêt de travail, entre la moitié et les deux tiers du salaire calculé sur le salaire moyen perçu pendant les 90 jours précédant l'arrêt maladie, et dans la limite de plafonds calculés sur la base du plafond de la sécurité sociale<sup>8</sup>. Dans le cadre d'une ALD, les IJ ne sont pas imposables. Le tableau suivant récapitule, de façon simplifiée, le mode calcul et les plafonds actuellement en vigueur :

	Arrêt de travail jusqu'à 3 mois	Arrêt de travail supérieur à 3 mois
Moins de 3 enfants à charge	IJ = 50% du salaire → dans la limite de 47,65 € /jour (soit 1429,50 € / mois)	Majoration de 1 % ou autres règles plus favorables pouvant s'appliquer
3 enfants ou plus à charge	Jusqu'à 31 jours, IJ = 50% du salaire Après 31 jours, IJ = 66,66% du salaire → dans la limite de 63,53 € / jour (soit 1905,90 € / mois)	

La baisse de revenu induite par le régime des IJ est considérable : dans le cas général (moins de 3 enfants), un salarié à plein temps payé au SMIC (1337,70 € brut, soit 1050,63 € net avant impôts) verra ses revenus chuter à environ 670 € nets mensuels ; un salarié percevant une rémunération plus confortable, dès lors que son salaire brut excède 2859 €, verra son revenu plafonné par le montant maximum des IJ, soit 1429,50 € mensuels. Certaines complémentaires santé ou prévoyances offrent une compensation de tout ou partie de la perte de revenu pendant les périodes d'arrêt maladie.

## ETRE DURABLEMENT DANS L'INCAPACITE DE POURSUIVRE SON ACTIVITE : LES PENSIONS D'INVALIDITE

A long terme, une fois les trois années d'IJ épuisées ou avant ce terme si la situation de santé de la personne ne laisse pas présager une reprise de l'activité antérieure, le salarié peut bénéficier d'une pension d'invalidité. Au-delà de 60 ans, la pension d'invalidité se transforme en pension vieillesse. Sur appréciation du médecin-conseil de la Sécurité sociale, la pension d'invalidité est attribuée au titre d'une « incapacité de travail ou de gains d'au moins deux tiers ». Elle est assortie d'un classement en trois catégories.

La **pension de 1<sup>ère</sup> catégorie** s'élève à 30% du salaire annuel moyen de base (SAMB)<sup>9</sup>, dans la limite du plafond de la sécurité sociale, soit en 2009 un montant maximum de 857,70 € mensuels. Cette catégorie de pension concerne un salarié reconnu capable de continuer à exercer une activité rémunérée. Elle peut donc être cumulée avec un salaire, à concurrence du salaire antérieur de référence.

La **pension de 2<sup>ème</sup> catégorie** s'élève à 50% du SAMB et son plafond à 1429,50 € mensuels. Elle s'adresse à un salarié incapable d'exercer une activité professionnelle rémunérée, ou théoriquement incapable mais pouvant dans les faits exercer une activité si celle-ci ne met pas sa santé en péril. Dans ce dernier cas, la même règle de cumul que pour une pension de première catégorie prévaut.

La **pension de 3<sup>ème</sup> catégorie**, enfin, s'adresse au salarié absolument incapable d'exercer une activité professionnelle et nécessitant le recours à l'assistance d'une tierce personne pour effectuer les actes ordinaires de la vie. Son montant est de 50% du SAMB, assorti d'une majoration forfaitaire dite « pour tierce personne » de 1029,10 € mensuels<sup>10</sup>. Son plafond s'élève donc, majoration pour tierce personne incluse, à 2458,60 € mensuels (1429,50 € + 1029,10 €).

<sup>7</sup> Uniquement dans le cas d'une pathologie reconnue affection de longue durée par la Sécurité sociale.

<sup>8</sup> Fixé par arrêté, revalorisé chaque année. Pour l'année civile 2009, le plafond de la Sécurité sociale est 34308 € annuel, soit 2859 € mensuel. (Décret n° 2008-1394 du 19 décembre 2008 portant fixation du plafond de la sécurité sociale pour 2009)

<sup>9</sup> Le SAMB prend en considération la moyenne des salaires des 10 meilleures années de salaire, affectés d'un coefficient de revalorisation année par année afin de les porter au niveau actuel.

<sup>10</sup> Le versement de la majoration pour tierce personne est suspendu en cas d'hospitalisation.

Les pensions d'invalidité ne peuvent en outre pas être inférieures, toutes catégories confondues, à un montant minimum de 262,97 € mensuels.<sup>11</sup> Dans une logique de minima social, en l'absence d'autres ressources, ou si l'ensemble des ressources y compris la pension demeure inférieur à certains seuils<sup>12</sup>, une allocation complémentaire peut être versée au titre du **Fonds spécial d'invalidité (FSI)** afin d'assurer un revenu d'existence minimum de l'ordre de 640 € mensuels aux titulaires de pensions d'invalidité. Cette **allocation spéciale d'invalidité (ASI)** est versée dans la limite des plafonds de ressources y ouvrant droit, et en tout état de cause dans la limite de 4520,24 € par an pour une personne seule (376,69 €/mois) et 7459,07 € par an pour un couple (621,59 €/mois). En outre, une personne titulaire d'une pension d'invalidité d'un montant inférieur à l'Allocation aux adultes handicapés (AAH) et qui par ailleurs serait éligible à cette allocation peut cumuler sa pension avec une AAH différentielle à concurrence du montant de l'AAH, soit actuellement 681,63 €.

Tout comme pour les indemnités journalières, certaines couvertures complémentaires et prévoyances sont susceptibles d'apporter un complément financier à la pension d'invalidité.

#### EN CAS DE PERTE DE L'EMPLOI, DES DROITS TEMPORAIREMENT MAINTENUS

Les salariés privés d'activité à la suite de la perte de leur emploi peuvent prétendre, dans certains délais, aux indemnités journalières ou à l'attribution d'une pension pour autant qu'ils y avaient droit au moment de l'interruption de leur contrat de travail et dans les conditions qui prévalaient au dernier jour du contrat. Ainsi, pendant la durée de l'indemnisation du chômage (allocation spécifique de reclassement, allocation d'aide au retour à l'emploi (ARE), allocation spécifique de solidarité (ASS)<sup>13</sup>) et pendant 12 mois au-delà, le salarié perçoit au cours des périodes d'arrêt maladie des IJ calculées sur le salaire moyen des 90 jours précédant la fin du contrat de travail et qui se substituent aux allocations chômage. La période d'indemnisation du chômage est prolongée d'autant. Pour un chômeur non indemnisé, et toujours sous réserve des droits acquis au moment de l'interruption du contrat de travail, les mêmes règles prévalent pour une période de 12 mois au-delà de la fin du contrat. Le droit à l'attribution d'une pension d'invalidité reste ouvert dans les mêmes délais que pour les arrêts maladie, les conditions d'éligibilité étant appréciées au dernier jour du contrat de travail.

#### EN DERNIER RECOURS, LES MINIMA SOCIAUX

Les minima sociaux, soit liés au handicap (Allocation aux adultes handicapés et prestations connexes), soit de droit commun (RSA), constituent le recours de dernière ligne pour des personnes sans droits acquis suffisants au titre d'une activité antérieure.

#### L'ALLOCATION AUX ADULTES HANDICAPES (AAH)

L'**AAH**, d'un montant mensuel maximum de 681,63 €, peut être accordée à une personne résidant de façon permanente et régulière en France sous une double condition de ressources et de reconnaissance d'un degré suffisant de handicap, mesuré par le taux d'incapacité. Elle est versée de façon différentielle à concurrence d'un plafond de ressources prenant en compte l'ensemble des revenus du ménage<sup>14</sup> au cours de l'année civile n-2<sup>15</sup>. Le plafond de ressources s'élève pour une personne seule à 8003,52 € (soit un revenu mensuel moyen équivalent au montant maximum de l'AAH) et à 16007,04 € pour un couple, auxquels peut s'ajouter une majoration de 4001,76 € par enfant à charge. L'AAH est attribuée de droit à la personne dont le taux d'incapacité est supérieur ou égal à

<sup>11</sup> Hors majoration pour tierce personne dans le cas de la pension de 3<sup>ème</sup> catégorie. Majoration incluse, le montant minimum s'établit à 262,97 € + 1029,10 € = 1292,07 €)

<sup>12</sup> Ressources, pension comprise, inférieures à 7859,08 € / an pour une personne seule (654,92 € / mois) ou 13765,73 € / an pour un couple (1147,14 € / mois)

<sup>13</sup> L'allocation spécifique de solidarité est un minimum social accordé au demandeur d'emploi en fin de droit à l'ARE, comptabilisant au moins 5 ans d'activité au cours des 10 ans précédant la fin du contrat de travail, versée sous conditions de ressources (1 047,20 € pour une personne seule et de 1 645,60 € pour un couple. Les ressources mensuelles sont calculées à partir des sommes perçues au cours des 12 mois civils précédant le dernier jour d'indemnisation par l'ARE). En 2009, l'ASS se monte à un maximum 448,80 € / mois, versée de façon différentielle dans la limite du plafond de ressources. L'ASS est accordée par périodes de 6 mois renouvelables et conditionnée à la recherche active d'un emploi.

<sup>14</sup> Calcul sur la base des revenus nets catégoriels du ménage retenus pour l'établissement de l'impôt sur le revenu, augmentés ou diminués de certains revenus, charges ou abattements spécifiques. Sont en particulier exclus les prestations familiales, les revenus issus d'un contrat d'avenir ou d'un contrat insertion-revenu minimum d'activité (CI-RMA) conclu par la personne handicapée en sa qualité de bénéficiaire de l'AAH, le salaire versé à un aidant familial si celui-ci est le partenaire vivant en couple avec l'allocataire.

<sup>15</sup> Par exemple, pour les demandes d'AAH déposée au cours de l'année 2009, les revenus pris en compte seront ceux de l'année civile 2007. Toutefois, lorsqu'un allocataire a cessé toute activité à caractère professionnel sans revenu de remplacement, il n'est pas tenu compte des revenus d'activité professionnelle ni des indemnités de chômage perçus par l'intéressé durant l'année civile de référence. (Règle dite de neutralisation des revenus). Cette mesure s'applique à compter du premier jour du mois civil suivant celui où est intervenu le changement de situation, jusqu'au dernier mois civil précédant celui au cours duquel l'intéressé reprend une activité professionnelle.

80%. Pour une personne dont le taux d'incapacité s'établit entre 50% et 79%, l'AAH est désormais attribuée à condition que la personne subisse « une restriction substantielle et durable d'accès à l'emploi du fait de son handicap », critère dont les modalités d'évaluation doivent être précisées dans un décret à paraître<sup>16</sup>.

Le cumul de l'AAH avec des revenus d'activité est possible à travers un système d'abattements dégressifs appliqué à ces revenus lors de la prise en compte des ressources de l'année de référence pour le calcul de l'allocation. Quatre tranches d'abattement excluent des ressources, respectivement, 40% des revenus annuels inférieurs à 300 fois le smic horaire<sup>17</sup> (soit  $8,27 \times 300 = 2481$  €), 30% des revenus compris entre 300 et 700 fois le smic horaire (soit entre 2481 et 5789 €), 20% des revenus compris entre 700 et 1100 fois le smic horaire (soit entre 5789 et 9097 €), 10% des revenus compris entre 1100 et 1500 fois le smic horaire (soit entre 9097 et 12405 €).

A partir de 60 ans, l'AAH n'est plus versée en cas d'incapacité de 50% à 79%, l'allocataire basculant alors dans les dispositifs de retraite pour inaptitude ou d'allocation de solidarité aux personnes âgées (ASPA). En cas d'incapacité d'au moins 80%, une AAH différentielle peut être versée en complément d'une retraite inférieure au minimum vieillesse.

Les demandes d'AAH doivent être formulées auprès des services des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). Les décisions d'attribution l'AAH relèvent de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui siège au sein de chaque MDPH. Le contrôle des ressources des allocataires et le versement de l'allocation est effectué par les Caisses d'allocations familiales (CAF).

#### LES PRESTATIONS CONNEXES DE L'AAH

- La **Garantie de ressources aux personnes handicapées (GRPH)** est formée de l'AAH assortie d'un complément de ressources de 164,64 €, pour un montant total de 846,27 €. Elle concerne les personnes handicapées reconnues dans l'incapacité de travailler mais qui souhaitent conserver leur autonomie. Elle est accessible aux bénéficiaires d'une AAH à taux plein, dont le taux d'incapacité est supérieur ou égal à 80% et dont la capacité de travail est évaluée inférieure à 5%. Le bénéficiaire ne doit pas avoir perçu de revenu à caractère professionnel depuis un an au moment de la demande. Il doit en outre vivre dans un logement qualifié, selon des critères précis, d'indépendant.
- La **Majoration pour la vie autonome (MVA)** est un autre type de complément de l'AAH, d'un montant de 104,77 € qui s'adresse, sous certaines conditions, aux bénéficiaires d'une AAH à taux plein, dont le taux d'incapacité est supérieur ou égal à 80%, en capacité de travailler mais qui ne travaillent pas. Le bénéficiaire doit disposer d'un logement qualifié d'indépendant et percevoir une aide au logement pour prétendre à la majoration à la vie autonome.

La garantie de ressources et la majoration pour la vie autonome ne peuvent être cumulées.

#### LE REVENU DE SOLIDARITE ACTIVE

Pour les personnes non éligibles à l'AAH, le **RSA**, qui remplace le RMI depuis le 1<sup>er</sup> juin 2009, peut constituer un revenu minimum d'existence. Le principe du RSA est de garantir un revenu minimum à ses bénéficiaires, quelle que soit leur situation par rapport à l'activité. Il peut être attribué aux personnes sans emploi ni rémunération comme à celles occupant un emploi mais dont les rémunérations sont faibles. Le RSA est accessible aux personnes de plus de 25 ans (sauf élèves ou étudiants), de nationalité française ou étrangère dans certaines conditions de statut. Le RSA est attribué en fonction des ressources de la personne compte tenu de sa situation familiale et de sa situation patrimoniale. Le montant du revenu garanti est calculé en faisant la somme d'une partie des revenus des membres du foyer (62%) et d'un montant forfaitaire variable en fonction de la composition du foyer et de l'âge des personnes qui le composent. De la sorte, l'allocataire peut cumuler jusqu'à 62% de son salaire avec l'allocation, sous réserve que ses revenus d'activité ne dépassent pas 1,04 smic. Pour une personne seule sans ressources, le RSA s'établit au même niveau que précédemment le RMI, soit 447,91 € mensuels.

<sup>16</sup> Cette disposition remplace la double condition antérieure d'être dans l'impossibilité d'exercer une activité professionnelle compte tenu du handicap, et ne pas avoir occupé d'emploi depuis 1 an (à la date du dépôt de la demande d'allocation).

<sup>17</sup> Valeur au 1<sup>er</sup> janvier de l'année n-2, soit pour un calcul en 2009, au 1<sup>er</sup> janvier 2007. Le smic horaire brut s'établissait à cette date à 8,27 €.

### III – LES MESURES DE COMPENSATION DU HANDICAP ET EN FAVEUR DE L'EMPLOI DES PERSONNES HANDICAPEES

#### LA PRESTATION DE COMPENSATION DU HANDICAP

La loi sur le handicap du 11 février 2005 pose le principe du droit à la compensation du handicap, en établissement comme à domicile. En fonction du projet de vie formulé par la personne handicapée, un plan personnalisé de compensation du handicap est élaboré, qui vise à lui garantir la plus grande autonomie possible. La **prestation de compensation** englobe l'ensemble des besoins en aide technique, humaine ou animale ainsi que les aménagements du logement ou du véhicule éventuellement nécessaires à la mise en œuvre du plan de compensation.

Le plan de compensation du handicap est établi par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH après avoir recueilli le projet de vie de la personne. Les décisions d'attribution de la prestation de compensation sont prises par CDAPH. La prestation de compensation comprend cinq grands types d'aides :

- des aides humaines : dédommagement ou salariat d'aidants familiaux, recours à des auxiliaires de vie professionnels, à une tierce personne ;
- des aides techniques : achat des équipements et matériels nécessaires tels que prothèses, fauteuil roulant, ordinateurs à interfaces adaptées, etc. ;
- des aménagements du logement et du véhicule, la prise en charge des surcoûts de transport ;
- des aides animalières (chien d'assistance, chiens guide d'aveugle) ;
- des aides spécifiques et des aides exceptionnelles lorsque le besoin n'est pas couvert par un autre type d'aide.

#### LES DISPOSITIFS EN FAVEUR DE L'EMPLOI DES PERSONNES HANDICAPEES

##### DES OBLIGATIONS ET DES AIDES A DESTINATION DES EMPLOYEURS

Afin de promouvoir l'emploi de personnes handicapées en milieu de travail ordinaire, les entreprises du secteur privé de plus de 20 salariés sont soumises depuis 1987 à une **obligation d'emploi** d'au moins 6% de personnes handicapées. Les entreprises qui ne remplissent pas cette obligation sont assujetties au versement d'une contribution à l'Association nationale pour la gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (**Agefiph**). La loi de février 2005 a renforcé cette contribution, notamment en triplant son montant pour les entreprises n'ayant réalisé aucun effort au bout de trois ans. L'obligation d'emploi a été étendue au secteur public et à cet effet un Fond pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (**Fiphfp**), aux missions analogues à celles de l'Agefiph pour le secteur privé, a également été créé.

L'obligation d'emploi faite aux employeurs est assortie de mesures d'aides visant soit à compenser les dépenses consenties pour permettre l'emploi de personnes handicapées, soit à apporter un appui technique et logistique pour adapter le poste de travail.

L'Agefiph et le Fiphfp mettent en œuvre ces dispositifs à destination des employeurs sous la forme de subventions et d'aides :

- **aides au recrutement** : prime à l'insertion, prime contrat durable, prime initiative emploi, aide à l'apprentissage, aide au tutorat, contrat de professionnalisation, aide à l'adaptation des situations de travail, etc.
- **aides au maintien dans l'emploi d'un salarié handicapé** : aide au maintien dans l'emploi, aide à l'adaptation du poste de travail, aide à l'aménagement du temps de travail.
- **aides en faveur de l'intégration et de l'évolution professionnelle des salariés handicapés** : aides diverses à la formation des salariés handicapés afin d'améliorer leur intégration, de renforcer leurs compétences pour permettre leur maintien ou leur évolution au sein de l'entreprise.

Les entreprises peuvent en outre recourir à différents services tels que :

- les **Services d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés (Sameth)** : les Sameth, implantés dans chaque département, apportent gratuitement aux employeurs privés et publics aides et conseils pour favoriser le maintien dans l'entreprise des salariés qui en raison de l'apparition ou de l'aggravation d'un handicap sont menacés d'inaptitude à leur poste de travail. Outre une fonction d'information sur les démarches à entreprendre, les Sameth offrent un service de facilitation (aide à la mise en œuvre de solutions déjà identifiées, mobilisation des aides existantes à l'aménagement de poste, formation, etc.) et un service d'ingénierie permettant la recherche et la mise en œuvre de solutions techniques, humaines ou organisationnelles ainsi que la mobilisation des aides financières.
- les services **Cap Emploi** : les Cap emploi sont des organismes de placement dédiés aux demandeurs d'emploi handicapés, présents dans chaque département. Les conseillers Cap Emploi apportent aides et conseils pour le recrutement et l'intégration de travailleurs handicapés (analyse des postes à pourvoir et des profils recherchés, information sur les besoins de compensation et d'adaptation de poste, recherche des candidats, mobilisations des aides existantes et appui au montage des dossiers, suivi des personnes nouvellement embauchées, etc.)
- le **Service vie au travail** : ce service proposé par l'Agefiph, s'adresse aux entreprises privées et a pour objectif d'anticiper l'évolution de carrière des salariés handicapés en confiant à un expert d'établir un diagnostic (expertise de l'entreprise, des situations rencontrées par le salarié handicapé, de l'adéquation entre le handicap et le poste de travail, des projets de l'entreprise et des souhaits d'évolution du salarié), de proposer un plan d'action (plan de formation, tutorat, aménagements du poste de travail, sensibilisation des équipes de travail) et d'assurer un suivi.

#### LE STATUT DE TRAVAILLEUR HANDICAPÉ

Une personne handicapée peut solliciter auprès de la MDPH la **Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)** pour accéder à différentes mesures en faveur de l'intégration professionnelle. La RQTH est prononcée par la CDAPH. La reconnaissance du statut de travailleur handicapé est entièrement indépendante de l'attribution de l'AAH, de la carte d'invalidité ou de la prestation de compensation.<sup>18</sup>

La RQTH permet en premier lieu de bénéficier de l'obligation d'emploi des personnes handicapées (cf. supra). Elle permet en outre, le cas échéant, une orientation vers un établissement ou un service d'aide par le travail (ESAT) ou vers un centre de rééducation professionnelle.

La RQTH ouvre aux diverses mesures d'aides à l'emploi et à la formation de l'Agefiph et du Fiphfp et aux services notamment de Cap Emploi. Elle permet l'accès à la fonction publique par concours, aménagé ou non, ou par recrutement contractuel spécifique. Enfin, en cas de licenciement, la durée du préavis légal est doublée, dans la limite de trois mois.

L'Agefiph offre aux travailleurs handicapés un ensemble d'aides et de services :

- **service appui projet** : ce service commun aux MDPH et à l'Agefiph s'adresse à toute personne engageant une démarche de RQTH. Il a pour but de permettre aux personnes handicapées de définir leurs projets professionnels futurs ;
- **aide au bilan de compétences et l'orientation professionnelle** : cette aide s'adresse aux personnes handicapées en recherche de formation et d'emploi ou bien en emploi avec un objectif d'évolution professionnelle. Elle peut être sollicitée également par les entreprises ;
- **aide à la formation des demandeurs d'emploi** : elle permet aux personnes handicapées en recherche d'emploi d'acquérir les connaissances et compétences professionnelles nécessaires à accéder à un emploi. Elle consiste dans le financement ou le co-financement avec l'Etat, les collectivités territoriales ou encore le Pôle emploi des coûts pédagogiques de la formation nécessaire dans le cadre d'un parcours d'accès à un emploi. Elle peut également financer une formation aux nouvelles technologies ou un permis de conduire. Il existe également, en lien avec les entreprises, des **aides à l'apprentissage** et des **aides au contrat de professionnalisation** ;
- **aide au maintien dans l'emploi** : conçue pour les employeurs, cette aide peut également bénéficier aux personnes handicapées ayant le statut de travailleur indépendant. Ceux-ci peuvent également faire appel aux services des Sameth ;

<sup>18</sup> A l'inverse, cependant, les titulaires de l'AAH, de la carte d'invalidité et/ou de la prestation de compensation, même en l'absence de RQTH, bénéficient de droit des avantages ouverts par celle-ci.

- **aide à la mobilité** : ce type d'aide, de nature variée, vise à compenser les problèmes de mobilité qui peuvent faire obstacle à l'emploi de la personne. Il peut s'agir d'une participation au coût d'un transport adapté pour se rendre sur le lieu de travail, d'un financement du permis de conduire, d'une participation à l'achat d'un véhicule et à son aménagement ;
- **aides humaines et techniques** : ces aides ont vocation à financer les besoins de compensation du handicap (équipements, auxiliaires de vie, etc.) rendus nécessaires par une activité professionnelle ;
- **aide à la création d'activité** : destinée aux personnes handicapées en recherche d'emploi, elle comprend un ensemble de mesures d'aides à la création ou la reprise d'une entreprise (subvention, formation à la gestion, suivi individualisé, conditions aménagées d'accès au crédit et à l'assurance).

L'accès au réseau de placement des **Cap Emploi** permet à la personne handicapée en recherche d'emploi, qu'elle soit par ailleurs inscrite auprès du Pôle emploi ou non, de bénéficier d'un accompagnement spécialisé comprenant une aide à la définition du projet professionnel compte tenu des contraintes du handicap, le cas échéant la mise en œuvre d'un parcours de formation et la mobilisation des aides disponibles, une préparation au recrutement, la mise en relation avec des employeurs, un suivi de l'intégration dans l'entreprise après l'embauche.

## ANNEXE II INDEX DES SIGLES UTILISES

<b>AAH</b>	Allocation aux adultes handicapés
<b>ACS</b>	Aide à l'acquisition d'une complémentaire santé
<b>Agefiph</b>	Association pour la gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées
<b>ALD</b>	Affection de longue durée
<b>AME</b>	Aide médicale d'Etat
<b>ARE</b>	Allocation d'aide au retour à l'emploi
<b>ARS</b>	Agence régionale de santé
<b>ASI</b>	Allocation spéciale d'invalidité
<b>ASPA</b>	Allocation de solidarité aux personnes âgées
<b>ASS</b>	Allocation spécifique de solidarité
<b>CAF</b>	Caisse d'allocations familiales
<b>CDAPH</b>	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
<b>CMU</b>	Couverture maladie universelle
<b>CMU-C</b>	Couverture maladie universelle complémentaire
<b>CNAM</b>	Caisse national 'assurance maladie
<b>CNCPH</b>	Conseil national consultatif des personnes handicapées
<b>CNSA</b>	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
<b>Corevih</b>	Coordination régionale de lutte contre le VIH
<b>COTOREP</b>	Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel
<b>ESAT</b>	Etablissement et service d'aide par le travail
<b>Fiphfp</b>	Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique
<b>FSI</b>	Fonds spécial d'invalidité
<b>GRPH</b>	Garantie de ressources aux personnes handicapées
<b>GRSP</b>	Groupe régional de santé publique
<b>IJ</b>	Indemnités journalières
<b>MDPH</b>	Maison départementale des personnes handicapées
<b>MVA</b>	Majoration pour la vie autonome
<b>PASS</b>	Permanence d'accès aux soins de santé
<b>PC</b>	Prestation de compensation
<b>RMI</b>	Revenu minimum d'insertion
<b>RQTH</b>	Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé
<b>RSA</b>	Revenu de solidarité active
<b>SAMB</b>	Salaires annuels moyens de base
<b>Sameth</b>	Service d'aide au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés
<b>SMIC</b>	Salaires minimum interprofessionnel de croissance
<b>TRT-5</b>	Groupe interassociatif de lutte contre le sida « traitements et recherche thérapeutique »

31/35 CONSEIL NATIONAL DU SIDA

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

[http://www.cns.sante.fr/IMG/pdf/2009-09-10\\_avi\\_fr\\_prise\\_en\\_charge.pdf](http://www.cns.sante.fr/IMG/pdf/2009-09-10_avi_fr_prise_en_charge.pdf)

## RECOMMANDATIONS

En conséquence du présent avis, le Conseil national du sida recommande:

### **POUR FAIRE EVOLUER LES REPRESENTATIONS DU HANDICAP ET RAPPROCHER LE MONDE DU VIH ET LE MONDE DU HANDICAP :**

- Une communication adaptée et régulière en direction du grand public doit promouvoir le nouveau concept du handicap tel qu'il ressort de la loi du 11 février 2005 et les nouveaux devoirs qui en découlent pour l'ensemble de la société. Il convient de faire évoluer les représentations et notamment de faire comprendre que le handicap ne se limite pas au seul handicap visible.
- Les instances consultatives du handicap, au premier rang desquelles le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) et la conférence nationale sur le handicap, doivent s'ouvrir à la représentation des handicaps induits par les pathologies chroniques évolutives. Plus généralement, le monde du handicap doit élargir son regard et penser les situations de handicap y compris quand elles ne résultent pas d'un handicap traditionnel, reconnu et légitimé comme tel.
- Les associations de lutte contre le sida doivent s'approprier la question du handicap telle que la loi du 11 février 2005 permet désormais de la penser et faire valoir leur légitimité à être associées dans les instances consultatives du handicap. Elles doivent pour cela parvenir à s'unir pour parler d'une seule voix et également rechercher les convergences possibles avec des associations constituées autour d'autres pathologies chroniques évolutives.

### **POUR AMELIORER LA PRISE EN COMPTE DES BESOINS DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH ET D'AUTRES PATHOLOGIES CHRONIQUES EVOLUTIVES PAR LES ORGANISMES PUBLICS :**

- **concernant les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) en tant qu'animatrice du réseau des MDPH :**
  - Les MDPH doivent se doter d'une personne référente formée aux problématiques des pathologies chroniques invalidantes, avec pour mission d'apporter son appui aux équipes dans le repérage, la lecture et l'évaluation des dossiers concernés.
  - Il est impératif que chaque MDPH soit dotée d'un médecin coordonnateur. Les efforts entrepris par certaines MDPH pour stabiliser les équipes et améliorer la qualité de l'expertise médicale doivent être poursuivis et étendus à l'ensemble des MDPH.
  - Un effort de sensibilisation et de formation aux spécificités des handicaps induits par les pathologies chroniques évolutives doit être entrepris auprès des équipes et personnels des MDPH.
  - Les MDPH et leurs tutelles doivent mettre en œuvre les moyens techniques et humains nécessaires à un traitement des dossiers dans des délais raisonnables, et notamment dans les délais prévus par la réglementation en vigueur, actuellement rarement respectés.
  - Une réflexion doit être engagée par les pouvoirs publics et le réseau des MDPH sur la manière de réduire les disparités de pratiques entre les MDPH, notamment par une mise en cohérence des structures au niveau régional, en lien avec la création des Agences régionales de santé (ARS).
  - Les Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) doivent progressivement intégrer des représentants d'associations de patients atteints de pathologies chroniques. Concernant le VIH, dans l'hypothèse de la mise en œuvre d'une coordination régionale des MDPH, il conviendrait de prévoir une représentation des Corevih.
  - Il est nécessaire de mener une action de sensibilisation à l'intention des médecins traitants afin de les inviter à apporter un soin particulier à compléter les certificats médicaux à destination des MDPH. Une



approche globale de tous les aspects pouvant affecter la qualité de vie du patient, s'appuyant sur un dialogue approfondi avec celui-ci, doit être promue. Il serait souhaitable que le réseau des MDPH élabore en collaboration avec les associations de patients concernées, notamment les associations de lutte contre le VIH, un document d'aide au renseignement du certificat médical.

- **concernant les fonds de collecte Agefiph (Association de gestion du fonds pour l'insertion des personnes handicapées) et Fiphfp (Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique) et le réseau Cap Emploi:**
  - L'Agefiph et le Fiphfp doivent développer davantage leur réflexion sur les spécificités des pathologies chroniques évolutives et en particulier sur la dimension de la variabilité du handicap, afin de développer des aides adéquates.
  - L'Agefiph, en tant qu'animatrice du réseau des Cap Emploi, doit sensibiliser davantage ces structures aux problématiques des maladies chroniques et particulièrement du VIH, compte tenu des enjeux de la confidentialité par rapport aux employeurs.
- **concernant l'assurance maladie**
  - Il est nécessaire de davantage sensibiliser et former les médecins-conseil aux spécificités des maladies chroniques évolutives. L'élaboration de modules de formation ou de supports d'information à leur intention pourra utilement s'appuyer sur l'expertise des associations de patients atteints de pathologies chroniques invalidantes, notamment les associations de lutte contre le sida.
  - Les critères applicables par les médecins-conseils pour l'évaluation de l'invalidité doivent être précisés et davantage formalisés.
- **concernant le soutien des pouvoirs publics aux acteurs associatifs engagés dans la lutte contre le sida**
  - Les pouvoirs publics – Etat, conseils généraux, GRSP – et les organismes de collecte Agefiph et Fiphfp doivent s'engager de façon pérenne dans le financement des associations et structures développant des actions de réinsertion sociale et professionnelle à destination de personnes infectées par le VIH éloignées de l'emploi.

#### **POUR MIEUX PRENDRE EN COMPTE L'INFECTION A VIH ET LA MALADIE CHRONIQUE DANS LE MONDE DU TRAVAIL :**

- **concernant les services de santé au travail**
  - La formation des médecins du travail aux problématiques des pathologies chroniques et des handicaps qui en découlent doit être améliorée tant au niveau de la formation initiale que de la formation continue. Les médecins du travail doivent jouer un rôle moteur dans la définition de solutions innovantes d'adaptation des postes ou du temps et des rythmes de travail. Il convient de promouvoir une utilisation plus souple du temps partiel thérapeutique ou des pensions d'invalidité de 1ère catégorie.
  - Le Conseil national du sida s'associe aux recommandations émises par le Conseil économique et social pour une réforme de la médecine du travail, visant notamment à renforcer l'indépendance des services de santé au travail, à clarifier leurs missions et restaurer la confiance. Il importe notamment, à travers une réflexion sur l'inaptitude, d'œuvrer pour que la médecine du travail ne risque plus d'être parfois perçue comme une médecine de sélection au service de l'employeur.
- **concernant le monde de l'entreprise**
  - Les employeurs, au-delà de l'adaptation de poste aux handicaps traditionnels – adaptation ergonomique, équipements adaptés aux déficiences sensorielles – doivent davantage envisager des adaptations en termes de rythmes de travail et de niveau de performances afin de mieux répondre à la variabilité des handicaps rencontrés dans les maladies chroniques.
  - Il convient de promouvoir des solutions innovantes susceptibles de permettre aux entreprises de petite taille de gérer ce type de handicap. Des aides spécifiques doivent être développées.
  - La sensibilisation aux difficultés rencontrées par les salariés confrontés à la maladie et au handicap, la lutte contre les préjugés et la stigmatisation doivent être menées à tous les niveaux du collectif de

travail. Il revient aux employeurs, à l'encadrement en charge des ressources humaines, aux syndicats, aux représentants des salariés de promouvoir l'information et les bonnes pratiques.

**POUR AMELIORER LA PRISE EN CHARGE ET LES REVENUS D'EXISTENCE DES PERSONNES HANDICAPEES SANS ACTIVITE :**

- Le Conseil national du sida s'associe aux recommandations émises le 4 avril 2007 par le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) dans le document intitulé *Pour la garantie d'un revenu d'existence pour les personnes en situation de handicap*. Les dispositifs assurant un revenu d'existence aux personnes handicapées doivent être revalorisés afin d'atteindre le niveau du smic. Il serait également souhaitable à terme d'aboutir à une simplification des dispositifs, dont la complexité est source de disparités, au profit de la création d'un revenu d'existence unique.
- Les règles d'attribution des prestations constituant un revenu d'existence devront être révisées afin de ne pas créer de délais de carence lors de l'accès à ce revenu ou de changement de situation de la personne et d'assurer la continuité du versement d'une prestation jusqu'à l'obtention effective des ressources nouvelles qui justifient l'arrêt ou la réduction de la prestation antérieure.
- Dans l'immédiat, les réformes envisagées de l'AAH devront être poursuivies, notamment concernant l'amélioration des règles de cumul avec un revenu d'activité, la transposition des mécanismes de lissage des effets de seuil instaurés dans le cadre du RSA, la prise en compte de l'employabilité.
- Le seuil d'accès à la CMU-C doit être modifié afin que les bénéficiaires de l'AAH puissent y prétendre. Il conviendrait également de simplifier la procédure d'accès à l'aide à la souscription d'une complémentaire payante pour les personnes dont les ressources dépassent le seuil d'accès à la CMU-C et d'assurer une meilleure information sur ce dispositif.

## REMERCIEMENTS

Le Conseil national du sida remercie très vivement les personnes qui ont bien voulu apporter leur contribution à sa réflexion dans le cadre de ses auditions.

- 17.04.08      **Act Up-Paris** – Marjolaine Degremont (Co-présidente), Marie Cuilliez (Coordinatrice du plaidoyer handicap et droits des minorités)
- Sidaction** – Nathalie Pierret (Responsable de la Mission emploi)
- 27.05.08      **Aides / Les chroniques associés** – Alain Legrand (Directeur général de Aides, délégué à l'animation des réseaux), Laila Loste (Aides, coordinatrice des Chroniques associés)
- 20.06.08      **Maison départementale des personnes handicapées de Seine-et-Marne** – Christine Dupré (Directrice), Guillaume Quercy (Directeur adjoint), Dr Camelot (Médecin coordinateur de l'équipe pluridisciplinaire)
- 02.07.08      **Cinergie** – Thierry Hennion (Président)
- 24.11.08      **MEDEF** – Nathalie Buet (Chef du service « Santé, sécurité au travail », Direction de la protection sociale), Odile Menneteau (Chargée de mission à la Directions des relations sociales), Dr. François Pellet (Conseiller médical)
- 02.12.08      **Délégation interministérielle aux personnes handicapées et Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH)** – Patrick Gohet (Délégué interministériel aux personnes handicapées), Jean-Marie Schléret (président du CNCPH), Arnaud de Broca (Secrétaire général de la FNATH, CNCPH)
- 15.12.08      **Confédération générale du travail (CGT)** – Isabelle Fortier (Conseillère confédérale en charge de l'animation Travail Handicap), Jean-Jacques Guigon (Chargé de mission confédéral Afrique), Mounir Toumi (Délégué syndical central à Sida Info Service), Jean-François Naton (Conseiller confédéral en charge de l'animation Travail Santé)
- 17.02.09      **Agefiph** – Annick Montfort (Directeur de l'évaluation et de la prospective), Colette Charvet-Vial (Conseiller technique), Thibault Lambert (Conseiller technique)