



# FAIRE ÉVOLUER LES MILIEUX DE TRAVAIL :

Reconnaître les occasions de soutenir  
les personnes vivant avec des invalidités  
épisodiques sur le marché de l'emploi

Septembre 2011



Le Groupe de travail canadien sur  
le VIH et la réinsertion sociale

Le projet est financé par

 **Banque Scotia**<sup>MD</sup>

**Avec nos sincères remerciements à toutes les personnes qui ont participé à cette recherche et à ce projet en partageant leurs expériences vécues et leur savoir-faire.**

**Nous souhaitons également souligner la contribution du personnel et des bénévoles du GTCVRS et de la Banque Scotia qui ont contribué à ce projet :**

- » Le-Ann Dolan
- » Jordan Lewis
- » Janet London
- » Martine Mangion
- » Melissa Popiel
- » Wendy Porch
- » Manna Tang
- » Gilleen Witkowski
- » Elisse Zack
- » Jessica Scarbeau
- » Sujay Vardhmane
- » Deanna Matzanke
- » Carla Boose
- » et le Comité consultatif du projet sur les invalidités épisodiques (CCPIE)

Le **Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale** (GTCVRS) est un organisme national de bienfaisance qui travaille à améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH/sida par la recherche sur la réinsertion, l'éducation et les partenariats intersectoriels. Les membres du GTCVRS sont des personnes et des organismes qui s'intéressent au VIH, aux invalidités et à la réinsertion. On y retrouve des organismes communautaires voués au VIH/sida, aux invalidités et à la réinsertion, des associations professionnelles nationales, des syndicats, des agences gouvernementales et des entreprises du secteur privé, des personnes vivant avec le VIH, des professionnels de la santé, des services sociaux et des ressources humaines et des personnes qui s'intéressent au VIH et à la réinsertion.

© 2011 Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale

Pour plus de renseignements ou pour un exemplaire du rapport complet, prière de communiquer avec nous à l'adresse :

1240, rue Bay, Bureau 600  
Toronto (Ontario) M5R 2A7  
+1 416 513-0440, ou [info@hivandrehab.ca](mailto:info@hivandrehab.ca)

**[www.hivandrehab.ca](http://www.hivandrehab.ca)**

# TABLE DES MATIÈRES

# ÉVOLUER **LES MILIEUX**

# **DE TRAVAIL**

1. INTRODUCTION . . . . .	3
2. BUT . . . . .	3
3. MÉTHODOLOGIE . . . . .	3
A. Sondage auprès des principaux intervenants . . . . .	4
B. Entrevues avec les experts. . . . .	4
Limites de la recherche . . . . .	4
4. SOMMAIRE DES PRINCIPALES OBSERVATIONS . . . . .	4
A. Perceptions divergentes des capacités en milieu de travail . . . . .	4
B. Sensibilisation. . . . .	5
C. Productivité. . . . .	5
D. Hostilité en milieu de travail . . . . .	5
E. Formation requise. . . . .	5
F. Nouvelles initiatives . . . . .	5
5. SOMMAIRE DES RECOMMANDATIONS . . . . .	6
A. Création de nouvelles ressources pour la formation. . . . .	6
B. Création de nouvelles stratégies de sensibilisation . . . . .	6
6. CONCLUSION . . . . .	6



# 1. INTRODUCTION

Au Canada, beaucoup de gens vivent avec des invalidités épisodiques et ce chiffre est appelé à augmenter<sup>1</sup>. Les « invalidités épisodiques » sont des maladies chroniques caractérisées par une alternance entre des périodes de relative bonne santé et des périodes de maladie ou d'invalidité. L'intensité, la durée et la prévisibilité de ces épisodes peuvent varier d'une personne à l'autre. Parmi quelques exemples courants d'invalidités épisodiques, mentionnons la sclérose en plaques, l'arthrite, le diabète, le VIH/sida, l'hépatite C, le syndrome de fatigue chronique, les migraines, la douleur chronique, certaines formes de cancer et de maladie mentale. Au Canada, on estime qu'aujourd'hui :

- » Plus de quatre millions de Canadiens vivent avec l'arthrite<sup>2</sup>
- » 20 % des Canadiens éprouveront un épisode de maladie mentale au cours de leur vie<sup>3</sup>
- » De 55 000 à 75 000 Canadiens vivent avec la sclérose en plaques<sup>4</sup>
- » 65 000 Canadiens vivent avec le VIH<sup>5</sup>

Les preuves tirées de la recherche donnent à penser qu'un nombre substantiel de Canadiens vivant avec des invalidités épisodiques souhaitent et peuvent travailler<sup>6</sup>. Or, malgré leur souhait de travailler, leur taux de participation au marché de l'emploi reste faible. Pour bien des gens qui vivent avec des invalidités épisodiques, travailler peut entraîner dans les faits ou selon leur perception un revenu faible, la perte de leurs indispensables prestations d'invalidité ou d'assurance maladie complémentaire, de même que des obstacles à surmonter en lien avec le travail et les politiques en vigueur. Par conséquent, reconnaître et analyser les options pour aider les personnes vivant avec des invalidités épisodiques à trouver ou à maintenir un emploi sont des étapes importantes non seulement pour les décideurs et les employeurs, mais également pour les innombrables Canadiens qui vivent avec des invalidités épisodiques. Pour comprendre les enjeux auxquels font face les personnes vivant avec des invalidités épisodiques, le Groupe canadien de travail the Groupe de travail canadien sur le VIH et à réinsertion sociale (GTCVRS), avec le soutien de la Banque Scotia, a entrepris une recherche afin de mieux saisir les obstacles complexes qui limitent la participation à l'emploi et les types d'initiatives susceptibles de corriger ces situations. Cette recherche et les recommandations axées sur de nouvelles initiatives de soutien en milieu de travail font l'objet du présent rapport.

Le Canada doit continuer de répondre aux demandes d'effectifs, mais fait actuellement face à une population vieillissante. Par conséquent, il est crucial que les talents des personnes vivant avec des invalidités soient offerts aux employeurs. Cela n'est possible que si l'on fait évoluer les connaissances et les pratiques en milieu de travail au Canada afin de mieux répondre aux besoins des personnes vivant avec des invalidités, ce qui inclut les invalidités de nature épisodique.

## 2. BUT

Ce rapport a pour but de :

- a) présenter et résumer les observations de l'enquête et des entrevues qui ont été réalisés pour déterminer les barrières auxquelles les personnes vivant avec des invalidités épisodiques font face en milieu de travail et souligner les solutions envisageables pour surmonter ces obstacles; et
- b) formuler des recommandations pour que le GTCVRS développe des stratégies avec l'aide de la Banque Scotia pour améliorer les résultats d'emploi chez les personnes vivant avec des invalidités épisodiques

## 3. MÉTHODOLOGIE

À l'aide d'une approche pluri-handicap axée spécifiquement sur la nature épisodique de bon nombre de ces invalidités, deux séries de recherches qualitatives ont été réalisées afin de mesurer :

- » le degré de connaissance sur les invalidités épisodiques et les stratégies d'aménagement en milieu de travail;
- » les activités courantes sur le plan de l'emploi;
- » le soutien requis pour développer les capacités dans le domaine des invalidités épisodiques et l'emploi;
- » l'expérience et les besoins des personnes vivant avec des invalidités épisodiques qui peuvent travailler par intermittence.

### A. Sondage auprès des principaux intervenants

Un questionnaire complet d'évaluation des besoins a été mis au point et administré aux principaux intervenants afin d'évaluer les pratiques, les connaissances actuelles et les secteurs où un soutien est requis en ce qui concerne les personnes vivant avec des invalidités épisodiques et le milieu de l'emploi. Le sondage a été administré au moyen du programme Survey Monkey, une plateforme de sondage

<sup>1</sup> <http://www.mcsc.gov.on.ca/fr/mcsc/programs/accessibility/index.aspx>

<sup>2</sup> <http://www.phac-aspc.gc.ca/cd-mc/arthrits-arthrite/index-fra.php>

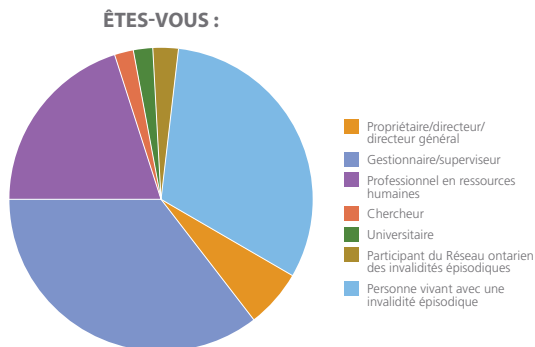
<sup>3</sup> [http://www.phac-aspc.gc.ca/cd-mc/mi-mm/mm\\_figures-mi\\_figures-fra.php](http://www.phac-aspc.gc.ca/cd-mc/mi-mm/mm_figures-mi_figures-fra.php)

<sup>4</sup> [http://mssociety.ca/fr/impliquezvous/defensesdesdroits/actsoc\\_brief\\_fin2010PreBudgetConsult\\_Aug09.htm](http://mssociety.ca/fr/impliquezvous/defensesdesdroits/actsoc_brief_fin2010PreBudgetConsult_Aug09.htm)

<sup>5</sup> <http://www.phac-aspc.gc.ca/aids-sida/publication/surreport/2009/dec/index-fra.php>

<sup>6</sup> [http://www.srdc.org/fr\\_news\\_details.asp?id=28526](http://www.srdc.org/fr_news_details.asp?id=28526)

en ligne et les intervenants ont pu y répondre entre le 20 juin et le 22 juillet 2011. On a fait parvenir par courriel des invitations à des représentants de divers domaines, ressources humaines, invalidités, groupes d'emploi et employeurs canadiens. Cent-soixante-dix (170) participants ont répondu au sondage. Chaque groupe répondait à des questions ciblées, tandis que d'autres questions de nature générale étaient posées à tous les intervenants. La répartition des participants a été la suivante :



La plupart des répondants travaillaient pour une entreprise privée et la plupart affirmaient travailler pour de très grandes entreprises. Le sondage demandait aux participants quelles étaient leurs connaissances et/ou leurs expériences au sujet des invalidités épisodiques, des pratiques en milieu de travail et des obstacles perçus à l'obtention et au maintien d'un emploi. Les participants au sondage ont aussi été questionnés sur les types de formation et de stratégies les plus susceptibles d'aider les employeurs à trouver des solutions à ces obstacles.

### B. Entrevues avec les experts

Entre le 14 juillet et le 1<sup>er</sup> août 2011, on a procédé à des entrevues avec six intervenants clés qui ont été sélectionnés en raison de leurs connaissances sur le sujet. Ils représentaient des horizons divers :

- » Experts en politiques
- » Organisations vouées aux personnes vivant avec des invalidités épisodiques
- » Syndicats
- » Chercheurs spécialistes du domaine
- » Gouvernement
- » Personnes vivant avec des invalidités épisodiques

On a posé aux intervenants clés des questions portant spécifiquement sur les types, les thèmes et les stratégies de

formation perçus à ce jour comme les plus utiles chez les participants à l'évaluation des besoins. On a estimé que les intervenants clés étaient les mieux placés pour expliquer les avantages possibles et les défis uniques associés à la mise en place de nouvelles stratégies et ressources pour la formation. On a également demandé aux intervenants clés ce qu'ils savaient de la documentation et des stratégies actuelles en matière de formation sur le sujet.

### Limites de la recherche

Cette recherche, comme toute autre recherche qualitative, est limitée dans sa capacité à quantifier les réponses des participants. Les données recueillies tout au long des activités de recherche ont été analysées pour en faire ressortir les principaux thèmes en lien avec les objectifs du projet. Par conséquent, le présent rapport ne fournit pas une liste complète de toutes les réponses formulées par tous les participants, mais met plutôt en lumière les grandes tendances. Cette recherche est également limitée sur le plan de l'échantillon étudié. Les participants se sont portés volontaires pour répondre au questionnaire d'Évaluation des besoins et ont été invités à participer à des entrevues en tant qu'intervenants clés et ne représentent donc pas la population générale. En outre, il est possible que certaines personnes cadrent dans plus d'un groupe de participants pour le questionnaire d'Évaluation des besoins et elles peuvent avoir répondu deux fois au sondage. Sur le plan de sa portée, le présent rapport ne vise pas à représenter les opinions de tous les employeurs ou de toutes les personnes vivant avec des invalidités au Canada. Il ne décrit pas non plus tous les programmes et toutes les stratégies d'aide appliqués au Canada. Il visait plutôt à donner un aperçu des obstacles qu'observent les participants en milieu de travail et à orienter les prochaines étapes du projet.

## 4. SOMMAIRE DES PRINCIPALES OBSERVATIONS

### A. Perceptions divergentes des capacités en milieu de travail

Selon les catégories d'intervenants, les perspectives différaient quant au degré de connaissances et quant à l'accès à des aménagements et à des pratiques soutenant en milieu de travail.

Les employeurs et les personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques actuellement sur le marché du travail ont jugé que les connaissances des employeurs étaient élevées et que les politiques et pratiques de soutien en milieu de travail étaient largement appliquées.

En revanche, les organisations représentant les personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques, de même que les universitaires spécialistes du domaine et les personnes vivant avec des invalidités épisodiques actuellement sans emploi ont jugé que les connaissances des employeurs laissaient à désirer et que les pratiques d'aide en milieu de travail étaient peu appliquées.

## **B. Sensibilisation**

*« Quelle doit être la durée des aménagements? »*

Certains ont fait état de politiques et de pratiques en place en milieu de travail, mais on a noté un manque de connaissances quant aux invalidités épisodiques en général et quant aux types d'aménagements qui pourraient aider les personnes concernées à obtenir ou à maintenir un emploi. Cette question a été mentionnée par tous les groupes d'intervenants interrogés comme un obstacle crucial à la participation au marché de l'emploi. Les personnes vivant avec des invalidités épisodiques ont estimé que les employeurs manquaient de souplesse pour ce qui est de leur pratique professionnelle ou n'étaient pas suffisamment renseignés au sujet des aménagements appropriés. Les employeurs ne savaient pas pendant combien de temps ils devaient offrir des aménagements à une personne vivant avec une invalidité épisodique, ils ne savaient pas ce qu'est une invalidité épisodique, comment elle se manifeste en milieu de travail et quelles stratégies d'aménagements appropriées permettent d'y faire face. Plus particulièrement, on a observé que les gestionnaires et superviseurs directs manquaient de formation puisque ce sont souvent eux qui s'acquittent des tâches de préparation, d'horaire et d'affectation des tâches.

## **C. Productivité**

*« Le défi en ce qui a trait aux pratiques en milieu de travail consiste à servir la clientèle et accommoder les employés simultanément. »*

Les questions de productivité ont été soulevées par tous les groupes d'intervenants ayant répondu au sondage. Les employeurs se sont dits inquiets du taux plus élevé d'absentéisme perçu chez les personnes vivant avec des invalidités épisodiques. Les employeurs ne comprenaient pas pourquoi ils devraient embaucher une personne qu'ils savent atteinte d'une invalidité épisodique puisque sa productivité est jugée moindre que celle des autres travailleurs et que son taux d'absentéisme et ses besoins sont plus élevés. Les personnes vivant avec des invalidités épisodiques ont estimé que ces perceptions constituaient un obstacle significatif à l'obtention ou au maintien d'un emploi et se sont dites inquiètes que leurs capacités ne

soient pas reconnues en raison de la stigmatisation dont ils font l'objet à cause de leur invalidité. Elles ont également dit croire que leurs chances d'avancement professionnel étaient limitées par les croyances entourant leur invalidité.

## **D. Hostilité en milieu de travail**

*« Pourquoi aurait-il des privilèges? »*

Les participants au sondage ont mentionné le ressentiment ou l'hostilité des collègues de travail qui perçoivent les aménagements, horaire de travail flexible, par exemple, comme un type de favoritisme et donc comme un obstacle. Les employeurs ont dit avoir de la difficulté à faire face aux demandes des travailleurs non invalides qui souhaitent être traités de la même façon qu'un employé ayant bénéficié d'aménagements en raison de son invalidité. Les personnes vivant avec des invalidités épisodiques ont également révélé avoir peur de divulguer leur invalidité et de demander des aménagements en raison des commentaires négatifs formulés par les collègues de travail et les gestionnaires.

## **E. Formation requise**

*« Les gestionnaires devraient être informés des divers types d'invalidités et de la façon dont elles peuvent affecter la personne et le milieu de travail. »*

Tous les participants au sondage ont été interrogés sur les thèmes et les types de formation qui permettraient de combler les lacunes sur le plan des connaissances. La formation est particulièrement nécessaire pour les gestionnaires et superviseurs de personnes vivant avec des invalidités épisodiques. Il faut augmenter le niveau de connaissances générales sur les invalidités épisodiques et les aménagements possibles en milieu de travail. On préfère une formation face à face.

## **F. Nouvelles initiatives**

Tous les participants au sondage ont été interrogés au sujet de nouvelles stratégies pour contrer les obstacles à l'emploi auxquels font face les personnes vivant avec des invalidités épisodiques. La nouvelle stratégie perçue comme la plus utile à ses participants a été la mise en place de systèmes d'analyse des dossiers pour l'embauche et la conservation des personnes vivant avec des invalidités épisodiques, suivies d'un protocole de mentorat auprès des employeurs pour les renseigner sur les pratiques exemplaires en termes d'aménagements et d'un programme qui souligne publiquement la contribution des sociétés qui appliquent avec succès des aménagements pour les personnes vivant avec des invalidités épisodiques.

On a aussi interrogé les intervenants clés au sujet des types de soutien existants et de leur opinion sur les nouvelles stratégies. Ils n'ont mentionné aucune stratégie qui appuyait spécifiquement l'embauche de personnes vivant avec des invalidités épisodiques, même si certains programmes d'aide en milieu de travail existent selon ces intervenants pour les personnes éprouvant des problèmes de santé mentale ou qui vivent avec le VIH. Les intervenants clés ont estimé que la création d'un système d'analyse de dossier pour l'embauche de personnes vivant avec des invalidités épisodiques était perçue comme un outil important pour aider les employeurs. Les intervenants clés se sont également dits en faveur d'un programme pour souligner la contribution des sociétés qui ont à cœur d'appliquer des aménagements pour les personnes vivant avec des invalidités épisodiques en milieu de travail, même si plusieurs ont émis certaines réserves. Pour les tenants de la stratégie, les employeurs aiment qu'on souligne publiquement leurs bonnes actions et cela pourrait avoir des retombées positives en faisant connaître les problèmes auxquels font face les personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques en milieu de travail.

## 5. SOMMAIRE DES RECOMMANDATIONS

Ces recommandations s'appuient sur les résultats du sondage et des entrevues et représentent des stratégies susceptibles de corriger plusieurs des problèmes mentionnés plus haut.

### A. Création de nouvelles ressources pour la formation

- » Ce que sont les invalidités épisodiques, comment elles se manifestent en milieu de travail et quelles stratégies d'aménagements appropriées permettraient d'y faire face
- » Répondre aux préoccupations relatives aux absences et à la productivité, particulièrement dans certains types d'industries (par exemple, celles qui nécessitent du personnel 24 heures sur 24 et celles qui dépendent des heures facturables)
- » Stratégies axées sur les gestionnaires et superviseurs de première ligne pour mieux expliquer comment gérer les invalidités épisodiques en milieu de travail
- » Aborder l'hostilité des collègues ou le ressentiment lié à la perception que les aménagements sont injustes
- » Répondre à la question : Pourquoi les employeurs devraient-ils embaucher une personne vivant avec une invalidité épisodique?

### B. Création de nouvelles stratégies de sensibilisation

On a perçu le système d'analyse de dossier pour l'embauche de personnes vivant avec des invalidités épisodiques comme une stratégie cruciale. La mise sur pied d'un système d'analyse de dossier devrait se fonder sur le fruit des consultations et de la recherche et devrait inviter la participation de divers intervenants

- » Un programme de sensibilisation ou documentation (formation face à face, ressources électroniques et matériel imprimé) sur les invalidités épisodiques
- » Un programme qui félicite publiquement les entreprises qui offrent de bons aménagements aux personnes vivant avec des invalidités épisodiques
- » Un programme de mentorat pour les employeurs afin qu'ils procèdent aux aménagements appropriés pour les personnes vivant avec des invalidités épisodiques reposant sur des stratégies ayant trait particulièrement aux horaires flexibles, au télétravail et aux protocoles de retour au travail

## 6. CONCLUSION

Un nombre croissant de Canadiens éprouvent des difficultés au travail en raison d'une invalidité épisodique. Pour s'assurer que ce segment de la population peut continuer de faire profiter la société de ces compétences sur le marché de l'emploi, il faut que les milieux de travail au Canada évoluent et adoptent des pratiques de manière à mieux s'adapter aux difficultés auxquelles font face les personnes vivant avec des invalidités épisodiques. Sur la base des résultats de l'évaluation des besoins et des entrevues auprès des intervenants clés, ce rapport recommande le perfectionnement et la mise en place de plusieurs des stratégies mentionnées plus haut au cours des deux prochaines années. Ce faisant, nous développerons une stratégie globale novatrice et intégrée pour la prise en charge des défis auxquels les personnes vivant avec des invalidités épisodiques font face en milieu de travail et nous contribuerons à la création d'un Canada plus inclusif.

Pour plus de renseignements au sujet de cette recherche ou pour demander un exemplaire de la version longue du rapport « Faire évoluer les milieux de travail : Reconnaître les occasions de soutenir les personnes vivant avec des invalidités épisodiques sur le marché de l'emploi », veuillez communiquer avec le Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale au numéro 416 513-0440 ou par courriel à l'adresse [info@hivandrehab.ca](mailto:info@hivandrehab.ca). On peut également télécharger le rapport complet à partir de l'adresse <http://www.hivandrehab.ca/>