

Certaines personnes vivant avec le VIH/sida (PVVIH) retournent sur le marché du travail, d'autres pas. Pourquoi retourner et pourquoi ne pas retourner? Voilà la grande question que plusieurs se posent. Quelles sont leurs motivations? Après avoir discuté avec plusieurs PVVIH, il me semble que les motivations varient grandement en fonction des personnes, de leur attitude face à la vie et notamment au sida, qui les pousse à adopter tel ou tel comportement. Certaines PVVIH voudraient retourner au travail mais à certaines conditions; d'autres ne savent tout simplement pas comment y retourner; enfin certaines ne peuvent pas retourner au travail.

Il me semble que le fait d'avoir ou de ne pas avoir développé le sida permet d'opérer un certain discernement parmi les différentes motivations des PVVIH. L'anxiété de développer la maladie diffère profondément de celle engendrée au quotidien par la maladie. Mais il y a plus. Je pense à cette capacité d'une personne à surmonter un choc, une épreuve, un grand malheur dans sa vie. Ces deux critères me permettent d'identifier quatre (4) comportements des PVVIH devant le diagnostic de séropositivité et de sida qui conditionnent l'éventualité d'un retour au travail. Il va sans dire que je formule des généralités et que je ne peux rendre compte des multiples facettes de cette question.

- Certaines PVVIH n'ont pas développé le sida et n'ont pas quitté leur emploi. Elles ont encaissé plus ou moins bien le choc du diagnostic avec toutes les inquiétudes que cela suppose mais elles n'ont pas sombré dans une dépression qui les remettrait fondamentalement en question. Elles passent souvent inaperçues au travail. Elles ont peut-être dévoilé leur statut sérologique à quelques personnes ou bien elles ont décidé de ne pas le dévoiler. Chacun en côtoie sûrement une à son insu. La question de l'insertion sociale et professionnelle ne se pose pas puisqu'elles n'ont pas quitté leur emploi. Qu'elles ne soient pas sous thérapie élimine d'emblée ce qui pourrait faire socialement problème. Rien n'y paraît. Aucun signe évident. En revanche, les personnes qui sont sous thérapie, en général, intègrent relativement bien la prise de médicaments à leur vie quotidienne et le fait d'être porteur n'est presque plus un problème majeur. Dans ce cas, autant de personnes différentes autant de motivations différentes à demeurer au travail. Ce qui m'intéresse plus particulièrement ce sont les autres personnes.

- D'autres PVVIH n'ont pas développé la maladie mais ont dû quitter leur emploi. La perspective de développer

éventuellement la maladie et l'anxiété qu'elle suscite, est si présente dans leur vie qu'elle les paralyse au point de drainer quotidiennement leur énergie et les rend incapables de consacrer du temps à un emploi voire même à des loisirs. Il est évident que ces personnes ont besoin d'une aide psychologique appropriée qui leur permettrait de ventiler leur crainte et ainsi de retrouver une certaine paix de l'esprit qui leur prodiguerait une joie de vivre malgré l'infection. L'apparition de certains effets, qualifiés à tort de «secondaires» car ils deviennent souvent majeurs, tels que les diarrhées fréquentes, le reflux gastrique, la neuropathie périphérique, l'insomnie, etc., est une motivation en soi de quitter son emploi. Je pense que l'anxiété suscitée par la lipodystrophie qui défigure le corps (visage, ventre, dos, jambes, bras) et stigmatise la personne, serait un motif valable pour quitter son emploi.

- Il y a aussi les PVVIH qui ont développé la maladie et ont été contraintes de quitter leur emploi pour des raisons évidentes de santé mais décident de ne pas retourner sur le marché du travail.

D'après les personnes rencontrées, deux attitudes diamétralement opposées surgissent. La première est franchement destructive et résulte du choc ressenti à la suite du diagnostic non encore assumé. Ces personnes s'enferment malheureusement dans un isolement souvent délibéré et deviennent dépendantes des services offerts. Leur vie triste s'écoule péniblement dans l'attente d'un miracle qui ne vient pas. Elles maudissent leur condition. Elles sont souvent revendicatrices, manipulatrices. Une aide appropriée leur est nécessaire. Mais comment les rejoindre? Il y a une seconde attitude beaucoup plus vivifiante et altruiste. Ces PVVIH fréquentent souvent les organismes VIH/sida. Elles y reçoivent une aide et souvent s'investissent dans le bénévolat qui leur permet d'entrer en contact avec d'autres personnes atteintes. Elles brisent l'isolement social qui les guettait. Elles peuvent désormais se consacrer à un projet créateur. Elles bénéficient de la société en recevant une rente d'invalidité mais la société en bénéficie. C'est un nouveau genre de contribution sociale marquée au sceau des valeurs altruistes voire même spirituelles. Le diagnostic de VIH/sida devient l'occasion pour ces personnes de développer un potentiel qu'elles possédaient déjà et qu'elles investissent désormais au profit des autres.

Cependant, l'âge des PVVIH est aussi un facteur déterminant. On ne réagit pas de la même façon au diagnostic de VIH/sida selon qu'on est âgé de vingt, trente, quarante, cinquante ans? Je ne le pense pas. Le choc du diagnostic, toujours grave, est différemment encaissé. À vingt ans, le diagnostic affecte toute la promesse de vie et marque l'avenir de façon incertaine. À cinquante ans, qu'on ne se le cache pas, le diagnostic de VIH/sida s'inscrit dans la perspective plus large du risque de développer un cancer ou le diabète, de souffrir de problèmes cardiaques et autres affections qui viennent avec l'âge. Je ne minimise pas la gravité de l'infection au VIH/sida, loin de là, mais je peux me consoler. J'ai cinquante-quatre ans. Je me dis que la trithérapie repousse ma mort de quelques années voire même de plusieurs. Cependant plane toujours le risque de développer une ou des maladies opportunistes. Mais je risque aussi d'être renversé par une voiture en face de chez moi parce que je traverse souvent la rue de biais. Se découvrir atteint à cinquante ans peut être un sérieux frein au réinvestissement des acquis dans une nouvelle voie. Mais ces personnes sont souvent bénéficiaires d'une rente d'invalidité qui leur permet d'actualiser un projet, de réaliser un rêve. Elles sont créatives; elles poursuivent un ou des projets qui leur tiennent bien à cœur.

• Enfin, il y a les PVVIH qui ont développé la maladie, qui ont été contraintes de quitter leur emploi pour des raisons évidentes de santé, qui demeurent vulnérables mais qui décident de retourner sur le marché du travail. Il s'agit de ce retour au travail qualifié maintenant d'insertion sociale et professionnelle. Certaines personnes, confrontées aux complications administratives et d'autres problèmes, décident de retourner au travail. Encore faut-il savoir comment retourner au travail. Reprendre son ancien emploi ou en assumer un autre. Mais alors lequel? Ce n'est pas évident. Pour bon nombre, avoir un emploi signifie posséder une accréditation sociale, avoir une place dans la société. Pour les personnes qui ont fait en quelque sorte le deuil de cette accréditation, qu'est-ce qui pourrait les motiver à retourner au travail? Il s'agit d'innover, d'être créateur, d'explorer de nouvelles pistes.

Trois notions importantes pour les PVVIH qui veulent retourner au travail

Avant la trithérapie, les PVVIH vivaient une mort sociale (perte d'emploi, isolement social et familial) puis étaient confrontées à la mort physique. Les multithérapies ont redonné vie personnelle et sociale à un grand nombre de PVVIH qui peuvent désormais se permettre d'entrevoir avec réalisme un certain avenir et un retour au travail. À cet égard, il est important de connaître la notion de handicap et les directives de la Sécurité du revenu et de la Régie des rentes du Québec.

Le VIH/sida est considéré comme un handicap en vertu des dispositions des lois concernant les droits de la personne dans toutes les provinces et territoires du Canada, et devient un motif interdit de discrimination dans les domaines visés par cette législature. La charte des droits et libertés de la personne du Québec prohibe la discrimination à l'endroit des personnes atteintes du sida qui présentent des limitations dans leurs capacités, mais n'accorde aucune protection aux employés séropositifs non atteints du sida dans l'exécution de leurs activités quotidiennes. Cependant, cette notion de handicap a été formulée à partir d'une conception d'invalidité permanente qui s'ajuste mal à la réalité des PVVIH depuis l'avènement des multithérapies qui améliorent leur vie. La capacité de travailler ne peut dépendre exclusivement du statut sérologique (indicateurs immunologiques et virologiques) mais aussi de l'état général de la santé (effets secondaires de la médication), de la qualité de vie, du bien-être psychosocial.

Des accommodements sont nécessaires. Source: Sylvie

Grégoire, *La problématique du sida en milieu de travail*. Pour l'employeur, l'employé et les tiers, Wilson & Lafleur, Montréal, 1994.

Le programme de soutien du revenu comporte trois volets. Le programme d'assistance emploi s'adresse aux personnes aptes à occuper un emploi et à celles qui éprouvent des contraintes temporaires ou sévères à l'emploi. Il existe un programme d'aide aux parents pour leurs revenus de travail (APPORT.) Une aide financière est versée par Emploi Québec.

Les PVVIH qui ont développé le sida peuvent recevoir une rente d'invalidité du Québec versée aux personnes de moins de 65 ans qui ont cotisé suffisamment et qui ont été déclarées invalides. Est déclarée invalide, une personne qui ne peut plus exercer de façon régulière un emploi rémunéré (plus de 11,472 \$ par année), et dont l'incapacité est grave et indéfinie.

Pour une PVVIH qui désire retourner sur le marché du travail, il est important de savoir que :

- La Régie des rentes du Québec continue à verser les prestations durant les 3 premiers mois d'emploi de la personne si son salaire mensuel ne dépasse pas 956.02 \$ (salaire brut).
- Une personne peut redemander des prestations d'invalidité sans attendre le délai de carence, à l'intérieur des douze premiers mois suivant sa réintégration au marché du travail.
- Par contre, si la personne fait une demande de réadmission douze mois après, elle devra refaire tout le processus et patienter durant le délai de carence.

Conclusion

Les motivations des PVVIH qui retournent ou non sur le marché du travail varient selon les cas. Il semble certain que les PVVIH qui considèrent ce temps qui leur est alloué pour grandir, s'épanouir, faire de nouveaux contacts, établir de nouvelles relations, reprendre son ancien emploi ou en trouver un plus adapté à leur condition, traversent avec beaucoup plus de facilité l'épreuve terrible de la maladie. Leur fallait-il cette épreuve pour qu'enfin elles s'attardent à elles-mêmes et épanouissent les talents qu'elles portent en elles? Le cas par cas, sorte de sagesse de vie, demeure toujours la meilleure voie pour soupeser ces motivations.