



Le bip est édité par Presscode pour l'association Arcat.

Directeur de la publication et rédacteur en chef : Jean-Marc Borello (jmb@groupe-sos.org)
Directeur de la rédaction : Gilles Dumoulin (gd@presscode.fr)
Coordinatrice : Juliette Troussicot (juliette.troussicot@groupe-sos.org)
Secrétaire de rédaction : Yvonnick Dugast (yvonnick.dugast@groupe-sos.org)
Direction artistique : Rémi Balligand (remi.balligand@presscode.fr)
Maquette : Alexander Raima (alex.raima@presscode.fr)

Edition et diffusion :

Presscode
Philippe Morthon (editions@groupe-sos.org)
www.presscode.fr
26, La Canebière - 13001 Marseille
Impression : Imprimerie Nouvelle Groupe Jouve
45800 Saint-Jean-de-Braye
Commission paritaire en cours.
Dépôt légal à parution.
Les articles et graphismes du bip sont la propriété exclusive du journal.

Arcat est une association Loi de 1901.
94-102, rue de Buzenval
75020 Paris
Tél. : 01 44 93 29 29
Fax : 01 44 93 29 30
Directeur : Thibaut Tenailleau

Délégation générale du Groupe SOS :
379, avenue du Président-Wilson,
93210 La Plaine Saint-Denis.
Tél. : 01 55 87 55 55
Fax : 01 87 55 55 35
Le Groupe SOS se compose de neuf associations : SOS Drogue International, SOS Habitat et Soins, SOS Insertion et Alternatives, Arcat, JCLT, Collège Coopératif de Paris, Crescendo, Auxilia et Le Kiosque Info Sida. Il rassemble aujourd'hui près de 2 000 salariés et 130 centres sanitaires et sociaux et structures d'insertion.
www.groupe-sos.org

ÉDITO

Insertion professionnelle des personnes handicapées

L'union contre l'exclusion ouvre les portes

Lutter contre l'exclusion du marché du travail des personnes dont l'état de santé physique et/ou psychologique est fragile nécessite la mobilisation d'acteurs multiples. Viennent d'abord à l'esprit les structures de droit commun, Agefiph ou Cap Emploi, et les CHSCT, qui ont pour mission d'aider les personnes handicapées à s'insérer professionnellement ou à se maintenir dans leur emploi.

Dans le cas de personnes séropositives, on pense bien sûr aux associations de lutte contre le VIH : Envol Insertion, dont c'est la mission exclusive, ou celles qui, comme Arcat et Aides, mènent des actions dans ce domaine. Mais il faut aussi parler des actions, moins connues, initiées au cœur des grandes entreprises, le plus souvent par des salariés gays. Ces associations sont regroupées nationalement au sein du col-

lectif Homoboulot.

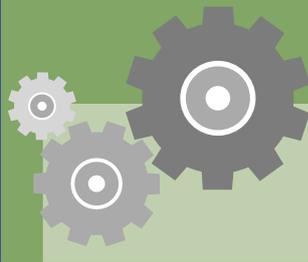
Soulignons enfin l'implication grandissante des associations de médecins du travail, et autres professionnels concernés. C'est le cas de Cinergie, partie prenante du projet Equal « Pathologies chroniques évolutives et milieu de travail » (voir article p. 2). Ce sont les actions combinées de tous ces acteurs qui permettent d'améliorer une situation encore trop difficile.

AU SOMMAIRE :

COMMENT ÇA MARCHÉ ? L'ASSOCIATION CINERGIE, MIEUX COMPRENDRE POUR MIEUX AIDER

LE POINT SUR... LA TAXE CHIRAC PEINE À DÉCOLLER

ARCAT À L'AFFICHE MIEUX SE CONNAÎTRE POUR MIEUX SE SOIGNER



COMMENT ÇA MARCHE ?

Mieux comprendre pour mieux aider

Sessions de formation, publication de fiches techniques, d'ouvrages, de dossiers en ligne : l'association Cinergie a mis en place toute une palette d'outils pour permettre aux professionnels médico-sociaux d'œuvrer pour le maintien dans l'emploi des personnes malades ou handicapées. Parmi les documents-guides proposant une aide à l'emploi face à des pathologies particulières, voici un résumé de « Travailler avec le sida », édité en 2003.

Le nombre de personnes séropositives en France est évalué entre 100 000 et 120 000. Chaque année, 5 000 personnes supplémentaires sont contaminées. Le virus touche aujourd'hui de plus en plus la population hétérosexuelle et les femmes. La transmission s'effectue suivant trois modes : la transmission sexuelle (le plus fréquent), la transmission par voie sanguine (devenue beaucoup plus rare chez les usagers de drogues depuis la mise en vente libre des seringues en pharmacie) et la transmission materno-fœtale.

Être séropositif signifie que le test biologique sanguin de détection des anticorps aux rétrovirus VIH1 ou VIH2 est positif. L'infection chronique par l'un de ces rétrovirus peut modifier sévèrement le système de défense immunitaire et entraîner le Syndrome immuno-déficitaire acquis ou sida. C'est une immunodépression grave qui expose à des infections dites opportunistes (atteintes pulmonaires, neurologiques et rétinienues) et à certaines tumeurs (sarcome de Kaposi). On a constaté en France que 10 % des personnes séropositives au VIH sont porteuses

d'hépatite B chronique active et 25 % d'hépatite C chronique.

Les conséquences pour la personne

Cette maladie est au long cours. Le traitement, instauré en fonction de l'état clinique et du niveau de lymphocytes CD4 (ou T4), est quotidien et permanent. Il consiste souvent en 2 prises par jour à heure fixe (entre 2 et 14 comprimés par jour). L'observance et la compliance au traitement sont importantes pour éviter l'échappement au traitement (le virus développe une résistance).

Les effets secondaires du traitement peuvent être importants et nécessiter des traitements adjuvants : les troubles digestifs (nausées, diarrhées, vomissements), la fatigabilité liée au fait d'être porteur d'une maladie chronique et dans certains cas au traitement et la lipodystrophie (modification de la répartition des graisses qui change l'aspect corporel). Ces effets indésirables et leurs conséquences sur la vie quotidienne et professionnelle sont très variables d'une personne à l'autre et peuvent aussi varier pour une même personne, selon les périodes.

Les compensations

Il existe des recommandations nationales qui donnent un cadre pour les prescriptions antirétrovirales. Le traitement initial ou les changements de traitement antirétroviral sont prescrits par un médecin hospitalier, spécialiste. Le renouvellement de traitement peut être effectué par un médecin généraliste.

Les « fenêtres thérapeutiques » (interruptions temporaires de traitement) sont parfois (rarement) indiquées pour soulager le patient ou modifier un traitement devenu inefficace par résistance.

Les classes thérapeutiques utilisées sont : les inhibiteurs de la transcriptase inverse du VIH (inhibiteurs nucléosidiques et non-nucléosidiques) ; les inhibiteurs de la protéase du VIH.

D'autres traitements peuvent être pris simultanément : les thérapies d'accompagnement (antiémétiques, anti-diarrhéiques, myorelaxants) luttant contre les effets secondaires, les thérapies curatives ou prophylactiques des maladies opportunistes qui elles s'ajoutent au traitement antirétroviral, mais également la kinésithérapie, la diététique, la psychothérapie qui sont souvent des thérapies d'appui

importantes.

Afin que le suivi du patient se fasse dans les meilleures conditions, une prise en charge pluridisciplinaire est nécessaire. Il y a donc nécessité à constituer un réseau partenarial autour de la personne avec des acteurs médicaux, paramédicaux, sociaux, associatifs.

Retentissement dans la vie courante

L'amélioration de la thérapeutique bouleverse le regard de la personne séropositive vis-à-vis du VIH. La possibilité de passer du stade maladie au stade séropositif « maîtrisé » rend possible la construction d'un projet de vie là où il n'existait plus aucun futur. Ce bouleversement est radical et porteur de beaucoup d'espoir de réinsertion socio-professionnelle. La personne a l'obligation d'organiser son quotidien selon des horaires de prise médicamenteuse stricts, de réveil fixes et de périodes éventuelles de fatigue. Elle doit aussi respecter une hygiène de vie avec activités physiques, alimentation hyperprotidique, bon sommeil.

Dans le cadre de l'activité professionnelle, des représentations fausses sur les modes de contamination ont amené à exclure a priori certains métiers. L'exclusion professionnelle peut venir de l'entourage à la suite du diagnostic annoncé par le salarié. Les comportements de rejet, discrimination, peuvent être combattus par une dédramatisation reposant sur l'information. En effet, la personne séropositive ou atteinte de sida sous traitement est dans un état stable. Les aléas sont seulement liés aux périodes de changement de traitement ou aux phases aiguës des maladies opportunistes.

Rôle du médecin du travail

De nombreuses idées reçues subsistent et il est possible de dresser une liste des métiers « faussement interdits » en terme d'orientation pour per-



sonnes séropositives :

- > cadres en charge de responsabilités, en raison d'absences possibles ;
- > métiers de la restauration et métiers de bouche en raison de la fatigue, du contact avec le public et du fantasme du « risque de transmission par le biais des aliments » ;
- > le secteur de l'éducation et de l'enfant en raison du fantasme du « risque de transmission auprès des enfants » ;
- > le secteur médical, pour les mêmes raisons invoquées ;
- > le secteur du bâtiment et des travaux publics et plus largement les métiers physiques à cause de la fatigue ;
- > les métiers avec contraintes relationnelles et de communication car les personnes séropositives seraient « dépressives ».

Il est essentiel de dire qu'il n'y a aucune contre-indication pour l'exercice de ces métiers. Il est nécessaire de se dégager de ces représentations et de gérer l'aptitude au cas par cas, en fonction des contraintes du poste et de la réalité des risques professionnels. Pour évaluer les risques professionnels et la situation de la personne, un diagnostic médical se révèle nécessaire. Cependant, ce dernier ne permet pas une évaluation de la situation de handicap dans sa globalité. Elle varie avec le stade évolutif, les thérapeutiques ainsi que du fait de la confrontation de l'individu avec son environnement.

En ce qui concerne le certificat médical à destination de la Cotorep, le médecin ne doit pas uniquement renseigner la rubrique « déficience du système immunitaire et hématopoïétique » mais enrichir son diagnostic en complétant l'ensemble des rubriques et en mentionnant tous les éléments paracliniques, les signes fonctionnels, l'état général et les conséquences précises médicales, physiques et psychologiques dans la vie quoti-

dienne et professionnelle. Pour lutter contre les comportements discriminants et de rejet, le médecin du travail peut assurer un rôle d'information, si besoin, et avec l'accord de la personne concernée auprès du collectif de travail pour faciliter son acceptation. Dans son rôle de conseil sur les mesures facilitant l'employabilité et pour l'adaptation des postes de travail, il prendra en compte la fatigabilité, les contraintes et les effets secondaires liés à la thérapeutique et aux affections opportunistes. Toutes les mesures habituelles d'incitation et d'aménagement sont à utiliser en fonction des

L'inquiétude face à la perte des ressources habituelles et la peur de ne pas pouvoir assumer les contraintes de la vie professionnelle ébranlent la confiance des candidats à la réinsertion.

besoins d'adaptation en particulier celles qui permettent l'aménagement organisationnel du temps de travail.

En général, un poste adapté l'est pour longtemps car la personne est stable sous traitement (même si des périodes d'hospitalisation liées à des affections opportunistes surviennent).

Le médecin du travail instaure un suivi médical particulier, en liaison avec l'équipe médico-sociale en charge du salarié, avec promotion de la visite spontanée et création d'un climat de confiance en insistant sur la confidentialité et son indépendance.

Les commentaires de Cinergie
« Le handicap sida » n'a rien de commun avec les autres handicaps : il est plus discriminant et porteur de représentations spécifiques auxquelles n'échappent pas les professionnels de

l'insertion et du maintien.

Plusieurs enquêtes, menées par Aides, ont pointé sur cette discrimination :

- > dans l'enquête « VIH et emploi : le point de vue de l'entreprise », 100 % des employeurs interrogés disent ne pas donner suite à un entretien d'embauche durant lequel une personne mentionnerait sa séropositivité au VIH ;
- > dans le baromètre 2 000 Aides/lpsos, 63 % des répondants sont sans emploi et 68 % d'entre eux souhaitent reprendre une activité professionnelle, 28 % ont été licenciés ou ont démissionné à la suite d'un refus d'adaptation du poste ou de

pression exercée sur eux ;

- > un sondage, réalisé le 14 mai 2001 par Aides auprès d'un échantillon de 1 000 personnes, classe le VIH/sida comme la maladie la plus discriminante (56 %) contre 16 % pour le cancer et 32 % pour les maladies mentales.

Lors du retour à l'emploi et/ou lors de l'insertion professionnelle, l'incertitude face à l'avenir reste présente : combien de temps le traitement va-t-il fonctionner ? les effets secondaires seront-ils compatibles avec la vie professionnelle ?

L'inquiétude face à la perte des ressources habituelles (AAH, pension d'invalidité) et la peur de ne pas pouvoir assumer les contraintes de la vie professionnelle ébranlent la confiance des candidats à la réinsertion.

La maladie, souvent, ne permet pas une adhésion au dispositif classique de réinsertion. Nous recommandons, pour éliminer

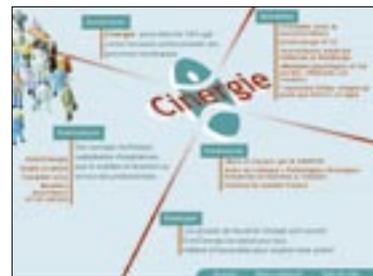
Cinergie

80 000 emplois sont perdus annuellement à la suite d'un problème de santé. L'association Cinergie s'engage pour une meilleure efficacité de tous les professionnels concernés par le maintien à l'emploi.

Notre réseau de compétences (médecins du travail, ergonomes, infirmières et psychologues du travail, assistantes sociales, RH) se mobilise :

pour participer aux manifestations « handicap et travail » d'information/formation ; pour concevoir des outils :

- > « Inapte au poste, que faire ? », 47 fiches techniques sur les outils du maintien, mise à jour permanente sur notre site, une 4^e édition fin 2006.
- > « Travailler avec », 16 dossiers techniques consacrés à la compensation en milieu de travail d'une pathologie particulière (ex : le VIH), diffusés dans notre magazine Echocinergie et en ligne.
- > « Surveillance médicale renforcée et handicap », dossier en ligne.
- > « Maladies psychiques et vie sociale, réflexions sur l'emploi », ouvrage à commander en ligne.



En savoir plus : www.handitrav.org

ces freins, des actions « passerelle » de retour à l'emploi et le maintien de l'AAH dans les mêmes conditions que le RMI lors de la reprise d'activité. Le médecin du travail n'échappe pas aux représentations discriminantes qui accompagnent le sida. Il doit en prendre conscience, les dépasser et surtout veiller à ce qu'elles ne l'entraînent pas vers des prises de décisions excluantes fondées sur de fausses analyses des risques. ■

LE POINT SUR...

La taxe Chirac peine à décoller

Le projet français de taxe sur les billets d'avion pour contribuer au Fonds mondial contre le sida, le paludisme et la tuberculose est issu d'idées émises aux Nations unies, ainsi que de recherches sur les « sources de financement innovant » menées sous la direction du sous-gouverneur de la Banque de France, Jean-Pierre Landau, avec la collaboration de plusieurs Etats, dont le Brésil. Une structure baptisée FIAM, Facilité internationale d'achats de médicaments, sera chargée de gérer les sommes collectées grâce à la taxe.

Côté français, l'affaire est déjà bouclée : l'Assemblée nationale a voté cette contribution de solidarité en décembre 2005, avec entrée en vigueur le 1^{er} juillet 2006. Cette taxe sera d'un euro pour les voyages en classe économique en France vers un pays de l'Union européenne, l'Islande, le Lichtenstein ou la

Norvège, et de quatre euros pour le reste du monde. Pour les vols en première classe et en classe affaires, la taxe s'élèvera respectivement à 10 et 40 euros. Elle s'appliquera à tous les vols au départ des aéroports français, quelle que soit la compagnie choisie. Au niveau mondial, seuls onze pays adoptent cette proposi-

tion : le Brésil, le Chili, Chypre, le Congo, la Côte-d'Ivoire, Madagascar, Maurice, la Jordanie, le Luxembourg, le Nicaragua et la Norvège. Ils seront rejoints plus tard par le Cambodge, la Corée du Sud, le Gabon et, surtout, le Royaume-Uni. Certains pays disposent déjà de mécanismes comparables. Au Royaume-Uni, toutes les taxes aériennes sont réunies dans un *Air passenger duty* dont une partie contribue à l'aide au développement. La Suède envisage de taxer les billets de 14 à 29 euros pour financer son fonds en faveur de l'environnement. D'autres pays, les Etats-Unis en tête, mais aussi le Japon, l'Italie et la Russie, rejettent ouvertement le projet français. Le Canada propose une contribution volontaire des passagers. Les compagnies aériennes s'estiment déjà surtaxées et s'empoignent dans leur « salle des marchés » sur des écarts de prix de 10 à 15

euros car elles subissent aussi la concurrence tenace des « low cost », les compagnies à bas prix, ainsi que la hausse des prix du carburant. Côté Organisations non gouvernementales (ONG), chacun y va de sa critique. Les écologistes soulignent que l'aviation contribue à l'émission massive de gaz nocifs, et qu'il aurait mieux valu se battre pour une taxe décourageant le trafic aérien. Sans crainte du ridicule, Denis Sassou Nguesso, le président du Congo-Brazzaville et de l'Union africaine, recommande une taxe sur les armes de guerre. Paris prévoit prudemment de recueillir, grâce à la taxe sur les billets d'avion, 200 millions d'euros en année pleine. Pour les altermondialistes et les chercheurs de l'économie du futur, la taxe sur les billets d'avion pourrait être le début d'une nouvelle pratique de la finance mondiale, voire un nouveau concept de citoyenneté du monde... ■

ARCAT À L'AFFICHE

Mieux se connaître pour mieux se soigner



Du 19 au 26 juillet derniers, Arcat a organisé la troisième session de l'Ecole de la santé. Cette formation de six jours est destinée à des personnes migrantes infectées par le VIH ou coin-

fectées VIH-hépatite, parlant et comprenant un minimum le français et suivies à Arcat, Envol, dans une autre association ou à l'hôpital. Elle vise à donner les connaissances de base sur le fonctionnement du corps, de la maladie et des traitements dans le but d'améliorer l'observance et la qualité de vie de ces personnes, ainsi que leur relation avec leur médecin. Comment fonctionne les organes, qu'est-ce qu'un microbe, comment évoluer-t-il, comment lutter

contre l'infection à VIH/sida, qu'est-ce que l'échappement thérapeutique, la résistance, quels sont les modes d'action des traitements, comment gérer les effets secondaires, comment gérer un désir d'enfant, quels sont les principes éthiques de la recherche : ces thèmes ont été enseignés par les deux médecins d'Arcat, par la rédactrice du *Journal du sida* et par un intervenant extérieur, diététicien-nutritionniste de l'hôpital Saint-Louis. Cette transmission des connais-

ces s'est accompagnée d'une démarche d'évaluation. Avant chaque session, les participants ont été reçus en entretien individuel par les deux médecins d'Arcat, afin de remplir un questionnaire évaluant l'état de leurs connaissances. Le même questionnaire leur a été soumis après la formation, pour mesurer les progrès accomplis, puis trois mois après, pour mesurer ce qui a été retenu à long terme. 98 % de participants ont été satisfaits de cette dernière session, et à l'issue des deux précédentes, tous ont reçu le « Diplôme de l'Ecole de la santé ». ■

Contact : Miguel de Melo
Tél. : 01 44 93 29 29
E-mail : medical@arcat-sante.org