



Participation positive : Personnes vivant avec le VIH/sida et marche de l'emploi

Feuillelet d'information pour ceux qui travaillent à l'élaboration des politiques
Tiré du projet de recherche : *Development of a Conceptual Framework to Enhance Labour Force Participation Options for People Living with HIV in Canada*

Ce feuillelet d'information fournit un aperçu des différents obstacles qui empêchent souvent une personne vivant avec le VIH/sida (PVVIH) d'obtenir ou de conserver un emploi. On y trouve aussi des éléments qui peuvent contribuer à surmonter ces obstacles, afin d'aider les décideurs à tous les échelons à mieux reconnaître et comprendre les lacunes des lois et politiques actuelles. Le contenu de ce feuillelet d'information et les recommandations qui y sont formulées se fondent sur un examen approfondi de la portée des données concernant le VIH et la participation au marché de l'emploi et sur des consultations menées auprès de PVVIH, d'employeurs, d'assureurs et de décideurs aux quatre coins du Canada.

Introduction

Les PVVIH au Canada affrontent des défis importants et parfois insidieux lorsqu'elles veulent intégrer le marché de l'emploi. Comme dans d'autres pays industrialisés, les taux de chômage sont considérablement plus élevés chez les PVVIH que dans la population générale, même si nombre d'entre elles préféreraient occuper un emploi rémunéré¹.

Qu'elles cherchent à conserver leur emploi actuel ou à en trouver un nouveau, de nombreuses PVVIH ont du mal à s'y retrouver dans labyrinthe complexe des lois, des politiques et des lignes directrices qui régissent le domaine de l'emploi et qui peuvent les affecter. La façon dont ces lois, ces politiques et ces lignes directrices sont rédigées et appliquées ne sont plus adaptées à la réalité et aux besoins des PVVIH².

Pourquoi le travail est-il important?

Pour la plupart des gens – et non seulement pour les PVVIH – le travail est la principale façon de combler les besoins fondamentaux de la vie moderne : il est une source de revenu pour se procurer de la nourriture et un toit et il donne accès à une assurance et à des prestations de soins de santé pour le maintien d'une certaine qualité de vie.

Sur le plan émotionnel, le travail peut contribuer à une meilleure estime de soi, à une plus grande autonomie et au maintien de liens sociaux, tout en contribuant à forger l'identité de la personne selon la carrière qu'elle poursuit³. Compte tenu de l'ignorance et de la stigmatisation qui entourent le VIH/sida et des préjugés et de la discrimination qui en résultent, ces éléments fondamentaux sont souvent d'une importance cruciale pour les PVVIH.⁴

Qu'entend-on par « travail »?

Selon l'étape de leur carrière et leur état de santé, les PVVIH peuvent se trouver dans l'une ou l'autre des quatre situations d'emploi suivantes :

- maintien d'un emploi
- retour au travail
- entrée sur le marché de l'emploi pour la première fois, ou
- décision de ne pas travailler ou de quitter le marché de l'emploi

Le travail peut prendre diverses formes : emploi à temps plein ou à temps partiel, emploi permanent ou contractuel, travail autonome. Quant à la rémunération, elle se situe aussi à différents niveaux et se fait de diverses façons.

Quelle est la réalité des personnes vivant avec le VIH/sida?

Le VIH/sida appartient à un groupe de maladies appelées « invalidités épisodiques ». Les invalidités épisodiques se caractérisent par des périodes de bonne santé entrecoupées d'épisodes de maladie ou d'invalidité. Par conséquent, beaucoup de gens vivant avec des invalidités épisodiques (par exemple la sclérose en plaques, le lupus, l'arthrite, le diabète certaines formes de cancer et les troubles de santé mentale) doivent pouvoir compter sur des prestations d'assurance maladie et invalidité.

Or, les politiques contraignantes et les définitions strictes des programmes de prestations placent de nombreuses PVVIH face à une impasse. En effet, dans certains cas, ces programmes les excluent du marché de l'emploi - même si elles sont en bonne santé, capables et désireuses de s'y consacrer - et dans d'autres cas, les obligent à y demeurer. Par exemple, les PVVIH qui bénéficient d'une assurance maladie complémentaire privée n'ont pas beaucoup de latitude lorsqu'il est question d'entrer sur le marché de l'emploi ou d'en sortir.

Quels facteurs clés limitent ou facilitent l'accès au travail?

Les PVVIH (et les organismes de services sociaux qui leur viennent en aide) doivent souvent essayer de s'y retrouver à travers les nombreux programmes de sécurité du revenu, incluant l'assurance-emploi (A-E), les prestations de maladie, les prestations d'invalidité du Régime de pension du Canada ou du Régime des rentes du Québec (RPC/RRQ), l'assurance invalidité privée de longue durée et les programmes d'aide sociale des provinces et des territoires.

Indépendamment de leur statut d'emploi ou de leur type de couverture d'assurance, les PVVIH et les fournisseurs de services déplorent souvent la complexité des règles entourant les régimes d'assurance santé et de prestations d'invalidité. Les PVVIH se trouvent face à une situation confuse où les options sont peu nombreuses. Par exemple :

- Pour les PVVIH qui souhaitent travailler, le risque de perdre leurs prestations du régime public, allié à la crainte d'obtenir une couverture d'assurance-invalidité ou des prestations de santé privées inadéquates chez un nouvel employeur, peut être une cause d'anxiété et les rendre réticentes à solliciter un travail⁵.
- Pour les PVVIH qui bénéficient d'un régime d'assurance public, le retour au travail après un congé sans solde s'accompagne du risque de perdre les prestations d'invalidité et l'assurance médicaments dont elles pourraient avoir encore besoin, sans compter qu'un salaire peu élevé pourrait ne pas leur procurer un niveau de revenu comparable à ce qu'offrent les prestations sociales³.

- Pour les PVVIH qui bénéficient d'une assurance privée, quitter un emploi pour un autre peut être difficile. Le fait de devoir changer d'assureur, par exemple, pourrait entraîner la perte des prestations de santé complémentaires, un obstacle significatif pour les PVVIH lorsqu'il est question de planifier la carrière ou le développement professionnel⁶. Pour celles qui ne travaillent pas et qui comptent sur des prestations d'invalidité de longue durée, il n'est pas assuré qu'elles auront de nouveau accès à ces prestations si le retour au travail ne se passe pas bien.

L'importante fragmentation et le manque de coordination des programmes, des services et des politiques sont source de frustration pour les PVVIH, leurs proches et les professionnels qui leur viennent en aide.

En plus de l'impact personnel sur les PVVIH, ces enjeux génèrent aussi de multiples obstacles sur le plan des politiques publiques. Les régimes publics ne collaborent pas toujours efficacement avec les employeurs et les agences d'aide, ce qui aggrave le problème de fragmentation et de manque de coordination à l'intérieur du système⁴. Encore une fois, les incohérences qui en résultent au sein des programmes de formation professionnelle et de prestations nuisent au plein accès des PVVIH au marché de l'emploi².

Un assouplissement de l'aide au revenu sous forme de prestations d'invalidité permettrait d'abattre plusieurs de ces obstacles. Pour sa part, la transférabilité des prestations versées aux PVVIH pendant leurs démarches pour retourner sur le marché de l'emploi contribuerait à minimiser les risques financiers qui les guettent au moment de commencer un nouvel emploi ou de changer de poste. La possibilité d'un rétablissement automatique du revenu et des prestations d'invalidité en cas d'arrêt de travail procurerait en outre un filet de sécurité pour les PVVIH qui autrement n'envisageraient pas une participation au marché de l'emploi.

Ces mesures d'aide flexibles, ainsi que d'autres, sont déjà accessibles dans certaines juridictions et aident efficacement les PVVIH dans des situations d'emploi⁷.

Conclusion

Trop peu d'études portent sur l'aspect légal et les questions de politiques publiques entourant la participation des PVVIH au marché de l'emploi, mais celles qui le font militent en faveur d'une refonte du cadre actuel des politiques publiques⁶. De telles réformes pourraient entraîner des économies à long terme pour les assureurs, une baisse des coûts imputés aux programmes publics de soutien au revenu, des avantages fiscaux et un allègement du fardeau imposé au système de santé publique et aux programmes de services sociaux. Elles auraient également des répercussions positives pour les PVVIH, en améliorant leur état de santé, leur qualité de vie, leur estime d'elles-mêmes, leur bien-être et leur sentiment d'appartenance^{8,9}.

Ce feuillet d'information fait partie d'une série de documents préparés dans le cadre d'un programme plus vaste pour l'amélioration de la participation des PVVIH au marché de l'emploi au Canada. Les décideurs, les PVVIH, les organismes de lutte contre le sida qui agissent en première ligne et les employeurs ont tous un rôle crucial à jouer dans le développement d'une main-d'œuvre capable qui contribuera à une société plus saine, plus diversifiée et ultimement plus productive.

Ressources additionnelles

« 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. » Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale, 2008. Accessible en ligne à l'adresse : http://www.hivandrehab.ca/FR/information/personnes_VIH/securite_revenu.php

« Sécurité du revenu des personnes vivant avec le VIH/sida au Canada ». Réseau juridique canadien VIH/sida, 2005. Accessible en ligne à l'adresse : http://www.aidslaw.ca/FR/themes/securite_revenu.htm. Publications.

Ce feuillet d'information est le fruit d'un examen approfondi des rapports de recherche publiés sur le VIH et la participation au marché de l'emploi avec, en complément, des entrevues et des discussions de groupes avec des PVVIH, des employeurs, des assureurs et des décideurs, menés dans le cadre du projet de recherche intitulé « Development of a Conceptual Framework to Enhance Labour Force Participation Options for People Living with HIV in Canada ».

L'équipe de recherche comprenait Catherine Worthington², Kelly O'Brien^{3,4}, Elisse Zack¹, Melissa Popiel¹ et Brent Oliver².

1. Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCVRS);
2. Faculté de travail social, Université de Calgary;
3. École des sciences de la réadaptation, Université McMaster;
4. Département de physiothérapie, Université de Toronto.

Cette recherche bénéficie du soutien financier des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). Les opinions qui y sont exprimées sont celles des auteurs et n'engagent en rien les IRSC.



CIHR IRSC

On peut se procurer des exemplaires de ces feuillets d'information sur le site Web du Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale, à l'adresse www.hivandrehab.ca. Nous en encourageons la reproduction, mais aucun exemplaire ne doit être vendu et le « Groupe de travail canadiens sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCVRS) et la faculté de travail social de l'Université de Calgary doivent être cités parmi les sources d'information.

Pour d'autres renseignements, communiquez avec le GTCVRS, à l'adresse info@hivandrehab.ca.

This fact-sheet is also available in English.

© Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale et faculté de travail social de l'Université de Calgary, mars 2010.

Préparé par : Leon Mar, Communications & Human Rights Consulting leon@leonmar.ca

Références

1. Braveman B, Levin M, Kielhofner G, Finlayson M. HIV/AIDS and return to work: A literature review one-decade post-introduction of combination therapy (HAART). *WORK: A Journal of Prevention, Assessment & Rehabilitation*. 2006;27(3):295-303.
2. Maticka-Tyndale E, Adam BD, Cohen JJ. To work or not to work: combination therapies and HIV. *Qualitative Health Research*. Décembre 2002;12(10):1353-1372.
3. Nixon S, Renwick R. Experiences of contemplating returning to work for people living with HIV/AIDS. *Qualitative Health Research*. Novembre 2003;13(9):1272-1290.
4. Ciasullo E, Escovitz K. Positive futures: the need for paradigm shift in HIV/AIDS services. *Journal of Vocational Rehabilitation*. 2005;22(2):125-128.
5. McGinn F, Gahagan J, Gibson E. Back to work: Vocational issues and strategies for Canadians living with HIV/AIDS. *Work*. 2005;25(2):163-171.
6. Ferrier S, Lavis J. With health comes work? People living with HIV/AIDS consider returning to work. *AIDS Care: Psychological & Socio-Medical Aspects of AIDS/HIV*. Juin 2003;15(3):423-435.
7. Canadian HIV/AIDS Legal Network. Support for Survival: barriers to income security for people living with HIV/AIDS and directions for reform: Canadian HIV/AIDS Legal Network; 2003-2005.
8. Worthington C, Krentz HB. Socio-economic factors and health-related quality of life in adults living with HIV. *International Journal of STD and AIDS*. 2005;16(9):608-614.
9. Escovitz K, Donegan K. Providing effective employment supports for persons living with HIV: the KEEP project. *Journal of Vocational Rehabilitation*. 2005;22(2):105-114.

Ce document ne peut être modifié sans l'autorisation des auteurs. Pour toute question, veuillez communiquer avec gettingtoworkstudy@gmail.com.



Canadian Working Group on HIV and Rehabilitation
Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale