



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

Feuillelet d'information pour les organismes communautaires et les organismes de lutte contre le sida

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 aider à surmonter ces obstacles, de sorte que les organismes communautaires - y compris les organismes de lutte contre le sida - puissent mieux comprendre les besoins de leur clientèle en matière d'emploi et identifier les lacunes au niveau de la prestation des services et des mesures systémiques. Le contenu et les recommandations formulées dans ce feuillelet d'information 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. Dans les 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, les PVVIH font face à une pénurie de renseignements sur les lois, les politiques et les lignes directrices qui régissent le domaine de l'emploi et qui peuvent les affecter. De plus, la façon dont ces lois, ces politiques et ces lignes directrices sont rédigées et appliquées ne sont plus adaptées aux besoins des PVVIH.

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 vie².

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.

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. (Mentionnons que si le bénévolat, la fréquentation scolaire et plusieurs autres activités sont des occupations valables, le présent feuillet d'information ne portera que sur le travail rémunéré.)

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

Les PVVIH peuvent se retrouver à alterner entre travail et chômage et ce, peu importe l'endroit où elles se situent sur le continuum de l'emploi. 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'invalidité⁴. Par conséquent, beaucoup de gens vivant avec des invalidités épisodiques (par exemple la sclérose en plaques, le lupus, l'arthrite, le cancer, le diabète et les troubles de santé mentale) doivent pouvoir compter sur des prestations d'assurance maladie et invalidité. Pour réussir sur le marché de l'emploi à longue échéance, les PVVIH ont besoin de régimes d'assurance santé et médicaments accessibles et complets.

Chez les PVVIH, les problèmes de santé physique et mentale peuvent aussi restreindre ou empêcher l'accès au marché de l'emploi. Diverses difficultés d'ordre émotionnel et psychologique associées à la séropositivité - incluant la dépression chez certaines PVVIH - peuvent affecter leur aptitude émotionnelle à travailler même si elles en semblent physiquement capables⁵.

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.

« Il est clair que nos politiques et programmes sont orientés vers une exclusion prolongée... ou permanente du marché de l'emploi. Ils ne sont pas axés sur les problèmes épisodiques ou de courte durée. »

- Fournisseur de services en matière d'invalidités épisodiques

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

Sécurité du revenu, assurance et prestations

Les programmes de sécurité du revenu incluent 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.

Les PVVIH et les organismes de lutte contre le sida trouvent souvent difficile de s'y retrouver dans ces programmes. Parfois, les PVVIH ne cadrent tout simplement pas dans les programmes proposés, ce qui les laisse, elles et les organismes qui leur viennent en aide, 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 travail⁴.
- 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 ils pourraient avoir encore besoin⁶, sans compter qu'un salaire peu élevé pourrait ne pas leur procurer un niveau de revenu comparable à ce qu'offrent les prestations sociales⁷.
- 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 professionnel⁸.

Il faut convaincre les employeurs et les assureurs d'offrir des programmes de supplément du revenu, d'assurance santé et des régimes d'avantages sociaux faciles à comprendre, accessibles, flexibles et transférables².

Stigmatisation, discrimination et divulgation

L'insensibilité à l'endroit des personnes vivant avec des invalidités représente un obstacle à l'emploi pour de nombreuses PVVIH. Cette situation est aggravée du fait que, comparative-ment aux personnes qui vivent avec d'autres problèmes de santé, les PVVIH peuvent être confrontées à des préjugés plus enracinés et à des comportements discriminatoire plus généralisés⁹. Certaines PVVIH sont isolées par leurs collègues de travail et privées de certains avantages offerts à leurs pairs sur les plans social et professionnel. Des sous-groupes de PVVIH font face à de l'homophobie et à du racisme qui nuisent à la dynamique dans les milieux de travail.

« Je me suis retrouvé persona non grata. J'ai été exclu des réunions. Je n'avais pas la possibilité d'exercer mon rôle. Essentiellement, mon employeur a changé d'attitude envers moi après que j'aie divulgué mon statut et ma maladie. »

- Personne vivant avec le VIH, occupant un emploi

Indépendamment du fait qu'elles aient ou non personnellement été l'objet de discrimination en milieu de travail, le phénomène suscite beaucoup de crainte et d'appréhension. Cette hantise peut avoir un impact négatif sur les décisions des PVVIH en ce qui concerne le travail en général et la divulgation de leur état en particulier⁸.

Sur le plan organisationnel, il faut faire de la sensibilisation pour dissiper les mythes et corriger les faussetés qui circulent au sujet du VIH/sida et promouvoir des environnements de travail plus sécuritaires, informés, tolérants et respectueux. Sur le plan individuel, les PVVIH ont besoin de programmes pour développer leur leadership et leur capacité de défendre leurs intérêts et faire ainsi évoluer les mentalités au sein de leurs organisations.

Grâce à leur expertise, les organismes de lutte contre le sida peuvent aider les employeurs à concevoir, à offrir et à évaluer de tels programmes ou à améliorer l'efficacité des programmes existants. Ces organismes sont également bien placés pour conseiller les PVVIH qui souhaitent divulguer leur état ou communiquer avec leurs employeurs.

Lois, politiques et lignes directrices

Les politiques et programmes gouvernementaux actuels peuvent nuire aux PVVIH qui souhaitent travailler. Beaucoup ont été conçus en fonction de formes d'invalidité plus répandues et ne répondent pas toujours adéquatement aux besoins des PVVIH ou des personnes vivant avec d'autres invalidités épisodiques¹⁰.

De meilleures lois, ainsi que de meilleures politiques et lignes directrices au sein des entreprises, sont requises afin d'interdire la discrimination et de protéger les PVVIH qui dévoilent leur statut. Des mesures s'imposent également pour combler les lacunes observées en matière de politiques, notamment par le biais de la recherche, et d'une plus grande sensibilisation du public à la part active que les PVVIH peuvent prendre au marché de l'emploi.

Services d'orientation professionnelle

Même si beaucoup d'organismes de lutte contre le sida offrent aux PVVIH des programmes et des services qui peuvent faciliter leur accès au marché de l'emploi, très peu leur fournissent des ressources spécifiques au chapitre de l'orientation professionnelle.

De nombreuses PVVIH sont alors contraintes de consulter les bureaux généraux de services sociaux et d'emploi, qui sont rarement adéquatement préparés pour répondre à leurs besoins précis ou pour évaluer les risques et les avantages potentiels d'un emploi. Dans le pire des scénarios, la discrimination et les stéréotypes négatifs concernant les PVVIH, y compris la perception selon laquelle elles sont inaptes au travail, peuvent être propices à la circulation de faussetés et d'avis non fondés¹¹.

Ce manque général d'accès à des services d'orientation professionnelle de qualité pour les PVVIH est aggravé par l'absence de coordination et de communication entre les différents fournisseurs de services vers lesquels les PVVIH se tournent pour obtenir des services sociaux, qu'il s'agisse de thérapies pour vaincre des dépendances, d'indemnités pour garde d'enfants, de programmes de formation ou de groupes de soutien¹¹.

Offrir aux PVVIH de la formation sur l'accès à l'emploi (tels que la recherche d'emploi, la rédaction du curriculum vitæ et la préparation aux entrevues) sans compromettre leur admissi-

bilité à l'aide au revenu ou aux prestations d'invalidité représenterait un catalyseur important pour leur participation au marché de l'emploi. Une telle approche devrait inclure des mesures d'évaluation de l'aptitude émotionnelle des candidats au travail.

Une meilleure communication entre les organismes de lutte contre le sida et les agences qui offrent des services de formation et d'orientation professionnelles améliorerait aussi la qualité des services fournis aux PVVIH (notamment en donnant au personnel des organismes de lutte contre le sida de meilleures bases en matière d'orientation professionnelle et en donnant au personnel des agences de formation une idée plus juste des besoins spécifiques des PVVIH).

Accès à l'information

Le manque d'accès à une information juste et pertinente sur les accommodements en milieu de travail et les droits des travailleurs représente un obstacle significatif pour les PVVIH qui souhaitent travailler.

Une information exacte et accessible au sujet de la divulgation en milieu de travail et des programmes d'aide accessibles permettrait aux PVVIH de prendre des décisions mieux éclairées quant à leur carrière. Connaître les politiques et les couvertures d'assurances collectives d'un employeur et y avoir accès en pré-emploi seraient utiles aux PVVIH qui envisagent un retour au travail ou un changement d'emploi, tout comme un accès à des renseignements sur les devoirs légaux d'employeurs potentiels en matière d'accommodements en milieu de travail².

Leur fournir ce type de renseignements aiderait les PVVIH qui entretiennent des craintes au sujet du travail ou qui ont peur de perdre les prestations d'invalidité et l'assurance médicale dont ils bénéficient.

Conclusion

Les questions soulevées dans ce feuillet d'information font partie d'une discussion plus vaste sur une participation plus active des PVVIH au marché de l'emploi au Canada. Les organismes de lutte contre le sida qui agissent en première ligne, les PVVIH, les employeurs et les décideurs ont tous un rôle crucial à jouer dans la réforme des façons de faire désuètes qui négligent ou ignorent les défis posés aux PVVIH, ainsi que dans le développement d'une main-d'œuvre 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.

« Personnes handicapées en direct. » Gouvernement du Canada. Accessible en ligne à l'adresse <http://www.ph-endirect.gc.ca/p.6dh.4m.2@.jsp?lang=fra>.

Job Accommodation Network: <http://askjan.org/>

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.



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. 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.
2. 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.
3. Braveman B, Kielhofner G, Albrecht G, Helfrich C. Occupational identity, occupational competence and occupational settings (environment): Influences on return to work in men living with HIV/AIDS. *WORK: A Journal of Prevention, Assessment & Rehabilitation*. 2006;27(3):267-276.
4. 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.
5. Conyers L, Boomer KB. Factors associated with disclosure of HIV/AIDS to employers among individuals who use job accommodations and those who do not. *Journal of Vocational Rehabilitation*. 2005;22(3):189-198.
6. 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.
7. Paul-Ward A, Braveman B, Kielhofner G, Levin M. Developing employment services for individuals with HIV/AIDS: participatory action strategies at work. *Journal of Vocational Rehabilitation*. 2005;22(2):85-93.
8. Brooks RA, Klosinski LE. Assisting persons living with HIV/AIDS to return to work: programmatic steps for AIDS service organizations. *AIDS Education and Prevention*. Juin 1999;11(3):212-223.
9. Conyers L, Rumrill Jr PD. A comparison of equal employment opportunity commission case resolution patterns of people with HIV/AIDS and other disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation*. 2005;22(3):171-178.
10. 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.
11. Ciasullo E, Escovitz K. Positive futures: the need for paradigm shift in HIV/AIDS services. *Journal of Vocational Rehabilitation*. 2005;22(2):125-128.

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



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