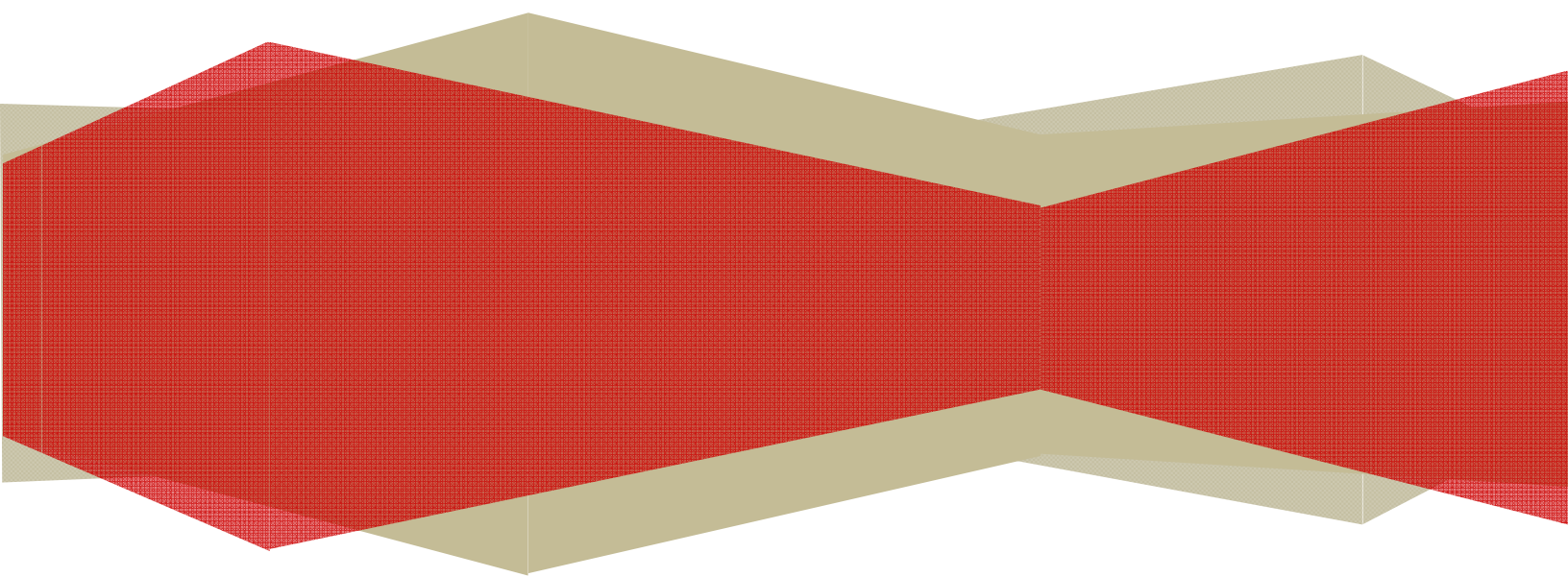




Au travail

Ressource didactique pour les personnes et les organismes qui accompagnent les personnes vivant avec le VIH sur les questions liées à l'emploi

Octobre 2012



Historique des modules didactiques « Au travail »

La participation au marché de l'emploi et le soutien au revenu sont des enjeux cruciaux pour les quelque 65 000 personnes vivant avec le VIH au Canada [1-2]. Selon de récentes études, environ la moitié des personnes vivant avec le VIH seraient sans emploi [3-5]. Si les liens entre la santé et la participation au marché de l'emploi sont complexes, il est clair que la participation au marché de l'emploi est un important déterminant social de la santé.

Les organismes ou les individus qui travaillent avec des personnes vivant avec le VIH peuvent leur apporter une aide précieuse pour qu'elles prennent des décisions plus éclairées au chapitre de l'emploi. Ces modules didactiques ont été mis au point pour faire connaître le *Cadre VIH et emploi* (le *Cadre*) et en promouvoir l'utilisation par les organismes et les individus qui œuvrent dans le domaine de l'emploi auprès de personnes vivant avec le VIH [6]. Les spécialistes de la réadaptation professionnelle ainsi que le personnel des organismes de lutte contre le sida et des autres groupes communautaires qui accompagnent les personnes séropositives trouveront ces modules particulièrement utiles.

Le *Cadre* résume les connaissances actuelles au sujet du VIH et de la participation au marché de l'emploi et il se fonde sur une analyse en profondeur de la littérature publiée à ce sujet au Canada et aux États-Unis [7]. Pour compléter le *Cadre*, nous avons réalisé des entrevues qualitatives, nous avons tenu des groupes de discussion et consulté les membres d'un comité consultatif auprès de la communauté composé de personnes qui travaillent dans les domaines du VIH et de l'emploi, y compris des personnes vivant avec le VIH.

Nous avons ensuite évalué le *Cadre* par le biais de groupes de discussion au cours d'une étude sur le transfert des connaissances pour promouvoir et évaluer l'utilisation du *Cadre* et celle d'une série de

feuilles d'information par les professionnels des ressources humaines, les spécialistes de la réadaptation professionnelle et le personnel des organismes de lutte contre le sida.

Pour rédiger ces modules didactiques, nous avons recueilli les commentaires des groupes de discussion sur les besoins de formation, de même que sur l'applicabilité et l'attrait des modules pour les spécialistes de la réadaptation professionnelle et le personnel des organismes de lutte contre le sida.

Nous espérons que vous trouverez cette ressource didactique utile. Le VIH est considéré comme une maladie épisodique (caractérisée par des épisodes successifs de bien-être et de maladie) et les apprentissages que vous tirerez de ces modules pourraient vous aider dans votre travail auprès non seulement des personnes vivant avec le VIH, mais également des personnes vivant avec d'autres maladies épisodiques.

Introduction à la ressource didactique « Au travail »

Cette série de quatre modules s'adresse à tout organisme ou personne qui accompagne des personnes vivant avec le VIH sur les questions liées à l'emploi. Elle vise à fournir des données de base sur les problématiques clés de la participation au marché de l'emploi et du retour au travail pour les personnes vivant avec le VIH.

Les spécialistes de la réadaptation professionnelle, y compris les thérapeutes, les gestionnaires de cas et les prospecteurs d'emploi, travaillent avec leurs clients à divers niveaux : se préparer au travail, trouver un emploi, revenir au travail, changer de boulot, maintenir un poste ou le quitter. Le personnel des organismes de lutte contre le sida ne travaille pas toujours directement sur ces questions, mais il appuie les personnes vivant avec le VIH et défend leurs intérêts de diverses façons. Beaucoup d'autres personnes accompagnent les personnes vivant avec le VIH sur les questions liées à l'emploi et nous encourageons ces intervenants à réfléchir à leur rôle et à partager cet apprentissage avec

d'autres. Le personnel des organismes de lutte contre le sida peut être en mesure de fournir des renseignements plus spécifiques en lien avec les droits de la personne, la divulgation des renseignements, la confidentialité et les accommodements en milieu de travail. Pour une liste des organismes de lutte contre le sida de votre localité, consultez ASO 411 [8].

Comment utiliser ces modules

Cette ressource didactique comporte quatre modules indépendants qui présentent des problématiques clés en lien avec le VIH et l'emploi. Vous constaterez que chaque module comprend une introduction, des objectifs d'apprentissage, des questions d'ordre général, un cas pratique, des questions pour discussion, un contenu didactique, des notes fournies par des experts et une liste de ressources. Les questions de nature générale sont les mêmes pour chaque cas pratique et s'appliquent à tous les modules. Les questions pour discussion sont uniques et spécifiques à chaque cas.

Nous avons rédigé cette ressource didactique pour que chaque module puisse être utilisé indépendamment. Toutefois, chaque module complétant le précédent, nous vous suggérons de les utiliser dans l'ordre où ils sont présentés.

Nous vous recommandons d'administrer les modules en petits groupes. Selon leur bagage et niveau d'expérience respectifs, les participants apporteront chacun des connaissances et habiletés aux discussions de cas pour chaque module. L'apprentissage en groupe peut favoriser la collaboration et le partage de connaissances entre collègues et fournisseurs de services. Nous avons inclus des questions de fond propices à la réflexion personnelle et à la discussion par petits groupes après chaque cas. Les échanges de points de vue et d'expériences alimentent les discussions et constituent un atout pour les activités d'apprentissage par petits groupes. Nous vous encourageons donc à échanger entre vous et à apprendre les uns des autres.

Nous vous recommandons de prévoir une séance d'une heure avec vos collègues pour compléter chaque module. Veuillez aussi vous préparer à l'avance en consultant les modules et les cas pratiques en prévision de vos rencontres de groupes. Nous vous suggérons de réfléchir aux questions de nature **générale** par vous-même et d'arriver préparés pour aborder les questions pour **discussion** durant les séances par petits groupes avec vos collègues. Nous vous suggérons en outre de revoir le contenu des rubriques « Les experts » pour vous familiariser avec chaque cas. Ces rubriques présentent des pratiques et astuces de spécialistes du VIH et de l'emploi, y compris des membres du Comité consultatif de l'étude.

Rôle des animateurs

Ces cas pratiques fonctionnent le mieux si un membre du groupe accepte d'animer les ateliers. Le **rôle de l'animateur** consiste à susciter la discussion et à encourager le groupe à débattre des questions en respectant les limites de temps imparties. Il n'est pas nécessaire d'être un expert des différents domaines pour être un bon animateur.

En tant qu'animateur, il faut rappeler aux participants de poser des questions et de respecter l'apport de chacun à l'expérience d'apprentissage. Veuillez vous assurer d'aborder l'importante question du respect de la confidentialité du client. Vous voudrez peut-être résumer les principaux points didactiques pour le groupe à la fin de la discussion de cas. Si vous vous rencontrez régulièrement pour aborder successivement les cas pratiques, vous voudrez peut-être prévoir un animateur différent pour chaque séance.

Nous avons voulu que ce document s'adapte aux différents contextes canadiens, mais chaque module peut être adapté ou modifié selon la situation locale. Nous vous encourageons à considérer toute problématique additionnelle qui affecte la prestation des soins de santé et services sociaux dans votre localité.

Références et ressources

1. O'Brien, K. et coll., *Scoping the Field: Identifying Research Priorities in HIV and Rehabilitation*, dans *Canadian Association of HIV/AIDS Research*. 2008: Montréal. Voir affiche de la conférence à l'adresse :
<http://www.hivandrehab.ca/EN/research/documents/Research-Priorities-Factsheet-June-08.pdf>
2. Agence de santé publique du Canada, *Actualités en épidémiologie du VIH/sida, Juillet 2010*.
<http://www.phac-aspc.gc.ca/aids-sida/publication/epi/2010/index-fra.php>
3. Worthington, C. et H.B. Krentz, *Socio economic factors and health-related quality of life in adults living with HIV*. *International Journal of STD and AIDS*, 2005. 16(9): p. 608-614.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16176627>
4. Burgoyne, R.W. et D.S. Saunders, *Perceived support in newly registered HIV/AIDS clinic outpatients*. *AIDS Care Psychological and Socio Medical Aspects of AIDS/HIV*, 2000. 12(5): p. 643-650.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11218549>
5. Cunningham, W., R. Anderson, et M. Katz, *The impact of competing subsistence needs and barriers on access to medical care for persons with human immunodeficiency virus receiving care in the United States*. *Medical Care*, 1999. 37: p. 1270-1281.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10599608>
6. Pour accéder au *Cadre*, aux feuillets d'information additionnelle et aux renseignements au sujet de l'étude « *Au travail* », veuillez consulter l'adresse
<http://gettingtowork.hivandrehab.ca/cadre.html>
7. Worthington, O'Brien, Zack, Mckee & Oliver. *Enhancing labour force participation for people living with HIV: A multi-perspective summary of research evidence*. *AIDS and Behaviour*, 2011. 16(1): 231-243. doi: 10.1007/s10461-011-9986-y.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21701906>
8. Pour localiser un organisme de lutte contre le sida ou autre organisme voué au VIH dans votre région, consultez ASO 411.
<http://www.aso411.ca/>

Remerciements

Responsables des modules didactiques : Patty Solomon et Lynne Sinclair, avec Catherine Worthington, Kelly O'Brien, Sergio Rueda, Brent Oliver et Ashley Mollison.

Équipe de l'étude : Catherine Worthington (investigatrice principale, Université de Victoria et Université de Calgary), Martine Mangion (principale utilisatrice de l'information, GTCVRS), Melissa Popiel (GTCVRS), Patty Solomon (Université McMaster), Kelly O'Brien (Université de Toronto), Nancy Salbach (Université de Toronto), Sergio Rueda (OHTN et Université de Toronto), Brent Oliver (Université de Calgary), Lynne Sinclair (conseillère en programme d'études, Université de Toronto) et Ashley Mollison (coordonnatrice de l'étude, Université de Victoria).

Financement de l'étude : Le financement de cette étude a été assuré par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) par le biais d'une bourse de synthèse des connaissances et une subvention « Des connaissances à la pratique ».

Remerciements : Nous tenons à remercier les membres de notre Comité consultatif pour le temps et l'expertise qu'ils ont consacré au projet et nous remercions les participants aux entrevues et groupes de discussion pour leurs perspectives sur la participation des personnes vivant avec le VIH au marché de l'emploi. Le Comité consultatif comprenait Bob Gardner, Institut Wellesley; Don Phaneuf, Employment Action, AIDS Committee of Toronto; Gweneth Crook, Employment and Labour Market Services Division, Ministry of Social Development, Gouvernement de la Colombie-Britannique; Ken King; Lynn Cockburn, Department of Occupational Science and Occupational Therapy, Université de Toronto; Stacy Leblanc, Pacific AIDS Network; Capri Rasmussen, AIDS Calgary.

Module 1 – Introduction au retour au travail pour les personnes vivant avec le VIH

Bienvenue aux modules didactiques « *Au travail* »! Le premier module comporte deux sections et donne un aperçu des problématiques liées au VIH et à l'emploi pour les personnes vivant avec le VIH. On y retrouve aussi des stratégies pour accompagner les clients à travers ces problématiques complexes.

Les objectifs de ce module sont de vous aider à :

- 1) Comprendre certaines des problématiques uniques auxquelles font face les personnes vivant avec le VIH lorsqu'elles envisagent un retour au travail;
- 2) Obtenir une vue d'ensemble des facteurs importants qui influent sur la participation des personnes vivant avec le VIH au marché de l'emploi;
- 3) Vous familiariser avec une approche et des stratégies d'évaluation pour le retour au travail des personnes vivant avec le VIH.

Questions de nature générale :

(Veuillez réfléchir par vous-même aux questions suivantes en préparation des discussions de groupe.)

- a) Que serait-il important que vous évaluiez chez ce client?
- b) Quels obstacles à l'emploi anticipez-vous?
- c) Qu'est-ce qui aiderait ou faciliterait le retour et le maintien au travail de ce client?
- d) Quels seraient selon vous les points importants d'un plan clé de prise en charge?
- e) En quoi vos perspectives sur ce client varieraient-elles selon votre rôle et le type d'organisme pour lequel vous travaillez?
- f) Sur quels aspects vous faudrait-il intervenir avec ce client? Quelles autres ressources pourraient être disponibles?

Partie 1 : Notions de bases sur le VIH

Cas n° 1 – Maria

Maria est une femme de 50 ans qui a émigré du Brésil il y a dix ans. Elle s'est récemment séparée de son mari et a deux enfants qui vivent à la maison : Alberto, 20 ans et Cecilia, 17 ans. Alberto fréquente un collège communautaire et Cecilia est en cinquième secondaire. Maria n'a pas de diplôme d'études secondaires, mais elle parle couramment l'anglais. Elle avait son propre restaurant lorsqu'elle vivait au Brésil. Elle a travaillé au restaurant Miss Chalet au Canada pendant plusieurs années, mais a quitté son emploi lorsqu'elle a reçu son diagnostic de VIH il y a huit ans. Elle reçoit des prestations d'invalidité provinciales depuis six ans et vous dit qu'elle souhaite retourner au travail puisqu'elle se sent en santé et que sa charge virale est « sous contrôle ». Elle vous consulte puisqu'elle ne sait pas si elle peut travailler. Elle a peur d'infecter d'autres personnes et vous explique que c'est la raison pour laquelle elle a cessé de travailler après son diagnostic. Elle craint également beaucoup que ses collègues découvrent son statut séropositif.

Questions pour discussion :

(Veuillez débattre de ces questions en groupe.)

- a) Quels renseignements additionnels vous faudrait-il pour mieux comprendre la situation de Maria?
- b) Quelle discussion voudriez-vous avoir avec Maria au sujet de sa motivation à retourner au travail?
- c) Quelles craintes faudrait-il aborder (p. ex., infection, ses enfants)?
- d) Serait-il dans le meilleur intérêt de Maria de retourner travailler?

VIH 101 : CD4 et charge virale

- Le VIH est une maladie qui s'attaque au système immunitaire et plus spécifiquement aux cellules CD4 qui, en temps normal, combattent les infections.
- Le compte des CD4 et la charge virale sont deux paramètres qui servent à mesurer la progression du VIH.
- Le **compte des CD4** renseigne sur la fonction immunitaire – la capacité du corps à combattre les infections. Chez une personne séronégative, les CD4 se situent normalement entre 600 et 1 200 cellules/mm³ (nombre de cellules par millimètre cube de sang). Chez une personne vivant avec le VIH, les CD4 peuvent descendre sous 200 cellules/mm³. Le compte des CD4 joue aussi un rôle déterminant dans la décision de commencer un traitement antirétroviral (le traitement qui sert à combattre le VIH/sida).
- La **charge virale** est une mesure indiquant la quantité de VIH dans un millilitre de sang. On peut utiliser cette mesure pour vérifier l'efficacité du traitement antirétroviral dans l'organisme.
- On considère que les personnes vivant avec le VIH ont une charge virale « indétectable » lorsque les tests ne permettent plus de déceler la quantité de VIH présente dans l'organisme. Cela signifie que le VIH est sous contrôle. De récentes études suggèrent que le risque de transmission peut être négligeable quand une personne présente une charge virale indétectable.
- Pour plus de renseignements sur ce sujet, consultez le guide pratique *Vivre avec le VIH : Point de départ* du Réseau canadien d'info-traitements sida (CATIE) [1]
- Les personnes vivant avec le VIH consultent leurs médecins pour déterminer à quel moment commencer les antirétroviraux et quelle combinaison de médicaments prendre. De nombreux facteurs influent sur la décision de commencer un traitement outre le compte des CD4 et la charge virale, notamment la capacité d'adhérer au traitement malgré ses effets secondaires (c.-à-d., réactions indésirables aux médicaments), le nombre de comprimés à prendre et certains facteurs personnels et socio-économiques, tels que des problèmes de santé mentale ou de toxicomanie, l'accès à un hébergement stable et la capacité de se présenter régulièrement aux rendez-vous médicaux.
- Les **effets secondaires** associés aux médicaments représentent un déterminant clé de l'adhésion au traitement. Les effets secondaires vont de très légers à graves. Parmi les plus courants, mentionnons la diarrhée chronique, les nausées, la perte de poids, la lipodystrophie (une redistribution des graisses au niveau du visage et du corps), les éruptions cutanées et la neuropathie (atteinte neurologique).
- Chez les personnes qui commencent un traitement contre le VIH de nos jours, il est possible d'adapter le traitement à l'individu de manière à atténuer les réactions indésirables.
- Les personnes vivant avec le VIH ont souvent recours à d'autres stratégies pour compléter la prise en charge du VIH, notamment une bonne alimentation, la pratique d'exercice et les médecines douces complémentaires, comme la phytothérapie (plantes médicinales).
- Pour plus de renseignements à ce sujet, consultez *Un guide pratique du traitement antirétroviral pour les personnes vivant avec le VIH* (CATIE)[2].

Antirétroviraux et réactions indésirables

- **Traitement antirétroviral**, polythérapies antirétrovirales ou HAART (traitements antirétroviraux hautement actifs) désignent les médications utilisées pour traiter le VIH.
- Les traitements antirétroviraux empêchent le VIH de se reproduire dans l'organisme en empêchant le VIH d'infecter les cellules CD4.

Transmission du VIH et idées fausses

- Les idées fausses relativement à la transmission du VIH et la stigmatisation qui en résulte à l'endroit des personnes vivant avec le VIH peuvent contribuer à la crainte d'une personne de divulguer sa séropositivité en milieu de travail.
- Le VIH peut être transmis par cinq types de liquides biologiques: le sang, le sperme (et le liquide pré-éjaculatoire), les sécrétions rectales, les sécrétions vaginales et le lait maternel.
- Le VIH peut être transmis lorsqu'un de ces liquides contenant le VIH entre en contact avec les liquides biologiques d'une autre personne lors d'activités telles que les rapports sexuels non protégés et le partage d'aiguilles usagées.
- Le VIH ne se transmet pas à travers une peau indemne (p. ex., lors d'une poignée de mains, sur un siège de toilette, lors de baisers ou lors du partage d'ustensiles).
- Pour plus de renseignements à ce sujet, consultez *L'ABC du VIH et du sida* (CATIE) [3]

Partie 2 : Accompagner les personnes vivant avec le VIH sur les questions d'emploi

Cas n° 2 – François

François est un homme homosexuel de 35 ans qui a reçu un diagnostic de VIH il y a 12 ans. Il est en relation stable avec un partenaire très aidant. François a travaillé au service de réception et expédition d'une importante société jusqu'à il y a quelques années. Il travaillait par quarts, y compris le soir, et appréciait son employeur et ses collègues. Il vous dit qu'il accordait beaucoup d'importance à l'éthique professionnelle et qu'il était fier de son travail. Il avait pu continuer à travailler pendant plusieurs années après avoir reçu son diagnostic de VIH, même si au cours des cinq dernières années, il avait commencé à vivre des périodes de maladie. Il vous dit qu'il se sentait souvent fatigué et qu'il a commencé à ressentir des picotements et des brûlures aux pieds (neuropathie). Il a bénéficié de

prestations d'invalidité de courte durée pendant environ un an et demi, puis est passé aux prestations d'invalidité de longue durée puisque ses douleurs aux pieds étaient devenues insupportables. Il a récemment changé sa médication et ses symptômes se sont quelque peu améliorés. Il souhaite donc retourner au travail. Il vous dit qu'il se sent isolé et démoralisé et qu'il est « beaucoup trop jeune » pour ne pas travailler. Un éventuel retour au travail soulève toutefois chez lui beaucoup d'inquiétudes. Aucun de ses collègues de travail n'est au courant de son statut sérologique au VIH. Il craint d'être obligé de dévoiler sa séropositivité puisqu'il devra prendre ses médicaments durant le quart de soir. Il se demande s'il peut reprendre le poste qu'il occupait vu les défis qu'engendre sa neuropathie et le risque qu'elle ne s'aggrave. Il s'inquiète aussi de ne pas avoir d'autres possibilités d'emploi.

Questions pour discussion :

(Veuillez débattre de ces questions en groupe.)

- Quels renseignements additionnels vous faudrait-il pour mieux comprendre la situation de François?
- Quelle discussion voudriez-vous avoir avec François au sujet de sa motivation à reprendre et conserver un emploi?
- Identifiez les obstacles et les opportunités pour le retour au travail de François.
- Serait-il dans le meilleur intérêt de François de retourner à son emploi précédent?
- Quels sont les éléments du milieu de travail de François qui pourraient devoir être abordés?

Facteurs qui influent sur la participation des personnes vivant avec le VIH au marché de l'emploi

- Six facteurs clés peuvent influencer (favorablement ou défavorablement) sur la participation des personnes vivant avec le VIH au marché de l'emploi.
- Ces facteurs sont illustrés au page suivant.

Modules didactiques « Au travail »
Module 1

FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX



Ex : climat économique et marché du travail, ruralité vs urbanité

SIGNIFICATION DU TRAVAIL
Ex : survie, autonomie, bienfaits émotionnels du travail

NATURE ÉPISODIQUE DU VIH/SIDA



FACTEURS PERSONNELS

Ex : âge, sexe, antécédents professionnels, niveau de scolarité, statut parental, temps écoulé depuis le diagnostic de VIH

CARACTÉRISTIQUES DU TRAVAIL

Ex : départs et retours fréquents, diversité de l'emploi (temps plein, temps partiel, statut contractuel, etc.), choix de ne pas travailler, rémunération

FACTEURS STRUCTURELS

Ex : homophobie, racisme, pauvreté, stigmatisation du VIH

- **Les facteurs environnementaux**, tels que le climat économique et le lieu de résidence (milieu urbain versus rural), peuvent avoir un impact sur les possibilités d'emploi et la capacité d'une personne de demeurer sur le marché du travail ou d'y revenir.
- Les **facteurs structurels**, comme la stigmatisation et la pauvreté, peuvent nuire à la capacité de participer au marché de l'emploi.
- La **nature épisodique du VIH** [que l'on approfondira au Module 3], caractérisée par une alternance assez imprévisible entre périodes de bien-être et de maladie, vient encore nuire à la capacité d'une personne de rester au travail ou d'y revenir.
- Des **facteurs personnels**, tels que l'âge, le genre, les antécédents professionnels et le niveau de scolarité, peuvent augmenter ou diminuer la capacité de travailler.
- Certaines **caractéristiques liées à l'emploi**, par exemple, les absences et retours successifs, la diversité des emplois (temps plein, temps partiel, travail contractuel) et la rémunération exerceront une influence sur la capacité de participer au marché de l'emploi.
- Finalement, le **sens donné par la personne au travail**, c'est-à-dire si elle le perçoit comme nécessaire à sa survie, assurant son autonomie ou lui procurant des bienfaits émotionnels, peut aussi influencer sur les décisions entourant la participation au marché du travail.

Quelle est l'importance du travail?

- L'emploi est important pour combler les besoins fondamentaux de la vie moderne, qu'il s'agisse de se nourrir, de se loger, d'avoir accès à des assurances et, possiblement, à des prestations d'assurance maladie.
- Pour les personnes vivant avec le VIH, l'emploi peut être une occasion d'être physiquement plus actif, de bénéficier de stimulation cognitive, de réduire certains comportements qui peuvent augmenter le risque d'infection au VIH; il peut même contribuer à ralentir la progression de la maladie ou à en atténuer les symptômes.

- Sur le plan émotionnel, l'emploi favorise l'estime de soi, l'autonomie et les liens sociaux et fournit aussi une opportunité de développer une identité via la carrière.
- Pour plus de renseignements sur ce sujet, consultez le *Cadre VIH et emploi (le Cadre)* et *Participation positive : Feuille d'information pour les organismes communautaires et les organismes de lutte contre le sida* [4-5]

Obstacles au retour au travail pour les personnes vivant avec le VIH : La dimension personnelle

- **Maintien du revenu** : Un obstacle clé à la recherche d'un emploi ou à un retour au travail pour les personnes vivant avec le VIH est le risque de perdre un revenu, des prestations d'assurance ou des avantages sociaux lorsqu'elles doivent renoncer aux programmes d'aide au revenu.
- **Facteurs professionnels** : Les périodes antérieures de chômage ou d'absence du travail, un faible niveau de compétences professionnelles ou de scolarité et de formation et un piètre appariement travail-individu peuvent représenter des obstacles importants pour quiconque souhaite retourner au travail, y compris dans le contexte du VIH.
- **Facteurs liés à la santé** : Les personnes vivant avec le VIH peuvent éprouver des problèmes en lien avec l'adhésion aux traitements, les effets secondaires des médicaments (p. ex., diarrhée, nausées, éruptions cutanées) et des horaires complexes de prise de médicaments.
- **Facteurs liés à la santé mentale** : Certains facteurs émotionnels et psychologiques, par exemple la dépression et certaines atteintes neurocognitives, parfois cycliques, peuvent nuire au retour au travail ou au maintien d'un poste chez les personnes vivant avec le VIH.
- **Facteurs sociaux** : L'isolement social, les responsabilités d'aidant naturel, la stigmatisation et la discrimination, ainsi que le manque d'accès à des services sociaux et communautaires jouent un rôle dans la décision de retourner au travail.

- Pour plus de renseignements à ce sujet, consultez le *Cadre* [4]

Réadaptation professionnelle 101 : Motivation

Pour les spécialistes du soutien à l'emploi, la motivation des clients est un élément clé. Chez les personnes vivant avec le VIH, la motivation à travailler subit l'influence de nombreux facteurs personnels et structurels. De nombreuses stratégies permettent d'aborder ces facteurs :

- L'identification d'objectifs est un élément important des plans individuels de réadaptation. Ces objectifs peuvent dépasser le strict domaine de l'emploi (p. ex., maintien de liens personnels et familiaux aidants pour le retour au travail).
- Les stratégies qui encourageront les clients à poursuivre leur démarche d'accompagnement en matière d'emploi incluent le rapprochement des rendez-vous et l'assignation de tâches à effectuer entre les rendez-vous.
- Voici un exemple de tâches : demandez à votre client de créer un énoncé de mission à partir des questions suivantes :
 - À quoi ressemble l'emploi idéal pour vous?
 - Quelles sont vos valeurs?
 - Quels sont vos passions?
- D'autres ressources comme le livre « *De quelle couleur est votre parachute?* » sont des façons amusantes pour les clients d'explorer leur type de personnalité, leurs intérêts et la façon dont ils travaillent avec les autres afin de se préparer à un retour au travail ou à un changement de carrière.
- Pour plus de renseignements à ce sujet, consultez la liste des ressources qui se trouve à la fin du présent module [6-9].

Réadaptation professionnelle 101 : Préparation à l'emploi

- Vous pouvez aider vos clients à calmer leurs craintes et leurs anxiétés en lien avec l'obtention d'un travail ou un retour sur le marché de l'emploi.
- Les craintes et les anxiétés, par exemple la peur de l'échec, la peur du rejet et la peur des nouvelles responsabilités, sont fréquentes chez les clients qui apportent des modifications à leur carrière.
- Les craintes et défis additionnels auxquels font face les personnes vivant avec le VIH, notamment les craintes liées à la confidentialité et à la divulgation de leur statut sérologique, peuvent influencer sur leur préparation émotionnelle pour le marché de l'emploi.
- Pour les personnes vivant avec le VIH, les défis propres à la nature épisodique du VIH [décrits au Module 3], y compris les problèmes de santé physique et mentale, peuvent limiter ou entraver les possibilités d'emploi.
- Pour plus de renseignements à ce sujet, consultez la liste des ressources qui se trouve à la fin du présent module [5; 7].

Réadaptation professionnelle 101 : Tisser des liens avec les employeurs

- Intervenir avec vos clients sur leurs craintes et sur les obstacles qui se dressent entre eux et le monde du travail, sur les questions de motivation, sur leur préparation et sur leur maintien au travail, est un des éléments de l'équation du retour au travail. L'autre aspect est votre méthode et votre capacité d'établir des liens avec des employeurs afin de créer des occasions d'emploi pour vos clients.
- Le marché de l'emploi dit « ouvert » (les postes affichés dans les endroits publics et dans les journaux ou sur l'Internet) représente 20 % du marché total de l'emploi. Ces postes sont associés à une compétition plus féroce et sont parfois extrêmement difficiles à obtenir pour les personnes qui présentent une invalidité ou pourraient nécessiter des accommodements en milieu de travail.

- Le marché de l'emploi dit « caché » représente 80 % du marché total de l'emploi. On y retrouve des « postes transitionnels » – soit départs à la retraite, congés de maternité, etc.
- On accède à ce marché caché de l'emploi par le réseautage, la création de contacts avec les employeurs et la création d'un lien de confiance avec eux. Plutôt que de « découvrir » les ouvertures de postes, votre rôle peut inclure de les anticiper et, si tel poste convient à tel client (et vice-versa), de présenter le client à l'employeur.
- Pour plus de renseignements à ce sujet, consultez la liste de ressources qui se trouve à la fin du présent module [6-9].

Les Experts : « Matière à réflexion... »

- Il est important de comprendre les obstacles qui empêchent les personnes vivant avec le VIH d'envisager un emploi. Elles ont besoin qu'on leur fournisse un soutien leur permettant de prendre des décisions éclairées, incluant celle de ne pas travailler. Le libre arbitre et le sentiment d'être en contrôle sont des aspects cruciaux.
- Les personnes vivant avec le VIH ont besoin d'emplois qui leur conviennent, qui répondent à leurs besoins et à leurs habiletés. Certaines peuvent avoir besoin de parfaire leurs compétences, d'acquérir de l'expérience et de suivre des formations.
- Il sera plus facile pour les personnes vivant avec le VIH de retourner au travail et de conserver un emploi si elles ont accès à des mesures de soutien social (entraide et gestion individualisée de leur cas), si elles peuvent compter sur un partenaire stable, des amis/des proches, si elles acquièrent des connaissances en matière de défense de leurs intérêts ou bénéficient de services à cet égard et si elles ont accès à des ressources communautaires (p. ex., garde d'enfants, transport, aide juridique, soins médicaux).
- Vous pouvez devenir un intervenant pivot avec les employeurs en comprenant leurs besoins avant les ouvertures de postes. Il peut être utile de dresser une liste d'employeurs que vous aimeriez avoir dans votre réseau et d'organiser

de brèves rencontres avec eux pour connaître leurs besoins en termes de main-d'œuvre. Lorsqu'un poste s'ouvre, vous serez en meilleure position pour suggérer la candidature d'un client qui correspond au profil recherché. Une autre approche, moins directe, consiste à produire un bulletin pour présenter votre organisme et quelques clients dont la candidature pourrait intéresser les employeurs.

- Gardez à l'esprit l'impact que le marché du travail au sens large a sur la capacité de votre client de trouver et de maintenir un emploi.
- Il est important de tenir compte de la culture de l'entreprise lorsqu'on considère un emploi. Les personnes vivant avec le VIH ou les intervenants qui les aident à trouver de l'emploi peuvent communiquer avec l'employeur potentiel et organiser une « entrevue d'information » avec un professionnel des ressources humaines.

Références

1. Le réseau canadien d'info-traitements sida (CATIE). *Vivre avec le VIH : Point de départ*. <http://www.catie.ca/fr/guides-pratiques/vivre-avec-le-vih-point-de-depart>
 2. CATIE. *Un guide pratique du traitement antirétroviral pour les personnes vivant avec le VIH*. <http://www.catie.ca/fr/guides-pratiques/un-guide-pratique-du-traitement-antiretroviral-pour-les-personnes-vivant-avec-le-vih>
 3. CATIE. *L'ABC du VIH et du sida*. <http://www.catie.ca/fr/guides-pratiques/labcd-du-vih-et-du-sida>
 4. Étude « Au travail ». *Cadre VIH et emploi* <http://gettingtowork.hivandrehab.ca/cadre.htm>
 5. Étude « Au travail ». *Participation positive : Feuille d'information pour les organismes communautaires et les organismes de lutte contre le sida*. http://gettingtowork.hivandrehab.ca/document/s/feuille_dinformation_pour_organizations.pdf
 6. Bolles, R. N., *De quelle couleur est votre parachute?* R. Goulet: 2004.
 7. *The Hatherleigh Guide to Vocational and Career Counselling*. Hatherleigh Press: New York, 1997.
 8. Dover Training Group & Employment Management Professionals (DGT-EMP). *Articles*. <http://www.dtg-emp.com/articles/list>
 9. Dover Training Group & Employment Management Professionals (DGT-EMP). *Motivation*. <http://www.dtg-emp.com/motivation>
- de travail: Gouvernement du Canada. *Personnes handicapées en direct*. <http://www.ph-endirect.gc.ca/p.6dh.4m.2@.jsp?lang=fra>.
- Pour des renseignements sur les bourses et les subventions à l'intention des personnes vivant avec des invalidités : Association nationale des étudiant(e)s handicapé(e)s <http://www.neads.ca/>
 - Portail Web pour les personnes vivant avec des invalidités, les employeurs et les fournisseurs de services : Workink. <http://www.workink.com/>
 - Employment Action : <http://employmentaction.crescan.com/>

Ressources additionnelles

- Ressource à l'intention des personnes vivant avec des invalidités pour créer des liens, trouver et générer des réponses aux questions relatives à l'emploi : Réseau invalidité épisodique emploi (RIÉE). <http://edencanada.ca/fr/Accueil>
- Pour des liens vers des services et des renseignements couramment utilisés par les personnes vivant avec des invalidités, leurs proches et leurs employeurs pour soutenir les personnes vivant avec des invalidités en milieu

Module 2- Divulgateion et confidentialité

Dans le module précédent, nous avons présenté un aperçu du VIH et introduit les facteurs qui influent sur la participation des personnes vivant avec le VIH au marché de l'emploi. Ce module-ci aborde les questions de divulgation et de confidentialité en milieu de travail et suggère des stratégies pour aborder ces questions avec les employeurs.

Les objectifs de ce module sont de vous aider à :

- 1) Comprendre les enjeux légaux et éthiques liés à la divulgation de la séropositivité en milieu de travail;
- 2) Fournir des stratégies pour expliquer aux employeurs et autres les notions de confidentialité et de divulgation.

Questions de nature générale :

(Veuillez réfléchir par vous-même aux questions suivantes en préparation des discussions de groupe.)

- a) Que serait-il important que vous évaluiez chez ce client?
- b) Quels obstacles à l'emploi anticipez-vous?
- c) Qu'est-ce qui aiderait ou faciliterait le retour et le maintien au travail de ce client?
- d) Quels seraient selon vous les points importants d'un plan clé de prise en charge?
- e) En quoi vos perspectives sur ce client varieraient-elles selon votre rôle et le type d'organisme pour lequel vous travaillez?
- f) Sur quels aspects vous faudrait-il intervenir avec ce client? Quelles autres ressources pourraient être disponibles?

Cas n° 1 – Damien

Damien est un homme homosexuel de 29 ans d'origine africaine. Il travaille comme aide-infirmier dans une maison de soins d'une petite municipalité rurale. Damien vient de recevoir un diagnostic de VIH. Un de ses amis s'est fait congédier après avoir divulgué sa séropositivité et Damien craint maintenant de perdre son emploi. Il a reçu une

formation en soins infirmiers dans son pays d'origine, en Afrique. Toutefois, il a été incapable de trouver un travail d'infirmier au Canada. Une de ses tantes l'a parrainé pour qu'il émigre au Canada. Il est célibataire et a besoin d'un bon revenu pour vivre et aider sa famille restée au pays. Damien a du mal avec les longs quarts de travail de 12 heures et il songe à demander des quarts de travail plus courts et certains accommodements en raison de sa fatigue.

Questions pour discussion :

(Veuillez débattre de ces questions en groupe.)

- a) Quelle discussion voudriez-vous avoir avec Damien au sujet de sa motivation à continuer de travailler à ce poste ou à un autre poste?
- b) Quels facilitateurs pourriez-vous mettre en place à votre niveau pour que Damien puisse rester au travail?
- c) Est-il dans le meilleur intérêt de Damien de continuer d'occuper son poste actuel?
- d) De quels obstacles ou problèmes potentiels en milieu de travail doit-on tenir compte pour que Damien continue d'occuper son poste actuel ou un autre poste?
- e) Quelles seraient selon vous les étapes suivantes dans un plan de prise en charge pour Damien?
- f) Quelles autres mesures de soutien s'offrent à Damien? Qui d'autre pourrait lui venir en aide?

Stigmatisation : Niveaux et conséquences

- Dans le présent module, la stigmatisation signifie les attitudes négatives à l'encontre des personnes vivant avec le VIH. La stigmatisation peut être liée à la séropositivité d'une personne, son genre, son orientation sexuelle, son statut socioéconomique, son âge ou son origine ethnique. La stigmatisation est entre autres nourrie par les préjugés et peut mener à de la discrimination.
- La stigmatisation à l'endroit des personnes vivant avec le VIH est un facteur décisionnel majeur pour toute question relative à l'emploi. La divulgation de la séropositivité peut résulter

du choix délibéré d'une personne vivant avec le VIH de divulguer ou encore d'une **divulgateur forcée** – où il y a bris de confidentialité et la personne séropositive est « révélée » par un superviseur ou un collègue, ou alors ses collègues peuvent présumer qu'elle est séropositive en se basant, par exemple, sur son apparence ou le fait qu'elle prenne des congés de maladie.

- La divulgation peut avoir pour résultat que la personne vivant avec le VIH sera stigmatisée et que ses possibilités d'avancement social et professionnel seront réduites.
- Les personnes vivant avec le VIH peuvent être confrontées à des niveaux de stigmatisation et de discrimination plus élevés que les personnes vivant avec d'autres maladies puisque la stigmatisation liée au VIH peut être alimentée par la stigmatisation liée, par exemple, à l'orientation sexuelle, la santé mentale ou la pauvreté. Certains sous-groupes de personnes vivant avec le VIH font face à de l'homophobie et à du racisme qui nuisent à la dynamique en milieu de travail.
- Pour plus de renseignements à ce sujet, consultez *Participation positive : Feuille d'information pour les organismes communautaires et les organismes de lutte contre le sida et le Cadre* [1-2].

Divulgateur et soutien

Veillez noter : Les enjeux juridiques entourant le VIH et l'emploi sont complexes et varient d'une juridiction à l'autre. **Les éléments d'information suivants ne doivent pas être considérés comme des conseils juridiques. Pour des conseils juridiques spécifiques, il faut consulter un professionnel en droit du travail.**

- Dans le cas d'une personne vivant avec le VIH qui a besoin d'accommodements en milieu de travail pour répondre à ses besoins [abordé plus en détail au Module 3], elle peut devoir divulguer à son employeur la **nature de son invalidité et/ou les limites de ses capacités de travail**. Toutefois, les personnes vivant avec le VIH ne sont pas obligées de divulguer l'invalidité spécifique dont elles sont atteintes.
- Dans le cas d'un congé de maladie, les personnes vivant avec le VIH peuvent devoir divulguer leur maladie aux fournisseurs de prestations de maladie. Ces fournisseurs ont toutefois l'obligation de maintenir cette information confidentielle.
- Si une personne vivant avec le VIH choisit de divulguer sa séropositivité à son employeur, il est important de renseigner l'employeur au moment de la divulgation. Des ressources de base sur le VIH, telles que celles listées au Module 1 et d'autres ressources à l'intention des employeurs présentées à la fin de ce module, peuvent leur être remises.
- En raison de la stigmatisation et de la discrimination associées au VIH, la confidentialité est cruciale. Si une personne vivant avec le VIH choisit de divulguer sa séropositivité à un employeur, ou doit la divulguer à un fournisseur de prestations, elle doit être assurée que l'employeur et/ou l'assureur maintiennent l'information confidentielle.
- Pour plus de renseignements à ce sujet, consultez la liste de ressources qui se trouve à la fin du présent module [4-7].
- Bien que la divulgation forcée ou imprévue puisse survenir dans la pratique, les personnes vivant avec le VIH ne sont pas obligées de révéler leur statut aux employeurs et la loi les protège à cet égard [3].

Cas n° 2 – Karim

Karim est un homme de 48 ans qui a reçu un diagnostic de VIH il y a 20 ans. Il bénéficie de prestations d'invalidité provinciales depuis presque tout ce temps puisqu'il croyait qu'un diagnostic de VIH signifiait qu'il allait mourir. Karim avait déjà travaillé comme préposé à la vente dans une petite boutique de vêtements. Il n'a pas fait d'études après l'obtention de son diplôme d'études secondaires et n'a reçu d'autre formation que dans le cadre de cet emploi. Il montre des signes de fonte musculaire et a été stigmatisé dans son milieu en raison de son aspect physique. Karim envisage de retourner au travail et a récemment posé sa candidature pour un emploi. On lui a alors demandé s'il était séropositif. Karim ne bénéficie d'aucun régime de retraite, il n'a pas d'économies et s'inquiète de son avenir et de ses ressources financières. Il a été bénévole dans un organisme local de lutte contre le sida. Actuellement, il est en bonne santé et présente de rares épisodes de maladie. Karim souhaite que son diagnostic reste confidentiel puisqu'il craint la stigmatisation.

Questions pour discussion:

(Veuillez débattre de ces questions en groupe.)

- Quels renseignements additionnels vous faudrait-il pour mieux comprendre la situation de Karim et pourquoi?
- Quelle discussion voudriez-vous avoir avec Karim au sujet de sa motivation à reprendre et conserver un emploi?
- Quelles stratégies pourriez-vous mettre en place à votre niveau pour faciliter le retour au travail de Karim?
- De quelles problématiques en milieu de travail faudrait-il tenir compte dans le cas de Karim?
- De quels obstacles potentiels faudrait-il tenir compte pour que Karim retourne au travail?
- De quel type d'aide Karim aurait-il besoin et quelles seraient les étapes suivantes de son plan de prise en charge?

Dialogue avec les employeurs au sujet de la stigmatisation

- Ceux qui travaillent avec les personnes vivant avec le VIH sur les questions relatives à l'emploi peuvent se faire demander par leurs clients d'intervenir auprès des employeurs et des spécialistes des ressources humaines au sujet de la stigmatisation.
- Si vous communiquez avec d'autres au nom de vos clients, vous devez vous assurer de connaître les souhaits de ceux-ci en ce qui a trait à la divulgation afin de prévenir tout dévoilement forcé ou accidentel.
- Si votre client ne veut pas que vous dévoiliez sa séropositivité à l'employeur, préparez-vous à dire à ce dernier quelque chose comme : « Nous ne sommes pas autorisés à divulguer l'information », ou « Il s'agit d'une question de santé personnelle » si l'employeur vous interroge au sujet de l'invalidité en cause.
- Voici quelques suggestions sur la façon d'aborder la stigmatisation en milieu de travail avec les employeurs, d'une façon qui ait du sens pour eux :
 - Beaucoup d'employeurs font face à des défis importants et parfois insidieux en matière de recrutement et de rétention de leurs effectifs en raison de la stigmatisation en milieu de travail. Si on ne s'en occupe pas, la stigmatisation à l'égard des personnes vivant avec le VIH ou d'autres personnes peut exercer un impact négatif sur la culture de l'entreprise, sa productivité, sa compétitivité et sa réputation.
 - Les employeurs ignorent parfois l'existence de ces problèmes en milieu de travail parce que les employés vivant avec le VIH choisissent de ne pas divulguer leur statut de crainte de subir des conséquences négatives, notamment de la discrimination ou la perte de leurs avantages, voire de leur emploi.
 - Les documents de base sur le VIH/sida cités au Module 1 peuvent contribuer à démystifier et à informer les lecteurs au sujet du VIH/sida et à promouvoir des milieux de travail plus sécuritaires, mieux informés, plus tolérants et respectueux.

- Pour plus de renseignements à ce sujet, consultez le *Cadre et Participation positive : Feuillelet d'information pour les employeurs* [2; 4].

Leadership et entraide

- Si les employeurs souhaitent s'attaquer au problème de la stigmatisation au niveau organisationnel, ils peuvent mettre sur pied un programme d'information et de formation sur le VIH/sida avec l'aide d'un organisme local de lutte contre le sida [8].
- Il est essentiel de pouvoir compter sur le leadership du patron ou de l'équipe de direction et sur le soutien des ressources humaines à l'échelle de l'entreprise pour combattre la stigmatisation en milieu de travail [2; 4].
- Des renseignements de base sur le VIH/sida peuvent être intégrés au programme d'orientation et/ou de formation sur la diversité en milieu de travail du personnel. Les personnes vivant avec le VIH qui ont choisi de révéler leur séropositivité pourraient jouer un rôle de premier plan dans le développement d'une telle formation.
- Un programme gouvernemental, Le Fonds d'intégration pour les personnes handicapées, propose des subventions aux organismes et aux entreprises pour la réalisation de projets qui favorisent la participation au marché de l'emploi des personnes vivant avec des invalidités [9].
- À l'échelle individuelle, les personnes vivant avec le VIH peuvent tirer profit de programmes qui leur proposent de développer leurs compétences en matière de défense de leurs intérêts et de leadership pour contribuer à l'évolution des mentalités dans leurs entreprises [1-2].

Les Experts : « Matière à réflexion... »

- Pour les personnes qui travaillent sur les questions d'emploi, le « client » peut être une personne vivant avec le VIH, l'employeur ou d'autres individus. Il faut également tenir compte de plusieurs problèmes systémiques plus vastes qui continueront d'exercer un impact sur la participation à l'emploi des personnes vivant

avec le VIH ou avec d'autres maladies chroniques épisodiques.

- Ceux qui accompagnent les personnes vivant avec le VIH sur les questions d'emploi ont un rôle clé à jouer pour faciliter la discussion sur les avantages et les inconvénients de la divulgation en milieu de travail.
- La décision de divulguer est souvent chargée d'émotions. Elle ne devrait être prise qu'après une profonde évaluation des circonstances et croyances personnelles ainsi que du milieu de travail.
- Fournir aux personnes vivant avec le VIH des occasions de soupeser les options relatives à la décision de divulguer (ou non) permettra d'éviter les dévoilements imprévus qui peuvent avoir des conséquences difficiles pour une personne vivant avec le VIH, tels que des regrets et une détérioration des conditions de travail.

Références et ressources

1. Étude « Au travail ». *Participation positive. Feuillelet d'information pour les organismes communautaires et les organismes de lutte contre le sida.*
http://gettingtowork.hivandrehab.ca/document/s/feuillelet_dinformation_pour_organizations.pdf
2. Étude « Au travail ». *Cadre VIH et emploi.*
<http://gettingtowork.hivandrehab.ca/cadre.html>
3. Commission canadienne des droits de la personne. *Politique sur le VIH/sida.*
http://www.chrc-ccdp.ca/legislation_policies/aids-fra.aspx
4. Étude « Au travail ». *Participation positive. Feuillelet d'information pour les employeurs.*
http://gettingtowork.hivandrehab.ca/document/s/feuillelet_dinformation_pour_employeurs.pdf
5. AIDS Calgary. *HIV/AIDS and Employer Rights/Responsibility's Briefing Document.*
6. http://www.aidsalcalgary.org/files/publications/HIV_EmployersRightsResponsibilities.pdf
7. Coalition interagence sida et développement. *HIV/AIDS and the Workplace: Information Sheets for people living with*

HIV. http://www.icad-cisd.com/pdf/PHA_IS1EN_Employment_info.pdf

8. Le Réseau canadien d'info-traitements sida (CATIE). *HIV in the Workplace: A Guide for Employers*.
<http://library.catie.ca/PDF/P40/24379e.pdf>
9. Pour localiser un organisme de lutte contre le sida ou autre organisme voué au VIH dans votre région, consultez ASO 411.
<http://www.aso411.ca/>
10. Ressources humaines et Développement des compétences Canada. *Fonds d'intégration pour les personnes handicapées*.
http://www.rhdcc.gc.ca/fra/programmes_financecement/fiph/index.shtml

Module 3 – Incertitude

La nature épisodique du VIH peut entraîner de l'*incertitude* ou une inquiétude face à l'avenir chez les personnes vivant avec le VIH. Elles peuvent en effet se demander à quel moment leur prochain épisode de maladie surviendra, quelles en seront la gravité et les conséquences. De plus, elles peuvent craindre pour leur revenu et pour leur assurance médicaments et soins de santé.

L'incertitude est un problème majeur auquel doivent faire face les personnes vivant avec le VIH puisqu'elle peut influencer sur leurs décisions de vie, qu'il s'agisse de retourner au travail, de fonder une famille, de former un couple ou de s'installer dans une nouvelle ville. Ce module comporte deux sections qui font la lumière sur deux principales sources d'incertitude chez les personnes vivant avec le VIH en ce qui a trait à l'emploi : 1) invalidité épisodique et accommodements et 2) soutien au revenu et assurances médicaments et santé.

Les objectifs de ce module sont de vous aider à :

- 1) Mieux comprendre la notion d'invalidité épisodique et ce que signifie le fait de vivre avec une invalidité épisodique;
- 2) Obtenir un aperçu des problématiques liées à l'accommodement en milieu de travail;
- 3) Explorer les incertitudes associées au revenu pour les personnes vivant avec le VIH;
- 4) Discuter de l'impact sur le retour au travail et le maintien en emploi des invalidités épisodiques et de l'incertitude associée au soutien au revenu et aux assurances médicaments et santé.

Questions de nature générale :
(**Veillez réfléchir par vous-même aux questions suivantes en préparation des discussions de groupe.**)

- a) Que serait-il important que vous évaluiez chez ce client?
- b) Quels obstacles à l'emploi anticipez-vous?
- c) Qu'est-ce qui aiderait ou faciliterait le retour et le maintien au travail de ce client?
- d) Quels seraient selon vous les points importants d'un plan clé de prise en charge?
- e) En quoi vos perspectives sur ce client varieraient-elles selon votre rôle et le type d'organisme pour lequel vous travaillez?
- f) Sur quels aspects vous faudrait-il intervenir avec ce client? Quelles autres ressources pourraient être disponibles?

Partie 1 : Invalidité épisodique, accommodements et incertitude

Cas n° 1 – Rebecca

Rebecca est une femme de 58 ans qui a reçu un diagnostic de VIH il y a 15 ans. Elle travaille depuis 20 ans dans une banque, au service à la clientèle. Elle a une fille de 30 ans qui l'aide beaucoup. Rebecca a présenté plusieurs épisodes de maladie aiguë incluant fatigue et malaises digestifs et a dû s'absenter du travail plusieurs semaines. Elle a également eu besoin de prendre plus de congés pour se présenter à de fréquents rendez-vous médicaux. Son dernier épisode de maladie a duré plus longtemps que les précédents et après avoir épuisé ses jours de congé de maladie et de vacances, Rebecca a dû recourir à des prestations d'invalidité de courte durée. Elle souhaite conserver son emploi et ses avantages sociaux et plus particulièrement son régime de retraite. Toutefois, elle craint d'être incapable de rester debout pendant de longues périodes et elle a de plus en plus besoin de faire des pauses pour se reposer. Elle dit « ressentir les effets de l'âge ». Rebecca n'a pas dévoilé sa séropositivité au travail. Elle a l'impression que ses absences répétées et le fait

qu'elle doit déléguer certaines de ses tâches dérangent ses collègues et que ceux-ci éprouvent de la frustration. Actuellement, elle se sent bien et souhaiterait retourner au travail. Toutefois, elle sent qu'une pression s'exerce pour qu'elle se prévale des prestations d'invalidité de longue durée ou qu'elle prenne une retraite anticipée. Elle a peur également de ce qui pourrait arriver lors d'un prochain épisode de maladie ou si elle doit s'absenter de nouveau. Rebecca a peur que ses collègues de travail plus jeunes convoitent son poste. Son superviseur lui a manifesté beaucoup de soutien par le passé, mais elle a l'impression qu'il ne tolérera plus beaucoup ses absences. Rebecca se demande si lui divulguer son statut le rendrait plus compréhensif face à sa situation ou si au contraire, cela ne risque pas de lui faire perdre son emploi.

Questions pour discussion :

(Veuillez débattre de ces questions en groupe.)

- Quels renseignements additionnels vous faudrait-il pour mieux comprendre la situation de Rebecca et pourquoi?
- Quelle discussion voudriez-vous avoir avec Rebecca au sujet de sa motivation à reprendre et conserver son emploi?
- En quoi la nature épisodique de sa maladie et de son invalidité influencerait-elle sur son plan de prise en charge?
- Quelles stratégies pourriez-vous mettre en place à votre niveau pour que Rebecca envisage de retourner au travail?
- De quels obstacles et problèmes potentiels en milieu de travail faudrait-il tenir compte pour que Rebecca retourne au travail?
- Quelles autres mesures de soutien s'offrent à Rebecca? Qui d'autre pourrait lui venir en aide?
- Quelles seraient selon vous les étapes suivantes du plan de prise en charge pour Rebecca et de quel type de soutien aurait-elle besoin?

Invalidité épisodique et emploi

- Le VIH est une **invalidité épisodique** caractérisée par une alternance imprévisible entre des épisodes variables de bien-être et de maladie.

- Parmi d'autres exemples d'invalidités épisodiques, mentionnons la sclérose en plaque, l'arthrite et le diabète.
- La nature épisodique du VIH affecte chaque personne de façon différente. Les maladies associées au VIH/sida, de même que les réactions indésirables aux médicaments, font en sorte que les personnes vivant avec le VIH peuvent avoir de « bons jours » et de « mauvais jours ».
- La nature épisodique du VIH peut être une source d'incertitude pour les personnes vivant avec le VIH. Elle peut affecter leurs prises de décisions en ce qui concerne un retour au travail, ainsi que la capacité de conserver un emploi et de s'acquitter des tâches qui y sont reliées.
- La disponibilité de mesures d'accommodements et de flexibilité en milieu de travail peut réduire l'incertitude à laquelle beaucoup de personnes vivant avec le VIH sont confrontées.
- Pour plus de renseignements à ce sujet, consultez la page Web *Les Invalidités épisodiques* du Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCVRS) [1].

Dialoguer avec les employeurs au sujet des accommodements

- Dans le module précédent, nous avons abordé l'importance de la confidentialité lors des discussions avec les employeurs au sujet de la stigmatisation. La confidentialité est toute aussi importante lorsqu'on s'adresse à eux au sujet des accommodements. L'approche à prendre avec les employeurs dépend de la décision de votre client de divulguer ou non sa séropositivité.
- Votre client peut vous demander d'intervenir au sujet de son invalidité épisodique et de ses besoins d'accommodements avec les employeurs et le personnel des ressources humaines. Voici quelques suggestions sur la façon d'engager ce type de conversation d'une façon qui soit compréhensible aux employeurs :
 - Vivre avec une invalidité épisodique comporte son lot de difficultés, notamment en ce qui a trait à l'horaire des médicaments et aux effets secondaires.

- En gardant à l'esprit que les accommodements requis par les personnes vivant avec le VIH peuvent aller de nuls à significatifs, la législation fédérale canadienne sur l'**obligation d'accommodement** exige des employeurs qu'ils fournissent les accommodements nécessaires aux personnes vivant avec des invalidités épisodiques comme le VIH [2].
- Fournir des accommodements en milieu de travail peut accroître la loyauté des employés et réduire le roulement de personnel [3; 4].
- Les types d'accommodements varient d'une personne à l'autre. Les accommodements en milieu de travail peuvent inclure : autoriser des absences pour congés médicaux, permettre des horaires flexibles ou variables, assigner des tâches physiquement moins exigeantes, autoriser des pauses fréquentes, le télétravail ou une combinaison de ces mesures [5].
- Pour plus de renseignements destinés aux employeurs, consultez *Ressources pour les employeurs* à la fin de ce module.

VIH, emploi et vieillissement

- Avec l'avènement des antirétroviraux en 1996, beaucoup de personnes vivant avec le VIH en Amérique du Nord atteignent maintenant un âge avancé. Bien des gens vivant avec le VIH qui ont connu les effets secondaires très désagréables des premiers antirétroviraux n'auraient jamais cru possible de retourner au travail. Certaines personnes vivant avec le VIH qui ont quitté le milieu du travail en raison du VIH il y a déjà un certain temps seraient actuellement cadres supérieurs si elles étaient restées sur le marché de l'emploi. Or, elles se retrouvent aujourd'hui au bas de l'échelle, avec des compétences jugées dépassées.
- L'âgisme peut nuire à tous les aspects du processus d'embauche. Les employeurs sont en effet moins susceptibles d'embaucher des adultes plus âgés, même s'ils ont des compétences à jour et une riche expérience. Il est important pour les candidats d'âge mûr qui retournent sur le marché du travail ou qui

changent d'emploi de se perfectionner en informatique et de mettre leurs compétences à jour.

- Pour plus de renseignements à ce sujet, consultez la page sur le *VIH et le vieillissement* du GTCVRS [6].

Les Experts : « Bénévolat »

- Le bénévolat et le travail non rémunéré peuvent aider les personnes vivant avec le VIH à tester leurs capacités et à vérifier quel genre de travail leur plairait.
- Le bénévolat comporte beaucoup d'avantages pour les clients qui envisagent un retour au travail, mais qui se demandent ce qu'ils sont capables de faire ou nerveux d'abandonner les prestations d'invalidité dont ils bénéficient. Le bénévolat a aussi des avantages pour les clients qui envisagent de quitter le marché de l'emploi. Voici quelques-uns des avantages du bénévolat :
 - Il redonne aux clients confiance en eux-mêmes et leur donne le sentiment de faire un travail constructif.
 - Il leur procure des contacts sociaux et réduit de ce fait l'isolement social.
 - Il leur permet de tester leur capacité à travailler.
 - Il leur permet d'ajouter un élément supplémentaire et récent à leur *curriculum vitæ*.
- Pour plus de renseignements à ce sujet, en lien avec le bénévolat pour des organismes de lutte contre le sida, consultez *The Living and Serving 3 Study Report* [7].

Les Experts : « Matière à réflexion... »

- La nature épisodique du VIH peut nuire à l'obtention ou au maintien d'un travail à temps plein pour certaines personnes vivant avec le VIH. Il est extrêmement important pour les personnes vivant avec le VIH qui envisagent de retourner au travail ou de trouver un nouvel emploi ou qui décident de cesser de travailler de procéder à une auto-évaluation.
- Si vous aidez une personne à trouver un emploi, une partie de votre travail peut consister à

proposer des solutions créatives à l'employeur (p. ex., aider l'employeur à créer un nouveau poste qui conviendra à votre client).

- Les accommodements sont une façon d'aider une personne vivant avec le VIH à conserver son emploi. Les personnes vivant avec le VIH qui travaillent déjà ont besoin de soutien pour apprendre à exprimer leurs besoins d'accommodements en se basant sur leur propre connaissance de leurs capacités et de leurs limites.
 - Chaque personne peut avoir des limitations fonctionnelles différentes. Les évaluations de capacités fonctionnelles ou les évaluations professionnelles et neuropsychologiques sont un moyen d'évaluer les limitations fonctionnelles.
 - Votre client doit aussi comprendre dans quelle mesure l'employeur accepte de procéder à des accommodements (p. ex., le client peut-il travailler à temps partiel? Existe-t-il des postes moins exigeants dans ce milieu?).
- La crainte qu'un autre employeur ne fournisse pas les mêmes accommodements que l'employeur actuel peut empêcher votre client de changer d'emploi.
- L'expérience de travail d'une personne ou sa description de tâche actuelle peut éclairer les demandes d'accommodements en milieu de travail. Les professionnels qui travaillent avec les personnes vivant avec le VIH peuvent faciliter de tels échanges.
- En plus des accommodements en milieu de travail, les personnes vivant avec le VIH ont besoin d'un environnement professionnel qui leur permettra de développer des techniques de gestion de la fatigue, de conservation de l'énergie et des stratégies de gradation du travail [5; 9]. Il s'agit de stratégies générales; des stratégies adaptées au client seront aussi nécessaires pour un maintien en emploi.

Partie 2 : Soutien au revenu, assurances médicaments et santé, et incertitude

Cas n° 2 – Sylvain

Sylvain est un homme de 25 ans qui a reçu un diagnostic de VIH il y a deux ans. Ses résultats de CD4 et de charge virale sont bons et il se sent bien physiquement. Toutefois, il dit avoir de bons et de mauvais jours. Il montre aussi des signes de dépression modérée. Sylvain a une formation en travail social. Il a obtenu son diplôme universitaire il y a deux ans, mais n'a jamais travaillé dans son domaine en raison de ses épisodes de maladie. Il a peur de commencer un emploi et se demande comment il gérerait le fait de travailler toute la journée. Il dit craindre pour son espérance de vie. Il ne veut pas révéler sa séropositivité à sa famille. Il est surtout inquiet vis-à-vis de son nouveau partenaire et de l'impact de son diagnostic et de son avenir incertain sur leur relation. Il dit être peu motivé à trouver un emploi puisqu'il a peur de devoir révéler sa séropositivité. Sylvain bénéficie actuellement de prestations d'invalidité. Il a peur de ne pas pouvoir récupérer ses prestations s'il accepte un emploi à temps plein, assortis d'avantages sociaux, mais qu'il ne serait pas capable de gérer. Il s'inquiète beaucoup de sa situation économique. Comme travailleur social, il aurait à soutenir ses clients et il n'est pas certain d'avoir l'énergie nécessaire pour travailler avec et accompagner d'autres personnes à l'heure actuelle.

Questions pour discussion :
(Veuillez débattre de ces questions en groupe.)

- a) Quels renseignements additionnels vous faudrait-il pour mieux comprendre la situation de Sylvain et pourquoi?
- b) Quelle discussion voudriez-vous avoir avec Sylvain au sujet de sa motivation à reprendre et conserver un emploi?
- c) Quelles stratégies pourriez-vous mettre en place à votre niveau pour que Sylvain envisage de retourner au travail?
- d) De quels obstacles et problèmes potentiels en milieu de travail faudrait-il tenir compte pour que Sylvain retourne au travail?
- e) La situation de Sylvain serait-elle différente s'il bénéficiait d'un régime d'assurance invalidité privé versus public? Si oui, en quoi le serait-elle?
- f) Quelles seraient selon vous les prochaines étapes du plan de prise en charge pour Sylvain?

Soutien au revenu pour les personnes vivant avec le VIH

- Les personnes vivant avec le VIH peuvent être admissibles à divers types d'aide au revenu et recevoir un ou plusieurs types de soutiens fédéraux ou provinciaux, notamment :
 - Prestations de maladie de l'assurance-emploi (AE);
 - Prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada (RPC) ou rente d'invalidité du Régime des rentes du Québec (RRQ);
 - Assurance invalidité privée de courte ou de longue durée; et/ou
 - Programmes d'aide sociale provinciaux et territoriaux [4; 10].
- Voir la liste des ressources d'aide au revenu à la fin du module pour plus de renseignements sur chacun des types de soutien envisageables.

Soutiens au revenu publics et privés et prestations d'assurance santé

Soutiens au revenu et assurance santé fédéraux publics

- Le soutien fédéral au revenu inclut : les prestations de maladie de l'assurance-emploi (AE) et le Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada (PPIRPC);
- Les prestations de maladie de l'assurance-emploi fournissent un revenu temporaire d'une durée maximum de 15 semaines aux personnes qui sont incapables de travailler en raison d'une blessure ou d'une maladie. Le Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada est un programme de prestations mensuelles pour les personnes qui sont incapables de travailler en raison d'une invalidité.

Soutiens au revenu et assurance santé provinciaux publics

- Le revenu provincial et l'assurance santé sont des types de soutien offerts par les gouvernements provinciaux. Voir les liens à la section *ressources* pour les prestations d'invalidité de chaque province.
- L'admissibilité et les règles entourant le soutien provincial au revenu diffère d'une province à l'autre.

Soutiens au revenu et assurances santé privés

- Les soutiens privés au revenu incluent des prestations d'invalidité de courte et de longue durée et sont fournis par l'employeur d'un client.
- Les soutiens au revenu varient d'un milieu de travail à l'autre et diffèrent selon le pourcentage du salaire et des dépenses médicales de l'employé qui est couvert.
- Dépendant de l'assureur utilisé par l'employeur, différentes procédures et règles s'appliqueront à la couverture des dépenses médicales.

Incertitudes liées au revenu et aux assurances médicaments et santé

- Une source majeure d'incertitude pour les personnes vivant avec le VIH concerne le soutien au revenu et les assurances médicaments et santé. Les politiques strictes et les définitions étroites des programmes de prestations placent plusieurs personnes vivant avec le VIH dans une situation difficile. Les programmes les excluent du marché de l'emploi, même lorsqu'ils sont en bonne santé et qu'ils veulent et peuvent y prendre part, ou alors, les forcent à rester au travail même quand les conditions ne s'y prêtent pas.
- *Pour les personnes vivant avec le VIH qui **souhaitent travailler***, le risque de perdre l'accès à des prestations publiques d'assurance santé allié à la crainte que les avantages sociaux et couverture d'invalidité privés offerts chez un nouvel employeur soient inadéquats peut provoquer de l'anxiété et les décourager de réintégrer le marché du travail.
- *Pour les personnes vivant avec le VIH qui **bénéficient d'un régime d'assurance publique***, un retour au travail après une absence s'accompagne d'un risque de perdre des prestations d'invalidité et une assurance médicament dont ils peuvent avoir encore besoin. Il y a également un risque qu'un salaire faible ne leur procure pas le niveau de revenu que leur offraient les prestations sociales.
- *Pour les personnes vivant avec le VIH **bénéficient d'un régime d'assurance privé***, changer d'emploi peut être difficile. Changer d'assureur, par exemple, peut signifier la perte de prestations d'assurance santé complémentaires, un obstacle significatif pour les personnes vivant avec le VIH lorsqu'il est question de planification et développement d'une carrière. Pour celles qui sont hors marché de l'emploi et qui se fient aux prestations d'invalidité de longue durée, il existe des incertitudes quant à la récupération de leurs prestations si le retour au travail échoue.
- Pour plus de renseignements à ce sujet, consultez le *Cadre et Participation Positive : Feuillet d'information pour ceux qui travaillent à l'élaboration des politiques* [4; 10].

Autonomisation des clients

Il est important de travailler avec les clients de manière à ce qu'ils comprennent et contrôlent leurs décisions relativement à l'emploi. Travaillez **avec** vos clients pour déterminer leur admissibilité et les règles entourant les divers services de soutien au revenu et médicaux :

- *Pour les personnes qui **envisagent le recours aux régimes publics***, encouragez et aidez vos clients à se renseigner sur les critères d'admissibilité, comme les contributions minimales à l'assurance-emploi (AE) ou au Régime de pensions du Canada (RPC) qu'il faut avoir versées, le nombre minimum d'heures qu'il faut avoir travaillées (AE), le processus d'obtention de la preuve d'invalidité (p. ex., rapport médical) et tout autre critère pour s'assurer d'avoir accès aux prestations.
- *Pour ceux qui **bénéficient de régimes d'assurance invalidité publics et qui envisagent un retour au travail***, encouragez et aidez vos clients à s'informer des règles entourant ces régimes, comme le revenu maximum admissible, la couverture d'assurance médicaments fournie par le nouvel employeur (y compris la période de probation) et le processus de réinstauration du soutien au revenu et des prestations publiques.
- *Pour ceux qui **bénéficient d'un régime d'assurance invalidité privé ou qui envisagent y recourir***, encouragez et aidez vos clients à comprendre le pourcentage de leur revenu couvert, la nécessité de divulguer les problèmes de santé préexistants, le pourcentage du coût des médicaments couverts et les procédures relatives au remboursement des frais médicaux (p. ex., votre client devra-t-il payer ses médicaments et demander ensuite un remboursement?).

Orientations pour des réformes politiques

- Les politiques relatives aux invalidités doivent établir un équilibre entre des besoins potentiellement conflictuels pour procurer soit un revenu stable aux personnes qui ne peuvent pas travailler, soit de bons incitatifs et services de soutien à ceux qui souhaitent travailler [9].

- Une plus grande flexibilité des services de soutien au revenu dans les cas d'invalidité permettrait de relever les défis liés aux maladies épisodiques comme le VIH. Au Canada, certaines juridictions offrent les services de soutien flexibles suivants et réussissent à soutenir les personnes vivant avec le VIH en situation d'emploi :
 - Les **prestations dites transitionnelles** mises à la disposition des personnes vivant avec le VIH lorsqu'elles retournent au travail les aident à réduire les risques financiers associés à un nouvel emploi ou à un changement de travail.
 - La possibilité de **réinstaurer automatiquement** les prestations de revenu et de santé en cas de cessation d'emploi fournit un filet de sécurité aux personnes vivant avec le VIH qui autrement n'envisageraient pas un retour sur le marché de l'emploi.
 - Les **montants de revenu admissibles** sont une façon pour les personnes qui bénéficient de prestations d'invalidité publiques de rester sur le marché du travail ou d'y revenir. Ces montants admissibles varient d'une province à l'autre. Voir ci-dessous pour une liste des ressources provinciales en matière de prestations d'invalidité.
 - Pour plus de renseignements à ce sujet et pour une discussion en profondeur sur les orientations en vue d'une réforme des politiques, consultez la liste à la fin de ce module [10-12].

Les Experts : « Matière à réflexion... »

- Il est important que les personnes vivant avec le VIH soient informées des conséquences qu'entraînent l'abandon de leurs prestations de revenu en cours pour retourner au travail, en raison de ses conséquences potentielles sur le revenu, les régimes d'assurance et les prestations d'assurance santé.
- Savoir c'est pouvoir. Encouragez et aidez vos clients à se familiariser avec les règles complexes entourant les soutiens au revenu et les prestations d'assurance santé. Ils se sentiront

plus autonomes et moins incertains si on les aide à développer leurs propres connaissances sur l'emploi dans le contexte du VIH.

- L'entraide par les pairs est une bonne façon pour les personnes vivant avec le VIH de s'y retrouver dans le système. Les liens et les réussites relatées par d'autres personnes vivant avec le VIH qui ont intégré ou réintégré le marché du travail après avoir renoncé à des prestations de revenu ou d'assurance santé publiques sont une façon importante d'atténuer les craintes, les incertitudes et les anxiétés concernant le retour au travail.

Ressources pour l'aide au revenu

- Prestations de maladie de l'assurance-emploi fédéral :
<http://www.servicecanada.gc.ca/fra/ae/publications/maladie.pdf>
- Prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada :
<http://www.servicecanada.gc.ca/fra/psr/rpc/inv/aliprest.shtml>
- Prestations d'invalidité du Régime des rentes du Québec :
<http://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/invalidite/Pages/invalidite.aspx>
- BC: *Information for People with Disabilities*
<http://www.hsd.gov.bc.ca/pwd.htm>
- Alberta: *Information for Persons with Disabilities*
<http://www.programs.alberta.ca/Living/651.aspx?N=770+175>
- Saskatchewan: *Office of Disability Issues*
<http://www.socialservices.gov.sk.ca/office-disability>
- Bureau des personnes handicapées Manitoba :
<http://www.gov.mb.ca/dio/index.fr.html>
- Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées :
<http://www.mcass.gov.on.ca/fr/mcass/programs/social/odsp/index.aspx>
- Programme de soutien aux personnes ayant un handicap du Nouveau-Brunswick :
<http://app.infoaa.7700.gnb.ca/gnb/Pub/EServices/ListServiceDetailsFr.asp?ServiceID1=200972&ReportType1=ALL>

- Newfoundland and Labrador: *Information for Persons with Disabilities*
<http://www.aes.gov.nl.ca/disabilities/default.html>
- Nova Scotia: *Services for Persons with Disabilities*
<http://www.gov.ns.ca/coms/disabilities/index.html>
- PEI: *Supports for People with Disabilities*
<http://www.gov.pe.ca/sss/index.php3?number=1018613>
- Yukon : *Services aux personnes handicapées*
<http://www.hss.gov.yk.ca/fr/disabilites.php>

- 8. GTCVRS. *Vieillesse et VIH. (anglais seulement)*
<http://www.hivandrehab.ca/EN/agingforum.html>
- 9. GTCVRS. *Conseils d'autogestion - Santé mentale et VIH*
http://www.hivandrehab.ca/FR/ressources/documents/Self-managementpamphlet_MENTALHEALTH_Jan2011_FR.pdf
- 10. Étude « *Au travail* ». Participation positive : feuillet d'information pour ceux qui travaillent à l'élaboration des politiques.
http://gettingtowork.hivandrehab.ca/document/s/feuille_dinformation_pour_elaboration_des_politiques.pdf
- 11. Réseau juridique canadien VIH/sida. *Du soutien pour la survie : obstacles à la sécurité du revenu pour les personnes vivant avec le VIH/sida et orientations pour une réforme*
http://www.aidslaw.ca/publications/publication_sdocFR.php?ref=110
- 12. Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale. *Naviguer dans le labyrinthe : Améliorer la coordination et l'intégration des programmes et politiques sur l'emploi et le revenu en cas d'invalidité, pour les personnes vivant avec le VIH/sida – un document de travail.*
<http://www.hivandrehab.ca/FR/documents/fNavigMaze17-11final.pdf>

Références et ressources

1. Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCVRS). *Les invalidités épisodiques.*
http://www.hivandrehab.ca/FR/invalidites_episodique/index.php
2. Commission canadienne des droits de la personne. *Information pour les employeurs – L'obligation de prendre des mesures d'adaptation* http://www.chrc-ccdp.ca/portal_portail/employers_information_employeurs-fra.aspx
3. Étude « *Au travail* ». Participation Positive : Feuillet d'information pour les employeurs
http://gettingtowork.hivandrehab.ca/document/s/feuille_dinformation_pour_employeurs.pdf
4. Étude « *Au travail* ». *Cadre VIH et emploi.*
<http://gettingtowork.hivandrehab.ca/cadre.html>
5. GTCVRS. *Conseils d'autogestion - Exercices et VIH*
http://www.hivandrehab.ca/FR/ressources/documents/Self-managementpamphlet_exercices_Jan2011_FR.pdf
6. GTCVRS. *Information à l'intention des employeurs : Accommodements en milieu de travail*
http://www.hivandrehab.ca/FR/information/employeurs/accommodements_milieu_travail.php
7. Ontario AIDS Network. *Living and Serving 3: GIPA engagement guide and framework for Ontario ASOs.*

Ressources pour les employeurs

1. Commission canadienne des droits de la personne. *Guide de la gestion du retour au travail.* http://www.chrc-ccdp.ca/pdf/gmrw_ggrt_fr.pdf
2. Le Conseil canadien de la réadaptation et du travail. <http://www.ccrw.org/>
3. GTCVRS. *Gérer les handicaps épisodiques. Cours en ligne à l'intention des professionnels en ressources humaines*
<http://www.hivandrehab.ca/FR/information/employeurs/index.php>

Module 4 – Synthèse globale

Vous êtes arrivé au dernier module de ce document didactique. Nous espérons que les modules précédents vous ont permis de discuter de plusieurs des problématiques liées à l'accompagnement des personnes vivant avec le VIH sur les questions d'emploi.

Ce module-ci repose sur un cas pratique en quatre parties concernant un seul et même client sur une assez longue période. Nous vous suggérons de discuter de chaque partie du cas pratique séparément durant la séance, puisque chacune complète la précédente. À mesure que vous progresserez à l'intérieur de ce dernier module, repensez aux dialogues et aux renseignements présentés dans les Modules 1, 2 et 3.

Les objectifs de ce module sont de vous aider à :

- 1) Comprendre le processus d'intervention auprès d'un client sur une longue période;
- 2) Vous familiariser avec les approches et les stratégies d'intervention auprès d'un client complexe présentant plusieurs problématiques concomitantes;
- 3) Discuter de la façon de travailler avec des employeurs potentiels;
- 4) Discuter de la façon d'aborder les mesures d'aide au travail et la conservation de l'emploi.

Questions de nature générale : (Veuillez réfléchir par vous-même aux questions suivantes en préparation pour les discussions de groupe.)

- a) Que serait-il important que vous évaluiez chez ce client?
- b) Quels obstacles à l'emploi anticipez-vous?
- c) Qu'est-ce qui aiderait ou faciliterait le retour et le maintien au travail de ce client?
- d) Quels seraient selon vous les points importants d'un plan clé de prise en charge?
- e) En quoi vos perspectives sur ce client varieraient-elles selon votre rôle et le type d'organisme pour lequel vous travaillez?
- f) Sur quels aspects vous faudrait-il intervenir avec ce client? Quelles autres ressources pourraient être disponibles?

Daniel – Premier mois

Daniel est un homme de 38 ans d'origine autochtone qui a fait du bénévolat auprès de l'organisme local de lutte contre le sida. On vous a demandé de lui parler puisqu'il s'est dit intéressé à la possibilité de travailler après qu'on l'ait approché. Il est amical, même s'il semble réservé et tranquille. Il a reçu un diagnostic de VIH il y a 15 ans. Il vit actuellement dans une maison d'hébergement provinciale et avait auparavant été itinérant pendant quelques années. Il semble souffrir de malnutrition et n'a pas l'air bien. Son teint est pâle et ses yeux sont cernés. Il fume beaucoup et dit prendre de la drogue à l'occasion. Daniel est très vague lorsqu'on l'interroge sur le soutien qu'il reçoit de sa famille et il affirme ne pas avoir d'amis proches. Il n'a pas terminé ses études secondaires et reçoit des prestations d'invalidité provinciales. Lorsque vous demandez à Daniel ce qu'il sait faire ou quel type de travail lui plairait, il dit : « Je n'ai aucune compétences » et il n'a aucune idée de ce qu'il pourrait faire comme travail. Vous discutez avec lui des avantages qu'il y a à travailler. Vous lui donnez plusieurs idées et suggestions de travail et il semble intéressé. Il dit : « Peut-être que je pourrais travailler, j'aurais plus d'argent et j'en ai besoin ». Il accepte de faire un peu de recherches préliminaires, de se renseigner et de vous revoir deux semaines plus tard.

Questions pour discussion : (Veuillez débattre de ces questions en groupe.)

- a) Quels renseignements additionnels vous faudrait-il pour mieux comprendre la situation de Daniel et pourquoi?
- b) Quelle discussion voudriez-vous avoir avec Daniel au sujet de sa motivation à retourner au travail?
- c) De quels obstacles potentiels faudrait-il tenir compte pour que Daniel retourne au travail? Quelles stratégies permettraient d'atténuer ces obstacles?
- d) Quelles actions faudrait-il mettre en place pour aider Daniel à conserver un emploi?

Daniel – Sixième mois

Vous n'avez pas entendu parler de Daniel au cours des six derniers mois. Il ne s'est pas présenté à la rencontre prévue et il n'a pas appelé pour annuler ni pour prendre un autre rendez-vous. Il a aussi cessé de se rendre à l'organisme local de lutte contre le sida, mais a récemment recommencé à participer à certains groupes. Le gestionnaire de cas vous demande de voir Daniel puisqu'il a exprimé le souhait de vous parler. Daniel ne fait pas allusion à son dernier rendez-vous manqué, mais il affirme avoir eu « quelques difficultés personnelles dernièrement ». Il vous demande s'il pourrait commencer bientôt à travailler. Il dit qu'il pourrait peut-être travailler « au noir » pendant quelques jours pour gagner de l'argent plus rapidement. Vous décidez de lui donner certaines tâches spécifiques à accomplir pour évaluer son degré de motivation. Vous demandez à Daniel d'écrire une liste des avantages et inconvénients associés au travail et au renoncement au soutien au revenu. Vous lui demandez aussi d'écrire une liste d'emplois potentiels qu'il pourrait occuper. Vous prenez rendez-vous avec Daniel pour la semaine prochaine.

Questions pour discussion :

(Veuillez débattre de ces questions en groupe.)

- Quelle discussion pourriez-vous avoir avec Daniel au sujet de sa suggestion de « travailler au noir »?
- Cela soulèverait-il des questions d'éthique professionnelle relativement au rôle que vous jouez?
- Quelles seraient selon vous les étapes suivantes d'un plan de prise en charge pour Daniel?

Daniel – Septième mois

Daniel a dû annuler le rendez-vous prévu avec vous puisqu'il ne se sentait pas bien. Il se présente à votre bureau aujourd'hui et demande s'il peut vous rencontrer. Vous le voyez entre deux autres clients. Daniel a apporté avec lui une liste des avantages et des inconvénients de renoncer à l'aide au revenu. Il dit qu'il envisagerait travailler comme préposé aux tables dans un restaurant local qu'il fréquente. Vous

vous demandez s'il vaut la peine d'approcher le restaurant pour proposer que Daniel y travaille à temps partiel.

Questions pour discussion :

(Veuillez débattre de ces questions en groupe.)

- Quelle autre discussion voudriez-vous avoir avec Daniel au sujet de sa motivation à retourner au travail?
- De quels problèmes en milieu de travail faudrait-il tenir compte pour Daniel?
- À votre niveau, comment pourriez-vous travailler avec Daniel pour mettre en place des stratégies afin qu'il envisage de retourner au travail et des stratégies pour l'aider à garder son boulot?

Daniel – Dix-huitième mois

Vous avez continué de travailler avec Daniel qui est préposé aux tables au restaurant depuis environ six mois à l'exception d'une période où il a dû prendre quelques jours de congé (en prévenant l'employeur). Vous êtes en contact avec l'employeur et avec Daniel au sujet de l'intégration en milieu de travail. Daniel est plutôt content, mais il craint de ne pas pouvoir avoir des heures flexibles au besoin à l'avenir. Daniel se prépare à vivre une vie remplie d'imprévisibilité. Vous êtes conscient qu'il aura besoin de contact et de soutien permanents de votre part pour affronter les défis futurs.

Questions pour discussion :

(Veuillez débattre de ces questions en groupe.)

- Quels facteurs peuvent avoir contribué à de telles issues?
- Quelles mesures en milieu de travail pourraient devoir être mises en place pour aider Daniel à l'avenir?

Module 4 – Enjeux qui méritent réflexion :

Ce cas pratique en quatre parties met en lumière certains des enjeux plus complexes qui peuvent surgir lorsqu'il est question d'emploi pour les personnes vivant avec le VIH. Tous les cas n'aboutiront pas nécessairement à un résultat positif, mais toute intervention peut contribuer à améliorer la qualité de vie d'une personne. Comment définiriez-vous la réussite pour Daniel?

En travaillant avec les personnes vivant avec le VIH et particulièrement avec des cas complexes, il est important de se rappeler que vous pouvez puiser dans les ressources communautaires.

Les experts : « Matière à réflexion... »

- Les clients peuvent souvent suggérer de travailler « au noir ». Les points de vue sont partagés à cet égard et vous aurez peut-être à aider le client à songer aux impacts à court et à long termes d'un tel choix. Pour le client, le travail « au noir » peut fournir un revenu nécessaire et le sentiment de recommencer à participer au monde du travail. Toutefois, s'il bénéficie d'un régime d'assurance public ou privé et qu'il est pris à « travailler » sans déclarer ses revenus, il pourrait être mis à l'amende et ses prestations pourraient être révoquées. S'il persiste à travailler sans déclarer ses revenus, il pourrait ne pas pouvoir inclure ce travail sur son curriculum vitæ ou le mentionner comme expérience de travail lors d'une demande d'emploi.
- Lorsqu'on travaille avec les clients, il est important d'aborder la question du maintien en emploi dès le début du processus. De manière stratégique, plus tôt votre client réfléchit à cette question, mieux c'est, puisqu'il ne faut pas commencer à y penser uniquement après avoir trouvé un travail. Dans bien des cas, cela signifie aider un client à obtenir un soutien au revenu, des accommodements auprès des employeurs, un nouvel emploi (p. ex., à la fin d'un contrat ou si le travail ne convient pas) et l'aider en ce qui concerne les possibilités d'avancement. Le suivi peut impliquer des contacts mensuels avec le

client pendant plusieurs années après la rencontre initiale.

Modules didactiques « Au travail » - Conclusion

Vous avez terminé ce programme didactique. Tout au long des quatre modules, nous espérons que vous avez eu la possibilité de discuter avec vos collègues des nombreux facteurs en jeu lorsqu'il est question d'accompagner des personnes vivant avec le VIH au sujet de l'emploi.

- Le **Module Un** vous a fourni une introduction à la notion de retour au travail pour les personnes vivant avec le VIH.
- Le **Module Deux** a abordé les questions de divulgation et de confidentialité.
- Le **Module Trois** s'est penché sur la maladie épisodique, l'incertitude relative au revenu et aux prestations d'assurance médicaments et santé, et les répercussions qui en découlent sur la vie et le travail.
- Le **Module Quatre** vous incitait à faire une synthèse globale par l'étude d'un cas plus complexe.

Veillez prendre quelques instants pour réfléchir à ce que vous avez appris et à la façon dont vous pouvez appliquer ces connaissances à votre environnement de travail. Cette ressource didactique ne couvre pas toutes les questions liées à l'emploi pour les personnes vivant avec le VIH, mais nous espérons avoir pu faire la lumière sur quelques enjeux clés et vous avoir offert de nouveaux renseignements et plus de ressources.

Voici quelques questions pour poursuivre la réflexion :

- Quelles sont selon vous les choses les plus importantes à retenir de chaque module?
- Qu'aimeriez-vous apprendre maintenant?
- Vers où pouvez-vous vous tourner pour répondre à ces questions ou réfléchir à ces idées?

Les domaines des soins de santé, du VIH, du travail et de l'éducation évoluent constamment à mesure que de nouvelles connaissances et innovations

voient le jour. Nous vous invitons à continuer de vous renseigner sur le VIH et l'emploi, avec et auprès de vos collègues. Compte tenu que les ressources accessibles varient d'une juridiction à l'autre, votre travail avec les clients peut nécessiter une collaboration avec divers organismes et individus au-delà des spécialistes de la réadaptation professionnelle et du personnel des organismes de lutte contre le sida, y compris certains programmes d'aide au revenu, les fournisseurs d'assurances et de prestations, l'aide juridique, les médecins et le personnel de soins primaires, les services psychosociaux, les services de toxicologie/santé mentale et les professionnels des ressources humaines.

La collaboration entre les divers intervenants et les membres de la communauté qui appuient et aident les personnes vivant avec tout type d'invalidité épisodique permettra une approche beaucoup plus complète. Il existe plusieurs ressources et réseaux formidables pour aider les personnes vivant avec le VIH et ceux qui travaillent auprès d'eux.

Merci des efforts que vous consacrez à accompagner les personnes vivant avec le VIH sur les questions liées à l'emploi. Nous espérons que le contenu du présent document et les ressources qui y sont proposées vous aideront dans votre travail et dans votre apprentissage.