



Sida : la précarité tue

*Handicap, maladie invalidante :
l'urgence d'un revenu d'existence*

Avec ou sans une AAH augmentée de 5%, Act Up-Paris participera ce samedi 29 mars à la marche vers l'Elysée organisée par le collectif *Ni pauvre, ni soumis* pour revendiquer un revenu d'existence décent pour les personnes qui ne peuvent pas ou plus travailler.

Rendez-vous ce samedi à 12H30, Place de la République
(cortège Ouest : entre la rue du Temple et le boulevard Saint-Martin)



CONTACTS PRESSE :
Marie Cuilliez / 06 64 51 54 21
Emmanuel Château / 06 78 65 50 23

A cette occasion, Act Up-Paris revient sur les liens étroits qu'entretiennent séropositivité, handicap, emploi et précarité :

- à travers un communiqué de presse sur notre participation à la manifestation ;
- à travers des argumentaires thématiques :

- ▲ **La difficile reconnaissance du handicap pour les personnes vivant avec le VIH**
- ▲ **VIH et emploi**
- ▲ **Sida : la précarité tue. Des mesures d'urgence s'imposent**

Sida : la précarité tue

Act Up-Paris participera ce samedi 29 mars à la manifestation du collectif *Ni pauvre, ni soumis*

Cette marche revendique un revenu d'existence décent pour les personnes qui ne peuvent pas ou plus travailler, c'est-à-dire, un revenu personnel égal au montant du SMIC brut. Manifester sur cette revendication est pour nous une évidence : 50 % des personnes vivant avec le VIH en France sont en-dessous du seuil de pauvreté et 22 % n'ont pas de logement.¹

Séropositivité, handicap et emploi

Il faut encore le réaffirmer : **vivre avec le sida est un handicap et l'infection à VIH reste mortelle**. Elle expose à une grande fatigue et à des maladies opportunistes graves quand elle est mal contrôlée. S'il existe des traitements, leur efficacité n'est pas définitive et leurs effets indésirables sont toujours trop lourds : diarrhées, vomissements, douleurs articulaires, problèmes dermatologiques, insomnies, déséquilibres de la répartition des graisses (qui déforment les silhouettes et causent des accidents cardio-vasculaires), ostéoporoses (qui provoquent des fractures spontanées), ménopauses précoces, etc.

L'infection à VIH expose aussi à des handicaps qui empêchent de travailler. Et le monde de l'emploi n'est guère accueillant pour des personnes « non rentables » comme des malades, surtout quand leur affection les expose à de nombreuses stigmatisations, comme c'est le cas avec le sida.²

Dès lors, comment envisager, pour les séropositifVEs qui le souhaitent, un accès ou un retour à l'emploi après des années d'inactivité due à la maladie, compte tenu des fortes discriminations existant à leur rencontre dans le monde du travail et de l'inadaptation de celui-ci à leur état de santé et à leurs aptitudes ?

VIH, reconnaissance du handicap et critères d'attribution de l'AAH

Les handicaps liés au VIH et les répercussions qu'ils ont sur nos vies sont au mieux sous-estimés, au pire ignorés, voire niés. Les critères actuels d'attribution d'une reconnaissance de handicap ne correspondent absolument pas à la situation vécue par les malades du sida. Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) ne jouent pas leur rôle et se moquent bien de l'avenir des malades qui devraient être leur usagErEs.

Aujourd'hui, bénéficier de l'Allocation Adulte Handicapé (l'AAH, qui est réservée aux personnes n'ayant pas assez cotisé au régime classique de la sécurité sociale), relève du parcours du combattant. Son montant - même après les récentes annonces de Nicolas Sarkozy - reste totalement insuffisant (628, 10 euros au 1^{er} janvier 2008, qui serait revu aux environs de 650 euros en septembre). Quant à la pension d'invalidité - dont bénéficient les personnes qui ont suffisamment cotisé - elle s'élève, dans le meilleur des cas, à 50 % du salaire moyen des dix meilleures années de cotisation, ce qui représente une très nette diminution de leurs ressources.

Les déclarations de Nicolas Sarkozy à Tarbes sont particulièrement inquiétantes : tout laisse à croire que les critères d'attribution seront encore durcis pour réduire le nombre de bénéficiaires et ainsi reprendre d'une main ce qui aura été donné de l'autre.

Par ailleurs, dès que les examens biologiques d'unE malade s'améliorent, cette prestation est remise en cause, sans aucune considération pour l'état de santé global de la personne, et pour son cadre de vie. Il s'agit donc bien d'une politique de retour forcé au travail pour des personnes gravement malades, que l'on tient pour des « parasites », ou des « assistéEs ».

¹ Voir l'enquête ANRS-VESPA :

[http://www.anrs.fr/index.php/content/download/933/6208/file/Premiers résultats de l'Enquête ANRS-VESPA - nov 04.pdf](http://www.anrs.fr/index.php/content/download/933/6208/file/Premiers_résultats_de_l'Enquête_ANRS-VESPA_-_nov_04.pdf)

² Voir l'enquête de Sida Info Service sur les discriminations des personnes séropositives :

http://www.sida-info-service.org/telechargement/poster_discriminations_francais.pdf

Ainsi, nombre d'entre nous, faute d'une prise en compte du handicap lié à leur maladie, n'ont pas le « privilège » de bénéficier de l'AAH ou d'une pension d'invalidité et se retrouvent au RMI. **Aujourd'hui en France, 50 % des séropositifs vivent au-dessous du seuil de pauvreté et 22% n'ont pas de logement personnel.**

Pourtant il n'est plus à prouver que **la précarité grandissante des malades anéantit aujourd'hui les progrès accomplis hier sur le plan thérapeutique.** En promettant une revalorisation ridicule de l'AAH et la remise au travail des handicapés, Nicolas Sarkozy démontre son mépris des personnes handicapées.

Act Up-Paris exige :

- La revalorisation de tous les minima sociaux, notamment l'AAH et le RMI, au niveau du SMIC brut ;
- L'augmentation de la pension d'invalidité ;
- Une appréciation du taux de handicap pour la reconnaissance de l'AAH adaptée aux situations réelles des personnes séropositives.

Départ de la manifestation Place de la République

Nous serons dans le cortège « région ouest » :



Parcours

Le parcours de la manifestation emprunte les boulevards St Martin, St Denis, Bonne Nouvelle, Poissonnière, Montmartre, Des Italiens, Des Capucines pour arriver à la place de l'Opéra.

Plus d'informations sur la manifestation : www.nipauvrenisoumis.org

La difficile reconnaissance du handicap pour les personnes vivant avec le VIH

L'article 2 de la loi pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées »³ du 11 février 2005 stipule que le handicap est légalement constitué dès lors que les conséquences des déficiences diverses ont un impact dans le quotidien de la personne. En ce sens, le handicap doit désormais être envisagé, non pas comme la simple conséquence des déficiences d'un individu, mais bien comme le résultat des interactions entre ces déficiences et son environnement. Plus particulièrement, c'est l'expression « trouble de santé invalidant » qui permet dans cette définition d'affirmer que le VIH est explicitement compris comme constitutif d'un handicap. Et comme nous l'avons vu précédemment, cette reconnaissance est plus que légitime.

Selon l'enquête Vespa⁴, 35% des personnes malades du sida vivent de l'AAH ou d'autres pensions d'invalidité. Mais si ce recours à l'AAH témoigne bien de la vulnérabilité sociale qui empêche les malades du sida de bénéficier d'un régime classique plus avantageux, il n'en demeure pas moins que son obtention et son maintien relèvent du parcours du combattant.

Un système de reconnaissance du handicap inadapté

Le montant de l'AAH attribuée dépend des ressources, calculées par la CAF sur l'année civile antérieure. Il y a donc un écart de plusieurs mois, parfois d'un an, entre les ressources actuelles et celles prises en compte pour le calcul du montant de l'AAH. Ce mode de calcul est injuste, en particulier pour les personnes atteintes d'une pathologie évolutive.

Imaginons que, séropositifs, nous puissions travailler et obtenir un salaire correct. Notre état de santé peut s'aggraver très rapidement, nous empêchant de travailler, nous contraignant à demander l'AAH parce que nous n'avons plus aucune ressource. Mais la CAF prendra en compte les salaires que nous avons perçus au cours de l'année civile antérieure, alors même que nous ne percevons plus rien actuellement. Résultat : nos "ressources" dépasseront le plafond, et la CAF estimera que nous sommes trop « riches » pour y avoir droit.

A l'inverse, **dès lors qu'unE malade atteintE d'un handicap souhaite travailler, l'évaluation de son handicap est remise en cause** et il ou elle perd le bénéfice de la compensation dudit handicap. Dans ces conditions, s'engager dans un projet professionnel fragilise les malades, qui risquent alors de se retrouver au RMI en cas d'échec, alors même que les discriminations à l'emploi restent fortes.

En outre, **de nombreuses personnes séropositives reconnues handicapées ont été « déclassées » par les MDPH**, c'est-à-dire qu'elles se sont vues attribuer un taux de handicap inférieur au taux de 80% dont elles bénéficiaient antérieurement.

Par ailleurs, **les délais de traitement des demandes sont trop longs**. Si les textes prévoient un délai de 2 mois, dans les faits, ce délai est trop souvent dépassé. Selon les MDPH, ce délai est de 4 à 8 mois.

Témoignage*

L'urgence administrative

X. est malade du sida et sous chimiothérapie pour un lymphome. Très diminué, il est régulièrement hospitalisé. Nous avons contacté, à la MDPH de Paris, le service des prestations de compensation (qui remplace l'allocation compensatrice tierce personne). Au téléphone, on nous informe que lors d'une demande de prestation de compensation additionnée à une demande d'AAH et/ou de carte d'invalidité, le tout est regroupé en une seule demande et instruit par la CDAPH.

Le délai actuel d'attente est de 6 mois minimum pour traiter la prestation de compensation, bloquant du même coup le dossier et l'accès à l'AAH, sans qu'un revenu de substitution soit prévu dans l'attente de l'instruction. Nous rappelons donc l'urgence du dossier et demandons un traitement rapide.

La MDPH de Paris nous répond : « tous nos dossiers sont urgents et actuellement l'urgence pour nous est de traiter les dossiers des personnes en soins palliatifs ». Le malade que nous suivons est toujours en attente d'un rendez-vous pour évaluer ses besoins en matière de prestation de compensation. Devons-nous espérer qu'il entre vite dans les critères d'urgence de la MDPH ?

³ « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, 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 santé invalidant »

⁴ [http://www.anrs.fr/index.php/content/download/933/6208/file/Premiers résultats de l'Enquête ANRS-VESPA - nov 04.pdf](http://www.anrs.fr/index.php/content/download/933/6208/file/Premiers_résultats_de_l'Enquête_ANRS-VESPA_-_nov_04.pdf)

De surcroît, **la durée pour laquelle l'AAH est accordée est trop courte**. L'AAH peut être légalement accordée pour 5 ans. Pourtant aujourd'hui, elle est plus fréquemment accordée pour un an seulement, alors que dans certains cas, aucune amélioration de l'état de la personne bénéficiaire n'est prévisible dans ce délai.

Enfin, les pratiques varient selon les MDPH, ce qui est contraire au principe d'égalité des chances, inscrit dans la loi.

Les causes de ces dysfonctionnements

La reconnaissance du handicap et l'accès à l'AAH relèvent du parcours du combattant

Pour obtenir l'AAH il faut que le LA malade fasse remplir un certificat médical spécifique aux demandes d'AAH qui est ensuite examiné par la MDPH. Une équipe pluridisciplinaire au sein de la MDPH fixe alors un taux de handicap entre trois tranches (moins de 50%, entre 50 et 80%, plus de 80%), chaque taux ouvrant des droits et des prestations différentes. Seul le stade sida ouvre toujours droit *automatiquement* aux 80% de reconnaissance du handicap, ce qui ne signifie pas que ce taux ne peut aussi être accordé hors du stade sida. Pourtant, il faut de plus en plus se battre pour cela.

*Témoignage**

MDPH : après le 93, puis le 94, voilà le 77

Monsieur W. est venu nous voir pour instruire un renouvellement d'AAH et de carte d'invalidité en avril 2007. Le dossier a été enregistré à la MDPH du 77, le 16 mai 2007. Début décembre, n'ayant aucune réponse concernant son dossier et ses droits arrivant à échéance le 30 du mois, M. W. inquiet s'adresse à nous de peur de voir ses droits arrêtés. Contactée, la MDPH nous confirme que ce dossier n'a toujours pas été traité et nous informe qu'elle va faire le nécessaire pour la poursuite des droits auprès de la CAF le temps que ce dossier soit instruit. A notre demande pour connaître la manière de procéder dans le 77 concernant les dossiers en cours de traitement et arrivant à terme, nous avons reçu la réponse suivante : « *Dans le 77, il n'y a pas de maintien des droits automatiquement comme dans le 93 et le 94 le temps de l'instruction. En général les malades nous appellent nous informant que leurs allocations n'ont pas été versées ou bien qu'elles arrivent à échéance comme le dossier dont vous nous faites part, et nous enclenchons au cas par cas la poursuite des droits auprès de la CAF.* »

Une fois le taux de handicap fixé, c'est la CAF qui est chargée de distribuer les prestations accordées. L'intervention de ce deuxième acteur, avec ses propres dysfonctionnements et pratiques parfois arbitraires, n'est pas sans entrave pour le principe de l'égalité des chances. La MDPH est également chargée de proposer un dispositif ou une orientation professionnelle, mais il existe de grosses incohérences et des inadaptations à la réalité des malades (propositions de travaux précaires, inadaptés aux problèmes de santé des individus, notamment).

Un manque de formation de l'ensemble des acteurs

Certains **médecins traitants** auxquels les malades demandent de remplir leur certificat médical AAH peuvent répondre : « Vous n'avez pas besoin de cela, vous n'êtes pas handicapés, vous ne savez pas ce que c'est. ».

Quant aux **membres des MDPH** qui évaluent nos dossiers, elles et ils ne sont pas du tout formés aux spécificités liées au VIH. **Pour trop d'entre eux-elles encore, le lien entre VIH et handicap n'existe pas**. La MDPH 75 nous a d'ailleurs exprimé un besoin de formation des praticienNEs hospitalierEs, des médecins généralistes, mais aussi au personnel de la MDPH.

Le guide barème - outil permettant d'établir le handicap - est insuffisant et mal appliqué

Afin d'établir le taux du handicap des demandeurSEs existe en France un outil : le guide barème. Il fonctionne par type de déficiences. Ce guide s'appuie sur des degrés de sévérité pour chaque déficience. La partie qui concerne plus particulièrement le VIH de ce guide est le chapitre 6, consacré aux déficiences visérales et générales.

Ce guide a été modifié par un décret du 6 novembre 2007 mais malheureusement, cette modification, attendue depuis longtemps, n'a pas donné lieu à la concertation réclamée par Act Up-Paris. La modification du guide barème est trop récente (novembre 2007) pour qu'on puisse juger de son impact, mais il y a fort à parier que ses effets seront nuls, si celle-ci n'est pas accompagnée à grande échelle d'une véritable action de sensibilisation et de formation à la conception du handicap.

La prise en compte des effets secondaires des traitements, de l'aspect fatigabilité, des situations sociales comme conséquences des déficiences, et donc comme constitutives du handicap, n'est donc en réalité pas encore rentrée dans les moeurs.

Il faut encore presque systématiquement rappeler et s'appuyer sur les termes du guide barème, notamment dans sa dernière version (novembre 2007), auprès des acteurs divers : médecins qui remplissent le certificat AAH, équipe pluridisciplinaire des MDPH. Dans certaines MDPH, le malade VIH qui n'est pas accompagné (par une association ou par son entourage) peut se voir refuser iniquement l'accès au dispositif (cf. témoignage ci-contre).

Des conséquences humaines intolérables

Il n'est plus à prouver que les dispositions qui régissent aujourd'hui la reconnaissance du handicap sont inadaptées aux pathologies lourdes, incurables et à diagnostic imprévisible (absence de prise en compte des effets secondaires, méconnaissance de la pathologie, restrictions qui interdisent l'accès au complément de ressources, etc.). Ainsi, bien qu'un peu plus du quart des malades soient reconnus en invalidité (cette proportion passe de 46% pour les personnes diagnostiquées avant 1987 à 8% pour celles diagnostiquées depuis 2000), nombre d'entre nous, faute d'une prise en compte du handicap lié à leur maladie, se voient arbitrairement refuser l'AAH et sont contraints de vivre avec le RMI.

La situation des détenus est particulièrement dramatique. En effet, ces derniers au cours de leur incarcération n'ont le droit de bénéficier que de 12% du montant de l'AAH. Et à leur sortie, faute de domiciliation administrative, une période de plusieurs mois s'écoule avant qu'ils ne puissent à nouveau percevoir ce à quoi ils et elles ont droit.

Quant aux étrangers malades, les nombreux obstacles mis par les autorités publiques dans leur accès à un titre de séjour pour soins (qui est pourtant de plein droit), sont autant de freins à leur obtention de l'AAH. Ainsi de nombreux malades étrangers se retrouvent pendant plusieurs mois, voire plusieurs années, privés de toutes ressources.

Act Up-Paris exige :

- Une modification de la loi sur le handicap de 2005 pour garantir la reconnaissance effective du handicap pour les personnes atteintes de pathologies lourdes ;
- Une revalorisation de l'Allocation Adulte Handicapé à hauteur du SMIC
- L'intégration des associations de malades dans la révision du guide barème prévue dans la loi et qui n'est toujours pas produit ;
- Des mesures urgentes pour résorber les retards dans le traitement des demandes de prestation handicap ;
- Une formation du personnel des MDPH à la prise en compte des problèmes rencontrés par les personnes atteintes de pathologies graves.
- L'ouverture de l'AAH aux sans-papiers et aux détenus.

Témoignage*

Macabre coïncidence

M. C est venu nous voir pour la première fois à la Permanence en février 2007. Séropositif et atteint d'un cancer, il nous a sollicité pour l'aider dans ses démarches auprès de la MDPH afin de faire sa demande de carte d'invalidité et d'AAH. Nous lui avons apporté les informations qu'il devait connaître sur la manière de bien faire remplir son dossier médical. Au regard de ses pathologies précédentes, et du fait qu'il connaît bien son médecin traitant (qui le suit depuis nombre d'années) il était confiant sur la manière dont le volet médical serait rempli par son médecin. De plus, son état de santé ne fait aucun doute quant à la justification de sa demande. Le cancer pour lequel il a déjà été traité, nécessite une nouvelle hospitalisation au mois d'avril. Nous ne le reverrons qu'en juin après son opération. Son meilleur ami nous apprendra entre-temps que le rendez-vous avec son médecin traitant s'est mal passé, que M. C se sentant trahi, s'est totalement renfermé sur lui-même. Lors de notre rencontre en juin, M. C nous apporte son dossier médical rempli par son médecin. Le constat est accablant : le dossier médical est pratiquement vide et, en l'état, le dossier ne passera jamais. Nous l'invitons à retourner voir son médecin pour qu'il lui explique que le volet médical doit être exhaustif et qu'il détaille, au minimum tous les effets secondaires dont il souffre. Le rendez-vous se termine mais nous sentons bien qu'il ne reviendra pas. Octobre 2007 : nous apprenons que M. C s'est suicidé après avoir appris que son cancer était de nouveau actif et qu'il devait être hospitalisé rapidement. Nous nous interrogeons : jusqu'à quel point le comportement de ce médecin a conduit à la totale perte de confiance en soi de ce malade ? Perte de confiance en son médecin qui le laisse face à un avenir thérapeutique devenu inconnu, incertain et même hostile, le conduisant vers cet ultime acte désespéré.

Témoignage*

Nouveau piège du retour à l'emploi

Madame V vit avec le VIH et se trouve confrontée à des complications sociales qui pourraient rapidement s'avérer dramatiques. En septembre 2007, elle reçoit un courrier de son propriétaire l'informant que son bail ne sera pas renouvelé et qu'elle doit trouver un autre appartement. Elle n'a comme ressources, que le RMI et un emploi à temps partiel en CDI dans une entreprise de counselling, avec un revenu mensuel de 520 euros. Devant démarrer un traitement lourd par interféron en octobre 2007, son médecin traitant et l'équipe de la permanence introduisent un dossier MDPH avec une demande d'AAH. Pour Noël, Mme V reçoit un courrier de la MDPH qui l'informe que l'AAH lui est accordée jusqu'en 2012 ainsi qu'une reconnaissance d'invalidité entre 50 % et 79 %... Janvier 2008 : un nouveau courrier de la CAF lui indique qu'elle ne pourra pas percevoir l'AAH. En effet, un décret entré en vigueur le 1er janvier 2008 ne lui permet pas de percevoir l'AAH du fait qu'elle est salariée, et ce même si elle est en arrêt maladie et n'a aucun droit ouvert aux indemnités journalières de la Sécurité Sociale. Un employé de la CAF l'informe qu'au regard de sa situation et de la nouvelle législation, il est préférable qu'elle soit licenciée pour pouvoir bénéficier de l'AAH. Mme V. tient à son emploi partiel bien que trop faible actuellement pour pouvoir l'exercer. Elle est sous contrat et n'a pas ouvert de droits aux Assedic, ni aux prestations de la Sécurité Sociale. Elle se retrouve donc au RMI jusqu'à nouvel avis, et probablement bientôt, sans logis. Ce cas n'est pas isolé et les situations de ce type se multiplient.

De nombreux malades souhaitent occuper un emploi, pour améliorer leurs revenus, rompre avec l'isolement ou parce qu'ils considèrent le travail comme un facteur d'intégration sociale. Mais tout montre que le monde du travail n'est pas adapté aux personnes vivant avec les polyhandicaps que peuvent engendrer le VIH / sida.

Au retard général de la France, notamment de ses entreprises, en matière de prise en compte et de compensation de tous les handicaps, s'ajoutent les discriminations spécifiquement fondées sur les représentations erronées de cette pathologie.

Dans ce cadre, et en l'absence d'une réponse appropriée des pouvoirs publics, le discours sur le retour au travail des personnes vivant avec le VIH doit être plus que prudent. L'accent doit d'abord être mis sur l'accès à un revenu décent, ce qui implique une revalorisation majeure de l'AAH et sa conservation en cas d'une prise d'emploi.

Aujourd'hui 56% des séropositifVEs sont sans emploi

Selon l'enquête Vespa de l'ANRS⁵ relative aux conditions de vie des séropositifs, parmi les moins de 60 ans diagnostiqués depuis 1996 et qui avaient un emploi au moment du diagnostic, près d'un sur trois n'en avait plus en 2003. Pour 40% de ces personnes, la perte de leur emploi était consécutive à un arrêt maladie lié au VIH. Ce sont ainsi près de 43% des séropositifVEs qui se trouvent privéEs d'un revenu lié à l'emploi, et seule unE sur cinq perçoit une allocation chômage. La plupart relève en effet du dispositif pour les handicapés : 39% bénéficiaient en 2003

de l'allocation aux adultes handicapés (AAH), 21% d'une pension invalidité, et seulement 9% du RMI. PrivéEs d'emploi, sept séropositifVEs sur dix vivent de minima sociaux au montant ridicule.

Un tiers sont victimes de discriminations au travail

Dans une enquête publiée par Sida Info Service sur les discriminations à l'égard des personnes vivant avec le VIH⁶, **un tiers des personnes séropositives déclarent avoir été victimes de discriminations dans la sphère professionnelle.** Railleries, mises à l'écart, injures, harcèlement moral sont autant de pratiques relevées. On comprend alors pourquoi 70% des participantEs à l'enquête Vespa taisent leur état de santé. Cela se comprend d'autant plus qu'il est quasiment impossible de prouver la discrimination fondée sur la séropositivité en cas de procédure judiciaire, puisque la charge de la preuve incombe à la personne discriminée, et qu'une telle preuve est très difficile à faire valoir.

⁵ [http://www.anrs.fr/index.php/content/download/933/6208/file/Premiers résultats de l'Enquête ANRS-VESPA - nov 04.pdf](http://www.anrs.fr/index.php/content/download/933/6208/file/Premiers_résultats_de_l'Enquête_ANRS-VESPA_-_nov_04.pdf)

⁶ http://www.sida-info-service.org/telechargement/poster_discriminations_francais.pdf

Des dispositifs pour les handicapés insuffisants et trop peu appliqués

Seulement 8% des personnes interrogées dans le cadre de l'enquête Vespa bénéficient d'un emploi adapté, en matière d'horaires ou de temps de travail. Cela s'explique en partie par le fait que **beaucoup de personnes séropositives n'osent pas demander le statut de travailleur handicapé, de peur d'être stigmatisées par leurs collègues et leur employeur**. Passer par la médecine du travail peut faire peur : le risque de voir alors son état de santé dévoilé à son employeur, en dépit de l'obligation de confidentialité, n'est pas imaginaire. La crainte de perdre son emploi ou d'être discriminé décourage les personnes de recourir à leurs droits.

Mais ce faible recours aux possibilités d'adaptation des conditions de travail s'explique avant tout par le retard alarmant pris par la France, en matière de prise en compte des handicaps dans l'organisation du travail, et notamment des handicaps évolutifs. Par exemple si la médecine du travail a la possibilité de prendre des mesures spécifiques en faveur du salarié, comme une mutation, un changement de poste, un aménagement du travail (horaires, type d'emploi, temps de travail...), ses décisions sont peu appliquées par les employeurs, qui évoquent le plus souvent l'impossibilité de les mettre en œuvre. Il est aussi très simple de s'acquitter, moyennant une taxe, de l'obligation d'embaucher un quota de personnes handicapées. A ce titre, la fonction publique, notamment territoriale, est souvent loin de montrer l'exemple.

Quant à l'ANPE, elle n'a le plus souvent rien à proposer aux séropositifs à la recherche d'un emploi.

Le retour à l'emploi : un risque de précarisation accrue pour beaucoup de bénéficiaires de l'AAH

Lorsqu'on a vécu avec l'AAH et qu'on souhaite retrouver un emploi, une autre faille du dispositif vous menace. En effet, si vous reprenez un travail, et que vous ne pouvez pas le conserver plus de quelques mois, faute d'une santé suffisante, vous devez rebasculer dans l'AAH. Mais son montant risque alors d'être revu à la baisse, puisque les administrations vont prendre en compte les ressources liées aux quelques mois de travail. Cette situation a concerné des dizaines de malades qui ont sollicité la permanence sociale d'Act Up-Paris au cours des dernières années (cf. témoignage ci-contre), et qui ont vu leur précarité augmenter, parce qu'ils et elles avaient tenté un retour à l'emploi qui s'était mal passé. **Il faudrait donc pouvoir cumuler l'AAH et un revenu lié à l'emploi dans des proportions bien supérieures à celles qui existent déjà.**

Parce que c'est au monde du travail de s'adapter aux malades et aux handicapés, et non l'inverse, Act Up-Paris exige :

- un plan de prévention des discriminations des personnes handicapées, et notamment des malades du sida, dans le milieu du travail ;
- l'inversion de la charge de la preuve en cas de discrimination d'un employeur en raison de l'état de santé ;
- l'application effective de l'obligation pour les employeurs d'embaucher un quota de personnes handicapées, et d'aménager les conditions de travail en fonction des aptitudes réelles des individus ;
- la possibilité de cumul de l'AAH avec un revenu lié à l'emploi.

*Témoignage**

Revenus du travail et AAH

M. X est intermittent du spectacle et séropositif depuis de nombreuses années. Il a toujours travaillé. Fin 2006, fatigué, épuisé, son médecin traitant lui remplit un dossier MDPH (Maison départementale des personnes handicapées), mais sans attendre les délibérations, et à bout de force, M. X ne peut poursuivre son travail. Il obtient en mars 2007 un taux d'invalidité compris entre 50 et 79 % ainsi que l'AAH. Malheureusement, et selon les critères retenus par la CAF, M. X ne percevra son AAH qu'à partir de janvier 2008 et se retrouve jusque-là avec le RMI pour seule ressource. La CAF se base sur les ressources de l'année de référence, soit 2006, qui fut une année travaillée pour M. X. Nous accompagnons beaucoup de personnes avec des dossiers similaires : une AAH octroyée administrativement et un versement qui ne se fait pas, car les revenus perçus dépassent le plafond de l'AAH.

Sida : la précarité tue. Des mesures d'urgence s'imposent.

D'un côté, le sida rend plus précaire ; de l'autre, la précarité expose un peu plus au risque d'une contamination, ou d'une aggravation de son état de santé lorsque l'on vit avec le VIH. Dans le cas du sida, la maladie et la précarité se renforcent mutuellement. Nous en faisons le constat dans nos expériences quotidiennes de malades et d'activistes de la lutte contre le sida. Et cette réalité est aujourd'hui bien documentée. Seule une intervention politique d'envergure pourrait briser ce cercle vicieux. Et il y a urgence : la séropositivité et la durée de la maladie sont directement associées à une forte dégradation des conditions de vies des malades.

VIH et précarité

Aucune autre pathologie grave n'est à ce point associée à une forte dégradation des conditions de vie affectives et sociales. La découverte de la séropositivité s'accompagne souvent d'une perte d'emploi et la maladie contraint dans bien des cas à l'arrêt de l'activité professionnelle (cf. § *VIH et emploi*). Seulement 17 % des personnes séropositives en invalidité sont en mesure de maintenir une activité professionnelle. La plupart des séropositifVEs ne dispose donc que du montant des prestations sociales pour vivre.

Or, dans le meilleur des cas, une pension d'invalidité s'élève à 50 % du salaire moyen des dix meilleures années de cotisation, ce qui représente une très nette diminution des ressources des personnes frappées par la maladie. Le plus souvent, ces personnes ont pour seul revenu l'AAH, c'est-à-dire 628,10 euros. Même revalorisé de 5% par an pendant 5 ans, ce n'est pas assez se loger, se soigner et se nourrir.

Compte tenu de leurs faibles revenus, de très nombreuses personnes touchées par le VIH se trouvent à la rue ou dans une situation de précarité intenable en matière de logement (hôtels sociaux, logements intermédiaires, hébergement chez des personnes à qui il faut cacher sa séropositivité, etc.). La moitié des séropositifVEs vit en Ile-de-France. La situation particulièrement tendue de l'accès au logement en région parisienne a des effets catastrophiques sur la vie des plus démunis d'entre nous. Les séropositifVEs sont fréquemment dans l'incapacité de trouver un logement de droit privé qui soit abordable parce qu'ils et elles vivent de minima sociaux. Et que le parc de logements très sociaux (type PLAI) est très insuffisant. Cette situation les contraint à s'endetter ou conduit à leur expulsion sans autre alternative que la rue. Aujourd'hui 22% des séropositifVEs sont ainsi dépourvus de logement.

L'enquête Vespa nous apprend par ailleurs que pour des raisons économiques une personne sur cinq ne peut manger de viande ou de poisson qu'une fois tous les deux jours

L'enquête "Femmes et observance dans le VIH" fournit d'autres informations alarmantes. Agées en moyenne de 39 ans, 58 % des femmes interrogées vivent seules, 52 % sont sans travail, 42 % sont d'origine étrangère, 36 % d'entre-elles sont en situation de précarité financière. Un tiers de ces femmes sont dépressives et 11 % d'entre-elles ont déjà été hospitalisées dans une unité psychiatrique (contre 2 % pour la population générale) ; 5 % n'ont pas de logement stable.

La précarité tue

La précarité anéantit le bénéfice des avancées thérapeutiques. Comment se soigner correctement quand les priorités sont de trouver un endroit pour dormir et de quoi se nourrir ?

Les conséquences d'une mauvaise observance du traitement peuvent être graves pour l'individu et pour la santé publique : aggravation de l'état de santé, prolongation du traitement, majoration du risque de décès, prolongation de la période de contagiosité et développement de souches multirésistantes. En supposant qu'un traitement approprié a été prescrit, l'observance est l'élément essentiel de sa réussite. Le principal facteur de risque de mauvaise observance est l'absence de domicile fixe.

Des mesures concrètes de lutte contre la précarité des séropositifVEs

Il est urgent : qu'intervienne **une reconnaissance pleine et entière du handicap** dans les plus brefs délais ; que les séropositifVEs se voient reconnaître **une priorité dans l'attribution des logements sociaux** ; que cessent les **discriminations qui frappent les séropositifVEs** dans leur vie quotidienne, professionnelle et affective.

*Témoignage**

Pressions financières

M. L a découvert sa séropositivité en 1998, suite à un malaise au travail. Hospitalisé en urgence, il se bat contre la maladie depuis de nombreuses années, il est actuellement sous multithérapie. Nous le suivons dans le cadre de la PDS depuis 2002 et avons participé à son relogement grâce au dispositif de la PILS. Il nous a recontactés dernièrement pour des démarches concernant la redevance télé et la taxe d'habitation. M. L vit d'une pension d'invalidité et d'un complément FSL (fonds de solidarité logement) ; il est reconnu en invalidité à 80 % et bénéficie de diverses aides de prestation de compensation. M. L nous a appris qu'il avait attenté à ses jours, voulant en finir de tout en se jetant sous une rame de métro. Ce n'est pas son combat contre la maladie qui a motivé son geste, mais ses problèmes financiers et les difficultés à faire face aux charges de la vie quotidienne. De plus en plus de malades relatent cette détresse sociale. Combien de malades séropositifs font une tentative de suicide ? La tendance est-elle en augmentation ? Il serait temps que les pouvoirs publics se penchent sur cette question, plutôt que d'élaborer des lois qui surchargeront encore la barque des plus défavorisés, tant financièrement que moralement.

Une reconnaissance pleine et entière du handicap

Cela implique au premier chef de réformer la loi sur le handicap de 2005 en prenant en compte la situation vécue par les malades atteints de pathologies lourdes. Alors que leur état de santé le justifie amplement, de plus en plus de malades se voient arbitrairement refuser l'AAH et sont contraints de vivre avec le RMI.

Il faut aussi garantir la reconnaissance du handicap pour les malades qui s'engagent dans un projet d'insertion professionnelle et lutter contre la discrimination à l'embauche des personnes vivant avec le VIH.

Enfin, il est nécessaire de revaloriser l'AAH au niveau du SMIC. Le niveau actuel de l'AAH – même réévalué de 5% - se situe en dessous du seuil de pauvreté.

Un droit prioritaire au logement

Il faut garantir la reconnaissance du caractère d'urgence et de priorité pour les personnes séropositives dans l'attribution des logements sociaux. La grande précarité de nombreux malades et le montant trop faible des prestations du handicap exigent que cette accession au

logement soit facilitée. Cette évolution n'est possible qu'en augmentant le nombre de logements sociaux accessibles aux revenus les plus modestes.

De plus, il faudrait que les séropositifVEs soient inexpulsables aussi longtemps qu'aucune proposition de relogement décent adapté à leurs ressources ne leur soit faite.

Enfin il est indispensable d'augmenter considérablement le nombre d'appartements de coordination thérapeutique (ACT).

Lutter contre les discriminations

S'attaquer aux discriminations des personnes séropositives, c'est avant tout :

- **Garantir l'accès à l'assurance pour les personnes présentant un risque aggravé de santé en l'inscrivant dans une loi qui s'impose aux assurances, aux banques et autres organismes de crédit.**
- **Inverser la charge de la preuve pour la reconnaissance des discriminations dans le domaine de l'emploi : les personnes victimes de semblables discriminations rencontrent pour l'instant les pires difficultés à les faire reconnaître.**
- **Mettre en place des contrats de travail autres que précaires pour les handicapés, des contrats qui offrent de véritables perspectives.**

* Les témoignages retranscrits ici proviennent des permanences juridiques que tient Act Up-Paris chaque mercredi après-midi : <http://www.actupparis.org/rubrique61.html>