



**Accès à l'emploi pour tous :
Séances éducatives visant à renseigner davantage les employeurs et à faciliter
l'accès au marché du travail pour les personnes vivant avec des invalidités
épisodiques**

Rapport final

Juillet 2010

Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCVRS)

Nos remerciements aux membres de notre comité consultatif :

**Louise Bergeron
Dave Gallson
Don Phaneuf
Ken Porter
Richard Weston
Helga Guthrie
Branka Gudelj**

Nous remercions en outre le personnel qui a contribué à ce projet :

**Sarah Burdeniuk
Janet London
Martine Mangion
Cathie Nasije
Melissa Popiel
Elisse Zack**

Ce projet est financé par
le gouvernement du Canada.

Canada 

Le **Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale** (GTCVRS) est une organisation de bienfaisance nationale sans but lucratif qui favorise l'innovation et l'excellence en matière de réinsertion sociale dans le contexte du VIH par le biais de la recherche, de l'éducation et de partenariats multisectoriels. Les membres du GTCVRS sont des personnes et des organisations qui ont un intérêt pour le VIH, pour les invalidités et pour la réadaptation; ils englobent des organismes communautaires voués au VIH/sida, aux invalidités et à la réadaptation, des associations professionnelles nationales, des syndicats, des agences gouvernementales, des sociétés privées, des personnes vivant avec le VIH, des professionnels de la santé, des services sociaux et des ressources humaines, et d'autres personnes que la question du VIH et de la réadaptation intéresse.

Pour plus de renseignements, communiquez avec nous à :

1240, rue Bay, bureau 600
Toronto (Ontario) M5R 2A7
+1 416 513-0440 ou par courriel, à l'adresse info@hivandrehab.ca

1. INTRODUCTION : LE CONTEXTE ACTUEL

Grâce à divers développements, tels que les progrès médicaux et certains dispositifs d'aide techniques, de nombreuses personnes vivant avec des invalidités épisodiques¹ vivent plus longtemps, en meilleure santé et sont plus en mesure de participer au marché de l'emploi. En revanche, selon le bulletin de janvier 2006 préparé par le Conseil des Canadiens avec déficiences :

- Plus de 56 % des adultes en âge de travailler qui vivent avec des invalidités sont sans emploi ou ne sont plus sur le marché du travail.
- Les personnes qui vivent avec des invalidités sont deux fois plus susceptibles de vivre sous le seuil de la pauvreté que la population générale².

Ces chiffres sont révélateurs de taux de chômage élevés chez les personnes qui vivent avec des invalidités. Bien que ces statistiques fassent référence à l'ensemble des personnes qui vivent avec des invalidités, elles sont pertinentes à la participation au travail des personnes qui vivent avec des invalidités plus « traditionnelles » et de celles qui vivent avec des invalidités « épisodiques ». S'il existe des similarités entre les défis qui guettent toutes les personnes qui vivent avec des invalidités lorsqu'elles veulent accéder au marché du travail, il y a cependant des différences quant aux types d'obstacles auxquels les personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques font face, comparativement à celles qui vivent avec des formes plus « traditionnelles » d'invalidités.

Les « invalidités épisodiques » font référence à des maladies telles que la sclérose en plaques, le VIH/sida, le lupus, l'hépatite C et certaines formes de maladies mentales, cancers et arthrite. Les caractéristiques qui distinguent les invalidités épisodiques des invalidités « traditionnelles » sont leur imprévisibilité et leur évolution en dents de scie, de même que les différents degrés de maladie et de mieux-être, qui peuvent forcer les gens à se retirer du marché du travail sans préavis, pour leur permettre plus tard de retourner au travail quand la situation rentre dans l'ordre. Un nombre croissant de Canadiens vivent avec des invalidités épisodiques permanentes. Développement social Canada (DSC)³ affirmait dans son rapport de novembre 2003, que « les affections récurrentes et épisodiques sont de plus en plus courantes dans la société canadienne⁴ ».

De nombreuses personnes vivant avec des invalidités épisodiques au Canada ont décrit les importants obstacles qui se dressent devant elles lorsqu'elles souhaitent obtenir ou conserver un emploi. Étant donné que l'accès au travail est un déterminant clé de la santé⁵, la qualité de vie peut être compromise, voire limitée chez quiconque n'arrive pas à surmonter ces obstacles. L'accès à l'emploi est aussi une forme essentielle de sécurité du revenu. La recherche sur la réadaptation professionnelle a révélé que « les personnes se tournent vers le marché de l'emploi pour répondre à leurs besoins primaires d'interactions sociales »⁶. L'accès à un emploi stable est non seulement un déterminant social de la santé, mais aussi un droit humain fondamental. Les problèmes ou les obstacles identifiés par des personnes vivant avec des invalidités épisodiques, des chercheurs et des défenseurs des intérêts de cette population incluent : compréhension et sensibilité insuffisantes des employeurs et des collègues de travail, stigmatisation, discrimination, manque d'options en matière d'aménagements ou d'accès, impacts d'une santé imprévisible et obstacles liés aux politiques et aux programmes des employeurs et des gouvernements.

D'autres questions sont également sans réponse :

- Quelles stratégies faut-il utiliser pour embaucher et fidéliser des employés qui vivent avec des invalidités épisodiques?

¹ Les invalidités épisodiques sont des affections chroniques permanentes qui comprennent le VIH, la sclérose en plaques, le lupus, l'arthrite, le diabète et certaines formes de cancers et de maladies mentales. Les invalidités épisodiques sont caractérisées par des périodes intermittentes de bonne santé et de maladie ou d'invalidité qui forcent les gens à quitter leur travail sans préavis et pour des périodes indéterminées. À son tour, la situation peut avoir des impacts considérables sur la santé et la stabilité du revenu

² Consulté à l'adresse <http://www.ccdonline.ca/fr/socialpolicy/elections/2008/091808>

³ En décembre 2003, RHDC a été scindé en deux ministères : Ressources humaines et Développement des compétences Canada et Développement social Canada. Il est maintenant devenu Ressources humaines et Développement des compétences Canada (RHDC).

⁴ Réponse du gouvernement du Canada au rapport intitulé « À l'écoute des Canadiens : Une première vision de l'avenir du Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada. Cinquième rapport du Comité permanent du développement des ressources humaines et de la condition des personnes handicapées », novembre 2003. p. 22.

⁵ Les déterminants sociaux de la santé incluent des facteurs tels que la sécurité du revenu, le logement, l'accès à un emploi approprié, les soins de santé, l'éducation, la nutrition et la sécurité alimentaire, le soutien psychosocial, les questions liées au sexe, le filet de sécurité sociale et l'inclusion sociale <http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/oi-ar/index-fra.php>.

⁶ Harder, Henry. Early Intervention in Disability Management: Factors that Influence Successful Return to Work. *International Journal of Disability, Community and Rehabilitation*. Vol. 2(2) 2003.

- Que peut-on faire pour promouvoir efficacement une culture de travail inclusive pour les employés qui vivent avec des invalidités épisodiques?
- Que doivent savoir les employeurs en ce qui concerne l'élaboration de plans d'aménagement pour les employés qui vivent avec des invalidités épisodiques?

Afin de pouvoir commencer à relever ces défis et surmonter les obstacles à l'accès et/ou au maintien d'un emploi, le Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCVRS) a reçu l'aide du Fonds d'intégration pour les personnes handicapées en mars 2010 afin de réaliser un projet sur la question de l'emploi et des invalidités épisodiques.

2. ACCÈS À L'EMPLOI POUR TOUS

Les objectifs du projet Accès à l'emploi pour tous étaient :

- Sensibiliser les employeurs et les aider à mieux comprendre les invalidités épisodiques et les problèmes liés à l'emploi.
- Sensibiliser et motiver les employeurs à éliminer les obstacles auxquels les personnes vivant avec des invalidités épisodiques font face dans leur milieu de travail.
- Motiver les employeurs à utiliser des stratégies pour améliorer les chances que quiconque vit avec une invalidité épisodique puisse trouver un emploi et le conserver.
- Reconnaître et soutenir davantage les personnes vivant avec des invalidités épisodiques afin qu'elles puissent participer à la vie active.

3. ACTIVITÉS CLÉS DU PROJET

Les activités clés du projet énumérées ci-dessous ont été conduites dans le cadre du projet Accès à l'emploi pour tous (voir détails à la Section 5 ci-dessous) :

- Mise sur pied et animation de deux ateliers chez des employeurs sur les thèmes suivants : invalidités épisodiques et défis et obstacles liés à l'emploi auxquels font face les personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques, pratiques optimales en matière d'aménagements pour soutenir les personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques dans leur milieu de travail et stratégies visant à faire participer tout le personnel à la mise en place d'une culture de travail favorable aux personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques.
- Préparation de documentation sur le contenu des ateliers en vue d'une diffusion et de consultations éventuelles auprès des employeurs (participants aux ateliers et autres).
- Catalogage des ressources développées pour le contenu des ateliers ainsi qu'à titre de référence ultérieure pour les employeurs.
- Élaboration d'une stratégie promotionnelle et de matériel approprié pour promouvoir les ateliers.
- Préparation et production d'une vidéo des ateliers. Enregistrement, montage, production et traduction (en français) d'une vidéo des ateliers et mise en ligne des vidéos (p. ex., sur le site Internet du Réseau invalidités épisodiques emploi du GTCVRS, etc.).
- Examen des possibilités de travailler éventuellement avec les employeurs lors des étapes à venir.
- Élaboration d'un rapport sommaire pour résumer le processus et les résultats des séances éducatives.
- Affichage des renseignements sur le site Internet du GTCVRS.
- Évaluation des séances (avant/après et suivi) pour vérifier l'évolution des connaissances des employeurs, de leur compréhension et de leur capacité à relever les défis liés aux invalidités épisodiques et à l'emploi.
- Nous travaillons actuellement à diffuser les renseignements et à distribuer les ressources par le biais des réseaux pertinents et nous intégrerons les résultats du projet dans les prochaines activités.

4. RÉSULTATS PRÉVUS DU PROJET

Le projet a donné lieu aux résultats suivants :

- Connaissances et sensibilité accrues des employeurs face aux invalidités épisodiques et aux impacts liés à l'emploi.
- Capacité accrue des employeurs à soutenir les employés vivant avec des invalidités épisodiques.

Devenus plus sensibles à la question des invalidités épisodiques, les employeurs sont désormais mieux à même d'inclure les personnes vivant avec des invalidités épisodiques dans leur milieu de travail. L'inclusion sociale accrue des nombreux Canadiens qui vivent avec des invalidités épisodiques est gage d'un avenir plus prometteur et de communautés plus solidaires.

5. POINTS SAILLANTS DES ATELIERS

- Le GTCVRS a mis sur pied et animé deux ateliers auprès des employeurs sur les invalidités épisodiques et les défis et obstacles liés à l'emploi auxquels font face les personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques, sur les pratiques optimales en matière d'aménagements pour soutenir les personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques dans leur milieu de travail et sur les stratégies visant à faire participer tout le personnel à la création d'une culture de travail favorable aux personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques dans leur milieu de travail.
- Ces ateliers ont été conduits au ministère de l'Éducation de l'Ontario et à la Banque Royale du Canada en avril 2010.
- Lors de chacun des ateliers, les participants ont été nombreux. Celui du ministère de l'Éducation de l'Ontario a accueilli 35 participants et celui de la Banque Royale du Canada en a accueilli 26. Pour ceux qui souhaitaient y assister mais qui n'ont pas pu le faire, le contenu des ateliers a été mis en ligne sur le site Internet du GTCVRS. Cela a permis à l'information de circuler auprès d'un cercle plus large.
- Les ateliers ont été donnés par des experts dans le domaine des invalidités épisodiques et de l'emploi et de stratégies d'aménagement, et incluaient des personnes vivant avec des invalidités épisodiques qui ont parlé de leur expérience personnelle.
- Les experts ont abordé certaines des questions suivantes lors des ateliers :
 - Qu'est-ce qu'une invalidité épisodique?
 - Défis auxquels font face les personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques, y compris accès limité aux services et soins de qualité, à la sécurité du revenu, aux prestations d'assurance, à l'emploi en raison des difficultés liées à la prise de certains médicaments, et absence de politiques et de directives souples en milieu de travail.
 - Comment soutenir l'employé en milieu de travail : politiques et programmes flexibles pour favoriser la participation au sein de la main-d'œuvre (p. ex., « flexicurité »), formation et diffusion de renseignements sur les invalidités épisodiques à l'intention des professionnels des ressources humaines, adoption de perspectives à long terme pour la planification des aménagements et l'établissement de bonnes relations entre les collègues.
 - Ajout de mesures de soutien en milieu de travail pour les personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques, y compris : programmes d'aide aux employés (PAE), associations de pairs et une variété d'associations qui s'intéressent à des invalidités particulières (p. ex., le Réseau national pour la santé mentale (RNSM), la Société de l'arthrite).
- Chacun des conférenciers vivant avec des invalidités épisodiques a partagé des conseils pratiques sur la façon de surmonter les obstacles au travail et de conserver un emploi. Ils ont formulé des recommandations à l'intention des organisations qui veulent soutenir leurs employés qui vivent avec des invalidités épisodiques, notamment :
 - Établir des communications proactives avec les employés vivant avec des invalidités épisodiques.
 - Se doter de politiques de travail souples, p. ex., horaires flexibles ou variables.
 - Aider activement les employés à développer un plan d'urgence pour les absences imprévisibles.
 - Maintenir les dossiers méticuleusement à jour.
 - Comprendre qu'une prise en charge soutenue des invalidités épisodiques dépend de l'accès aux soins.
- Les participants aux ateliers se sont montrés très intéressés, ont posé beaucoup de questions à tous les présentateurs, surtout à ceux vivant avec des invalidités épisodiques. La plupart des questions portaient sur les aménagements qui fonctionnent pour eux. Les participants étaient curieux de se renseigner sur les pratiques optimales. Ils ont aussi mentionné leur intérêt à l'endroit d'une formation plus approfondie, de feuillets renfermant des renseignements pratiques et des études de cas pour illustrer différents aspects des invalidités et les mécanismes de prise en charge.
- Des vidéos des ateliers ont été préparées à l'intention des employeurs. Ces vidéos mettent en vedette les pratiques optimales en matière d'aménagements pour soutenir les personnes qui vivent avec des

invalidités épisodiques dans leur milieu de travail et les stratégies pour faire participer tout le personnel à la création d'une culture de travail favorable à leurs collègues qui vivent avec des invalidités épisodiques.

- D'autres outils ont été mis au point pour les employeurs et mis à la disposition des participants. Ces outils portent sur divers sujets liés à l'emploi, notamment : la gestion des employés qui vivent avec des invalidités épisodiques et le rôle des collègues de travail qui peuvent leur venir en aide.
- L'ensemble du contenu de chaque atelier, des outils didactiques supplémentaires et des vidéos a été mis à la disposition des autres membres du personnel du ministère de l'Éducation de l'Ontario et de la Banque Royale du Canada. Ces outils sont également en ligne sur le site Internet du GTCVRS (www.hivandrehab.ca) et sont à la disposition de tout employeur qui souhaite en apprendre davantage sur les invalidités épisodiques et l'emploi.

6. ÉVALUATION

Les participants à chaque atelier ont été invités à répondre à un questionnaire d'auto-évaluation au début de l'atelier afin de mesurer leurs connaissances de base, et le même questionnaire leur a de nouveau été administré à la fin de l'atelier. On leur a également demandé de répondre à un autre questionnaire d'auto-évaluation deux mois après la conduite de l'atelier. En tout, 16 participants ont répondu à ces trois questionnaires.

Les participants ont formulé des commentaires formels et informels très élogieux au sujet des ateliers et ils ont sans contredit tiré un enseignement précieux de cette activité. Ils ont affirmé avoir de meilleures connaissances et une plus grande compréhension des enjeux professionnels des invalidités épisodiques, de même que des problématiques liées à l'emploi et des façons d'aplanir les obstacles auxquels font face les personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques.

Selon les résultats, les connaissances et la compréhension se sont approfondies dans tous les domaines mentionnés sur le formulaire d'auto-évaluation :

- Connaissance des similarités et différences entre les différents types d'invalidité
- Connaissance des types d'invalidité épisodique
- Compréhension des impacts des personnes vivant avec des invalidités épisodiques sur l'employeur/organisation
- Compréhension des impacts d'une invalidité épisodique sur l'employé qui vit avec
- Connaissance des limitations à la participation en milieu de travail
- Connaissance de la façon de travailler avec des personnes dont l'invalidité peut s'accompagner de plusieurs vulnérabilités
- Connaissance des défis liés au travail auxquels se heurtent les personnes qui vivent avec une invalidité épisodique
- Connaissance des options en matière d'aménagements pour les personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques
- Connaissance des défis liés à la sécurité du revenu auxquels se heurtent les personnes qui vivent avec une invalidité épisodique
- Reconnaissance des lacunes en matière de formation sur les invalidités et l'emploi

Les participants ont également exprimé un degré élevé de satisfaction à l'endroit des ateliers proprement dits. Ils ont apprécié les témoignages personnels des personnes vivant et travaillant avec des invalidités épisodiques. Nous avons été particulièrement heureux des commentaires inscrits sur les formulaires d'évaluation. En voici quelques-uns à titre d'exemples :

« Formidable. Atelier très intéressant et informatif. J'en ai appris beaucoup sur les options et les ressources à notre portée. »

« Grand merci. Nous nous sommes tous sentis concernés. »

« Excellent – chaudement recommandé pour tous les gestionnaires. »

« Atelier formidable – devrait être obligatoire pour tous. »

« Ce type d'atelier peut servir aux gestionnaires et devrait être offert au Campus RBC. »

« Excellente occasion pour ceux qui n'ont pas fréquemment affaire à ce type de situations. Je suis persuadé qu'il y a eu beaucoup de « révélations » pour les personnes présentes et pour celles au téléphone. »

Les diapositives des ateliers, les vidéos et les outils didactiques sont accessibles sur le site Internet du GTCVRS (www.hivandrehab.ca). Ils seront utiles à tous ceux qui n'ont pas pu assister aux ateliers ou à d'autres employeurs qui souhaitent se renseigner sur les pratiques optimales en matière d'aménagements pour soutenir les personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques dans leur milieu de travail et sur les stratégies visant à faire participer tout le personnel à la création d'une culture de travail favorable aux personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques dans leur milieu de travail.

7. ÉTAPES SUIVANTES

Après leur tenue, le ministère de l'Éducation de l'Ontario et la Banque Royale du Canada ont affirmé que les ateliers seraient offerts à tous les gestionnaires. Ils ont estimé que ces ateliers accroissaient la capacité de venir en aide dans le milieu de travail aux employés vivant avec des invalidités épisodiques. Nous examinons actuellement la possibilité de conduire des ateliers pour leur personnel à travers le pays.

Les employeurs mentionnent de plus en plus souvent la nécessité d'être mieux informés et de mieux comprendre les pratiques optimales en matière d'aménagements et d'aide aux employés qui vivent avec des invalidités épisodiques, et du besoin de stratégies pour une meilleure intégration au sein de l'organisation des employés qui vivent avec des invalidités épisodiques. La démarche effectuée auprès de ces deux employeurs pourrait également profiter à d'autres entreprises. Nous espérons pouvoir mettre à profit les enseignements tirés de ce projet et du travail effectué à d'autres niveaux dans le domaine de l'emploi pour améliorer les perspectives d'emploi des personnes vivant avec des invalidités épisodiques, au Canada et ailleurs.

Si vous souhaitez assister à un atelier du GTCVRS ou obtenir de plus amples renseignements, veuillez communiquer avec Madame Martine Mangion, directrice des Initiatives sur les invalidités épisodiques (http://www.hivandrehab.ca/FR/notre_sujet/personnel.php), par courriel, à l'adresse mmangion@hivandrehab.ca, ou par téléphone, au numéro 416 513 0440, poste 244.