

# Affirmation d'un ordre du jour commun sur l'invalidité, la participation à part entière et l'emploi

---

Communiqué de presse  
Pour diffusion immédiate

## Les Canadien-nes vivant avec des invalidités épisodiques demandent une réforme des programmes de prestations

**Ottawa, 4 mai 2005** – Sur la Colline parlementaire, aujourd'hui, des organismes représentant un vaste registre de Canadiens et Canadiennes qui vivent avec des invalidités épisodiques ont déposé un *Ordre du jour commun aux chapitres de l'invalidité, de la participation à part entière et de l'emploi*.

« Les programmes actuels ont été conçus en fonction de personnes qui ont des invalidités permanentes. Ces programmes ne correspondent pas aux besoins des personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques », explique Francisco Ibanez-Carrasco, coprésident du *Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale*, qui vit avec le VIH depuis 20 ans. « Si on ne procède pas à une réforme, plusieurs personnes qui ont une invalidité épisodique demeureront aux prises avec l'insécurité financière et la pauvreté. »

« Les personnes qui vivent avec une invalidité ont légalement le droit de participer à part entière et égale à la société canadienne. Cela signifie de permettre aux gens de travailler lorsqu'ils en sont capables, mais aussi de leur fournir un accès plus facile et plus souple aux programmes de soutien du revenu lorsqu'ils ne sont pas capables de travailler », poursuit Glenn Betteridge, analyste principal des politiques au *Réseau juridique canadien VIH/sida*.

L'ordre du jour commun réclame des réformes attendues depuis longtemps, dans les programmes publics et privés d'assurance et de soutien du revenu en cas d'invalidité – que ce soit les prestations de maladie de l'assurance emploi, les prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada ou du Régime des rentes du Québec, l'assurance invalidité à long terme, les régimes provinciaux d'aide sociale ou les prestations à la santé. De plus en plus de Canadiennes et de Canadiens vivent avec des invalidités épisodiques – notamment la maladie mentale, les troubles de l'humeur, le cancer, le diabète, le lupus, la sclérose en plaques et le VIH/sida. L'une des principales distinctions de l'invalidité épisodique réside dans son caractère imprévisible, qui peut empêcher soudainement la personne de continuer un travail, puis se résoudre et lui permettre de reprendre son emploi. Cependant, les politiques en milieu de travail et les programmes de soutien du revenu ne sont pas adaptés aux besoins de ces travailleurs.

« Étant donné que la définition d'invalidité n'est pas uniforme, entre les programmes de prestations, les personnes qui ont une maladie comme la sclérose en plaques sont souvent laissées en plan », constate Cheryl Elliott, une ancienne infirmière qui vit avec cette maladie. « Des symptômes comme l'engourdissement, les troubles de vision et l'épuisement sont invisibles pour l'observateur ordinaire.

Le système actuel décourage les personnes de faire la demande de prestations d'invalidité auxquelles elles ont droit. »

Certains éléments des programmes privés et publics de soutien et de substitution du revenu accordent une certaine souplesse, en cas de maladie épisodique, mais ils incluent aussi des éléments dissuasifs qui font en sorte que les personnes qui ont des invalidités épisodiques ont de la difficulté à réintégrer le marché du travail. Les programmes et leurs exigences sont souvent mal expliqués aux personnes qui en ont le plus besoin. Les règles et les processus de décision sont complexes, ne sont pas bien expliqués et manquent de transparence.

Deanna Groetzinger, vice-présidente des communications à la Société de la sclérose en plaques, affirme : « Nous nous réjouissons du nouveau processus de rétablissement automatique des prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada, qui est un excellent premier pas. Il est vraiment important, pour les personnes atteintes de sclérose en plaques, de pouvoir contribuer à l'activité de leur famille et de la communauté en faisant un travail significatif lorsqu'elles vont bien. Les crises de sclérose en plaques peuvent survenir à tout moment. Il est crucial que les politiques en milieu de travail soient souples, pendant ces périodes où elles touchent des prestations, puis lorsqu'elles tentent par la suite de recommencer à travailler. »

Ibanez-Carrasco explique : « Nos recherches démontrent que plusieurs personnes qui ont des invalidités épisodiques craignent de perdre l'admissibilité aux prestations si elles essaient de retourner au travail. Cette crainte peut les dissuader d'explorer des possibilités de retour à l'emploi. Les programmes devraient plutôt encourager les personnes qui ont une invalidité épisodique à travailler à leur pleine mesure. Une stratégie à diverses facettes, impliquant tous les dépositaires d'enjeux, est nécessaire à la mise en place de mesures adéquates. »

Le *Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale* a présenté plusieurs rapports de recherche qui examinent les défis financiers et d'emploi que rencontrent plusieurs Canadien-nes aux prises avec des maladies épisodiques. Ces rapports sont notamment :

- [\*L'assurance-invalidité et le VIH au Canada – Tour d'horizon du domaine\*](#)
- [\*Épisodes imprévisibles de maladie dans l'expérience des personnes vivant avec le VIH/sida – une étude qualitative\*](#)
- [\*Au-delà des œillères : questions relatives à l'incapacité dans le contexte du VIH/sida et autres états épisodiques se poursuivant toute la vie\*](#)

Tous les documents sont accessibles à [www.hivandrehab.ca](http://www.hivandrehab.ca) et à [www.aidslaw.ca](http://www.aidslaw.ca).

# Affirmation d'un ordre du jour commun sur l'invalidité, la participation à part entière et l'emploi

Au Canada, plusieurs personnes vivent avec des maladies récurrentes ou épisodiques qui se caractérisent par une alternance de périodes de maladie et de bien-être. On l'a reconnu dans la réponse du gouvernement du Canada au rapport de 2003 intitulé *À l'écoute des Canadiens : une première vision de l'avenir du Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada* : « Les affections récurrentes et épisodiques sont de plus en plus courantes dans la société canadienne. »

De nombreux obstacles systémiques et pratiques empêchent des personnes aux prises avec des affections épisodiques de prendre part au marché du travail, aux communautés et à l'ensemble de la société d'une manière significative.

Or les personnes qui vivent avec des limitations ont le droit de participer à part entière, et en toute égalité, à la société canadienne. Un revenu adéquat fait partie intégrante d'une telle participation.

Plusieurs personnes qui vivent avec une invalidité ont besoin d'avoir recours à des programmes fédéraux, provinciaux et privés de soutien ou de remplacement du revenu, pendant les périodes où elles sont incapables de participer à part entière au marché du travail. Cependant, certains aspects de ces programmes peuvent être des incitatifs à s'abstenir d'une participation entière à l'emploi.

De fait, l'expérience de nombreuses personnes qui vivent avec des limitations révèle que ces programmes les emprisonnent dans une situation de pauvreté, en créant des obstacles au retour au travail ou à un maintien de l'emploi. Cela est particulièrement vrai de la situation des personnes qui vivent avec une invalidité épisodique.

Il est temps de réformer les programmes publics et privés de soutien et de remplacement du revenu, afin de satisfaire les besoins et les aspirations des personnes qui vivent avec des invalidités.

**Les personnes qui vivent avec des limitations ont le droit de participer à part entière, et en toute égalité, à la société canadienne.**

**Nous exhortons le gouvernement fédéral, les gouvernements provinciaux et les compagnies d'assurance à collaborer les uns avec les autres, et avec les personnes qui vivent avec des invalidités, afin de mettre en œuvre les réformes attendues depuis trop longtemps.**

- ARCH
- L'association canadienne de la médecine physique et réadaptation
- L'Association canadienne des infirmières et infirmiers en sidologie (ACIIS)
- Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-sida)
- Dystrophie musculaire Canada
- Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCVRS)
- Le Réseau canadien du cancer du sein (RCCS)
- Le Réseau juridique canadien VIH/sida
- Lupus Canada
- Ontario Breast Cancer Community Research Initiative (OBCCRI)
- Société canadienne de la sclérose en plaques
- Société canadienne du Cancer – Ontario
- Société canadienne du sida

# Affirmation d'un ordre du jour commun sur l'invalidité, la participation à part entière et l'emploi

---

## Information élémentaire pour les journalistes

OTTAWA - 4 mai 2005

### Qu'est-ce qu'une invalidité épisodique?

L'invalidité épisodique se caractérise par l'alternance de périodes de maladie et de bien-être. La maladie mentale, les troubles de l'humeur, le diabète, le cancer, le lupus, la sclérose en plaques et le VIH/sida sont des exemples d'affections qui peuvent causer une invalidité épisodique.

### Les faits

- Les invalidités récurrentes et épisodiques sont de plus en plus courantes dans la société canadienne. – *Réponse du Gouvernement du Canada au rapport de 2003 intitulé À l'écoute des Canadiens : une première vision de l'avenir du Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada*
- Environ un demi million de personnes handicapées participent au soi-disant régime de soutien du revenu du Canada. – *Sous-comité parlementaire de la condition des personnes handicapées, 2001*
- Les personnes qui vivent avec un handicap, au Canada, gagnent moins d'argent que les personnes non handicapées. En 2001, le revenu annuel moyen d'un travailleur adulte handicapé était de 22 451 \$, alors qu'il était de 31 509 \$ pour le non handicapé. Le revenu annuel médian des travailleurs adultes handicapés était de 15 044 \$, et pour les non handicapés il était de 25 058 \$. – *Statistique Canada, Enquête sur la participation et les limitations d'activité, 2001*
- Le taux de chômage des personnes ayant une maladie mentale grave illustre ces obstacles : on rapporte souvent que ce taux varie entre 70 et 90%, selon la gravité de la déficience. Or le travail productif a été identifié comme un des principaux facteurs favorisant la santé en mentale et permettant de mener une vie riche et satisfaisante dans la collectivité. L'accès à un emploi rémunérateur et significatif est un droit humain fondamental de tout citoyen. Les personnes ayant une maladie mentale grave devraient également avoir droit aux éléments fondamentaux de la citoyenneté. – *Association canadienne pour la santé mentale, « L'emploi et la maladie mentale »*
- Près de 80% des personnes qui vivent avec la sclérose en plaques deviennent incapables de travailler à temps plein, en raison de la gravité de leur maladie ou de son caractère imprévisible. Un quart de ces personnes doivent changer d'emploi dans les cinq années suivant leur diagnostic; cette proportion augmente à 50% dans les 10 ans suivant le diagnostic, et à 80% dans les vingt ans. L'incapacité à travailler à temps plein et à participer à la société est-elle une conséquence de la sclérose en plaques et de ses nombreux symptômes, ou le résultat de barrières sociétales? Des travaux plus poussés sont nécessaires pour répondre à cette question. [trad.] – *Exposé de la Société canadienne de la sclérose en plaques, « Multiple Sclerosis from a Human Rights Perspective », février 2004*
- On constate un sentiment commun de frustration à l'égard des programmes et politiques des secteurs privé et public qui rendent très difficile aux personnes d'être admissibles à des prestations lorsqu'elles intègrent ou réintègrent le marché du travail. Les politiques sont rigides et ne s'adaptent pas à la situation unique et changeante des personnes qui vivent avec une maladie épisodique. Plusieurs ont exprimé le besoin d'une protection du revenu qui les aide à traverser l'alternance de périodes où elles vont bien et d'autres où elles sont malades, de même que la situation de travailleur à temps partiel. La plupart des politiques et des programmes de prestations n'accroissent pas les fluctuations de la capacité de travailler. – *Au-delà des œillères : questions relatives à l'incapacité dans le contexte du VIH/sida et autres états épisodiques se poursuivant toute la vie, rapport final, Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCVRS)*
- Le statu quo ne profite à personne, dans le contexte des maladies chroniques changeantes ou au cours imprévisible. Les régimes de compensation pour invalidité perdent au change, puisque, par

# Affirmation d'un ordre du jour commun sur l'invalidité, la participation à part entière et l'emploi

exemple, une minime proportion de personnes qui vivent avec le VIH/sida prendrait la décision très risquée de retourner au travail dans les circonstances actuelles; et ces personnes sont du même coup privées des avantages que peut procurer un travail rémunéré. – S. Ferrier et J. Lavis (2003), *With health comes work? People living with HIV/AIDS consider returning to work. AIDS Care*, vol. 15, no 3

- Bien que les symptômes et les limitations d'activité ne soient pas « guérissables », il est probable que des programmes novateurs qui aideraient les personnes vivant avec le VIH/sida à composer avec leur maladie et à demeurer engagées, dans la vie, auraient un impact significatif sur leur bien-être. – *HIV Associated Disability among People Living with HIV in British Columbia, Results from the 2002 Survey Conducted by the BC Persons With AIDS Society in Collaboration with the BC Centre for Excellence in HIV/AIDS*

## Ce que nous sommes et faisons

Un large réseau d'organismes qui représentent les Canadien-nes vivant avec des invalidités épisodiques procède au lancement d'un *Ordre du jour commun aux chapitres de l'invalidité, de la participation à part entière et de l'emploi*. Cet ordre du jour incite le gouvernement fédéral, les gouvernements provinciaux et le secteur privé à travailler ensemble pour réformer les programmes publics et privés de soutien et de substitution du revenu en cas d'invalidité, afin qu'ils correspondent aux besoins et aux aspirations des personnes qui sont aux prises avec des invalidités épisodiques.

## Les organismes suivants ont donné leur appui à l'ordre du jour commun :

- |                                                                     |                                                                             |
|---------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------|
| ▪ ARCH: A Legal Resource Centre for Persons with Disabilities       | ▪ Réseau juridique canadien VIH/sida                                        |
| ▪ Association canadienne des infirmières et infirmiers en sidologie | ▪ Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale           |
| ▪ Association canadienne de médecine physique et de réadaptation    | ▪ Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida |
| ▪ Réseau canadien du cancer du sein                                 | ▪ Lupus Canada                                                              |
| ▪ Société canadienne du cancer – Ontario                            | ▪ Société canadienne de la sclérose en plaques                              |
|                                                                     | ▪ Dystrophie musculaire Canada                                              |
|                                                                     | ▪ Ontario Breast Cancer Research Initiative                                 |

## Rapports détaillés

- *Le VIH/sida et la sécurité du revenu* (Réseau juridique canadien VIH/sida), à paraître cet été
- [L'assurance-invalidité et le VIH au Canada – Tour d'horizon du domaine](#) (GTCVRS)
- [Épisodes imprévisibles de maladie dans l'expérience des personnes vivant avec le VIH/sida – une étude qualitative](#) (GTCVRS)
- [Au-delà des œillères : questions relatives à l'incapacité dans le contexte du VIH/sida et autres états épisodiques se poursuivant toute la vie](#) (GTCVRS)

-30-

Contact : Elana Wright  
Réseau juridique canadien VIH/sida  
Tél. : (514) 397-6828 (poste 259)  
Cellu. : (514) 293-9533  
Courriel : ewright@aidslaw.ca

# Affirmation d'un ordre du jour commun sur l'invalidité, la participation à part entière et l'emploi

---

## NOTES BIOGRAPHIQUES

### **Glenn Betteridge, Réseau juridique canadien VIH/sida**

Glenn Betteridge s'est joint en février 2003 à l'équipe du Réseau juridique canadien VIH/sida, à titre d'analyste principal des politiques. Il a été avocat à l'emploi de la HIV & AIDS Legal Clinic (Ontario), dont il fut également directeur juridique intérimaire; il y représentait des personnes vivant avec le VIH/sida et qui ont un faible revenu, dans des affaires touchant le logement, le soutien du revenu, l'assurance invalidité et les droits de la personne. Il a aussi travaillé auprès de détenus de ressort fédéral et provincial et fourni des conseils à des organismes de lutte contre le sida. Il détient des baccalauréats de l'Université McGill en droit et en droit civil; et il est membre du barreau de l'Ontario.



### **Francisco Ibáñez-Carrasco, Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale**



Francisco Ibáñez-Carrasco, qui vit avec le VIH depuis 20 ans, a connu personnellement plusieurs des problèmes de retour au travail, de sécurité du revenu ainsi que de réinsertion qui sont abordés dans ce projet. Il est co-président du GTCVRS et travaille comme assistant technique à la recherche sur le VIH/sida, au Programme d'accroissement de la capacité en matière de recherche communautaire, à la British Columbia Persons With AIDS Society. Il est par ailleurs membre de la faculté au Goddard College (Vermont, É.-U.). Il est spécialiste en élaboration et mise en œuvre de programmes de formation, en méthodologies qualitatives participatives, en éducation populaire et en éducation à la santé.

### **Cheryl Elliott, Société canadienne de la sclérose en plaques**

Diplômée de l'Université Dalhousie, où elle a obtenu un baccalauréat en sciences infirmières, Cheryl Elliott a travaillé principalement aux soins infirmiers de patients vivant avec des maladies chroniques, notamment des troubles pulmonaires, cardiaques et neurologiques. Après son diagnostic de sclérose en plaques à périodes progressives et rémittentes, elle a dû quitter la profession infirmière. Elle poursuit son engagement à aider les autres, notamment dans son travail au sein du conseil d'administration et du comité de l'éducation du chapitre d'Ottawa de la Société canadienne de la sclérose en plaques. Elle saisit aussi souvent que possible l'occasion de s'adresser à des neurologues et aux personnes qui vivent avec la sclérose en plaques, pour leur parler de ce que représente pour elle la notion de « bien vivre » avec la sclérose en plaques.

### **Eileen McKee, Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale**



Eileen McKee s'est jointe à l'équipe du GTCVRS en janvier 2005, à titre de directrice du projet « Participation à la force de travail et inclusion sociale des personnes vivant avec le VIH/sida et d'autres invalidités épisodiques ». Elle apporte une riche expérience clinique et administrative, par son implication antérieure dans le domaine du traitement de la toxicomanie, notamment à titre de directrice générale d'un programme de traitement. Elle a également travaillé comme consultante pour la Stratégie ontarienne de prévention des mauvais traitements à l'égard des personnes âgées.

# Affirmation d'un ordre du jour commun sur l'invalidité, la participation à part entière et l'emploi

---

## NOTES D'ALLOCATION

### Glenn Betteridge

Bonjour. Aujourd'hui le Réseau juridique canadien VIH/sida, le Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale, la Société canadienne de la sclérose en plaques et neuf autres organismes qui s'occupent des intérêts de personnes handicapées, aux quatre coins du Canada, dévoilent un *Ordre du jour commun aux chapitres de l'invalidité, de la participation à part entière de l'emploi*.

Je suis Glenn Betteridge, un analyste principal des politiques au Réseau juridique canadien VIH/sida. Je ferai la première allocution, suivi de :

- Francisco Ibanez-Carrasco, Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale
- Cheryl Elliott, Société canadienne de la sclérose en plaques
- et Eileen McKee, Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale

De nos jours, au Canada, des centaines de milliers de personnes vivent avec des invalidités épisodiques – c'est-à-dire qui sont caractérisées par l'alternance de périodes de maladie et de bien-être. Le VIH/sida cause une invalidité épisodique, comme le font aussi le cancer, la sclérose en plaques, le diabète, la dystrophie musculaire, le lupus et la maladie mentale. La difficulté à conserver un revenu adéquat et soutenu, par l'emploi ou par le biais de programmes de soutien du revenu en cas d'invalidité, représente un défi majeur pour les personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques. Pour plusieurs, le fait d'avoir une invalidité épisodique représente une spirale descendante vers la pauvreté.

Des personnes qui vivent avec le VIH/sida et avec d'autres invalidités épisodiques se heurtent à des obstacles de taille, dans la recherche et le maintien d'un emploi. Le stigmatisme lié au VIH/sida (et à d'autres handicaps) incite souvent ces personnes à ne pas divulguer leur état à leur employeur; en conséquence, des absences du travail ou une diminution de la productivité peuvent demeurer inexplicables. Par ailleurs, au lieu d'accommoder les besoins qui accompagnent l'invalidité d'un travailleur comme l'exige la loi, il est fréquent que l'employeur aborde ces facteurs comme un problème de rendement, ce qui peut entraîner des mesures disciplinaires ou le renvoi de l'employé qui est aux prises avec une invalidité épisodique.

Or, sans emploi régulier, les personnes qui vivent avec le VIH/sida ou une autre invalidité épisodique doivent avoir recours aux programmes gouvernementaux ou privés, pour soutenir leur revenu – que ce soit les prestations de maladie de l'assurance emploi, les prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada ou du Régime des rentes du Québec, l'assurance invalidité à long terme, les régimes provinciaux d'aide sociale ou les prestations à la santé. Mais ces programmes perpétuent souvent l'*insécurité* du revenu.

Les critères d'admissibilité qui définissent l'invalidité comme étant « permanente » ou comme une non-employabilité prolongée font en sorte qu'il est difficile, pour ces personnes, d'être admissibles aux programmes en matière de revenu. Pour celles qui sont admissibles, les programmes les emprisonnent à toutes fins pratiques dans une toile de règles rigides, axées sur le « tout ou rien » et

qui ne s'adaptent pas. Les personnes dont la santé est assez bonne pour qu'elles puissent envisager de retourner au travail craignent d'essayer cette avenue – vu les risques de perdre leurs prestations au revenu et à la santé, d'être congédiées si elles ne peuvent pas commencer à pleine vapeur et travailler à temps plein, et le risque que leurs prestations ne soient pas rétablies assez rapidement si leur santé vient à se détériorer de nouveau.

Cette *insécurité* du revenu est un facteur de stress et d'angoisse qui en soi peut nuire à la capacité de la personne de participer à part entière à la main d'œuvre ou à d'autres facettes de la vie. Les personnes qui vivent avec une invalidité épisodique méritent mieux que cela. Elles ont le droit de mieux participer, de participer plus pleinement, à la société canadienne. Et le Canada mérite qu'elles participent à part entière à la société.

## **Francisco Ibáñez-Carrasco**

Bonjour, mon nom est Francisco Ibáñez-Carrasco. Je travaille comme assistant technique provincial à la recherche communautaire sur le VIH et je suis coprésident du Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale.

Je suis arrivé au Canada il y a 20 ans et j'ai contracté le VIH peu après. J'étais un immigrant de 22 ans. Ma vie personnelle et professionnelle montre que la ténacité et les traitements doivent être combinés à des efforts concertés de réadaptation.

Pour un grand nombre de personnes vivant avec le VIH/sida, au Canada, avoir accès aux traitements antirétroviraux a transformé le VIH/sida en une invalidité épisodique qui dure toute la vie. La « vie active », lorsque l'on a le VIH, peut inclure la participation au sport, au bénévolat et à d'autres activités sociales; cependant, le « travail rémunéré » est souvent considéré comme un élément de la vie adulte et de la productivité, dans la société canadienne. On sait aussi que le revenu est un déterminant incontournable de la santé. Par conséquent, de plus en plus de personnes qui ont le VIH/sida s'efforcent de demeurer dans la force de travail ou de la réintégrer.

Il y a vingt ans, j'ai reçu peu d'aide à la planification de vie et d'information sur les services de réadaptation. Lorsqu'une maladie opportuniste m'a frappé de plein fouet, en 1993, je n'étais aucunement préparé. Les dix années qui ont suivi ont été un circuit de montagnes russes, pour reprendre mes forces physiques, mentales et émotionnelles, retrouver ma qualité de vie et me préparer au milieu de travail.

Depuis des années, je vois des personnes vivant avec le VIH/sida ou avec d'autres invalidités, avoir du mal à rencontrer les deux bouts. Même depuis l'avènement d'antirétroviraux, en 1996, il est difficile de faire comprendre aux travailleurs sociaux ou aux intervenants financiers que l'on navigue en zone grise. Par périodes, on peut étudier ou travailler ou faire du bénévolat; à d'autres moments, on a besoin de soins à domicile et de repas fournis par une cantine communautaire.

La rigidité des services sociaux va à l'encontre des efforts flexibles faits par les fournisseurs de soins de santé et de réadaptation. Ce contraste est encore une cause d'anxiété et d'incertitude, en toile de fond permanente. Cela, combiné au manque de sécurité du revenu, conduit à vivre en constante



appréhension. On se sent comme si notre indépendance était perpétuellement dans les mains de quelqu'un d'autre.

Mon implication auprès du mouvement des invalidités épisodiques est motivée par la nécessité de changements considérables, pour les personnes qui sont demeurées malgré tout sur le marché du travail, pour celles qui ont quitté un emploi et qui veulent recommencer à travailler, et pour les jeunes qui vivent avec des handicaps et qui méritent une chance juste et égale de planifier leur vie, d'étudier, de travailler et de participer à la vie sociale et familiale. Plusieurs d'entre nous ne demandent pas mieux que de faire profiter de nos talents, de nos énergies et de nos impôts, à la société canadienne.

Le futur sera toujours incertain, pour les personnes qui ont comme moi intégré le marché du travail un peu tardivement, certes, mais il existe des organisations en Colombie-Britannique qui soutiennent leurs employés aux prises avec des invalidités. Les régimes d'invalidité et les assureurs privés devraient soutenir ces employés. Nous voyons que des changements commencent à se produire, de manière sporadique, à divers endroits au pays. Certains employeurs et compagnies d'assurance accordent des arrangements souples afin de nous accommoder et que nous puissions contribuer au marché du travail.

Les solutions novatrices et individualisées qui permettent aux gens de retourner au travail font foi du potentiel qu'offrent les arrangements « créatifs » entre des personnes vivant avec le VIH/sida et leurs employeurs.

## **Cheryl Elliott**

Je m'appelle Cheryl Elliott et je suis ici pour vous faire part de mon expérience de vie avec la sclérose en plaque et de mes tentatives de demeurer sur le marché du travail.

Mais d'abord, quelques détails personnels : j'ai obtenu un diplôme en sciences infirmières en 1989. Jusqu'à mon diagnostic de sclérose en plaques en 1998, j'étais directrice des soins auprès d'une communauté de personnes vivant avec des maladies chroniques, notamment des troubles pulmonaires, cardiaques et neurologiques. Étant donné mon travail, j'étais très consciente des difficultés que rencontrent les personnes qui ont des problèmes médicaux.

En 1998, après ma première poussée de sclérose en plaques, j'ai été paralysée et j'ai dû quitter mon emploi. J'ai eu besoin d'un fauteuil roulant pendant un certain temps, mais en moins de six mois, j'étais rétablie et prête à retourner au travail – je ne portais plus de signes *visibles* de la sclérose en plaques. Toutefois, les signes *invisibles* sont demeurés : engourdissements, susceptibilité à l'épuisement, troubles visuels épisodiques à l'œil gauche et faiblesse périodique au bras droit.

Au moment de réintégrer le marché du travail, à mon grand étonnement, mon employeur n'a fait aucune démarche pour déterminer le type d'emploi qui me conviendrait le mieux. Quand je suis revenue, on m'a informée que quelqu'un d'autre avait pris mon poste et que j'allais maintenant travailler en marketing. Plus précisément, c'était un poste de ventes qui exigeait des voyages fréquents et plusieurs déplacements en auto. Ce n'était pas un poste adapté aux besoins d'une personne atteinte de sclérose en plaques.

Après un mois, au bord de l'épuisement (une conséquence courante de la sclérose en plaques), j'ai dû quitter mon emploi.

Bien sûr, j'avais le choix :

- 1) garder mon travail et sacrifier ma santé
- 2) amorcer une longue et coûteuse démarche légale pour obliger mon employeur à m'offrir un poste plus convenable, ou
- 3) le choix le plus réaliste pour les gens qui sont dans ma situation – quitter mon poste et chercher une occupation mieux adaptée à ma situation.

En fait, j'ai l'impression que l'on m'a systématiquement dérobé un emploi que j'aimais.

J'ai tenté de trouver un autre travail dans mon domaine. Il m'est souvent arrivé de me rendre en dernière ronde d'entrevue, avec un seul autre candidat potentiel. Lors de ces entrevues de rappel, je faisais ce que je croyais honorable et approprié : je divulguais ma sclérose en plaques. Je ne voulais pas de surprise. Je voulais être directe. Je voulais les informer dès le départ qu'il y aurait des moments où j'aurais besoin de prendre congé à cause de ma maladie.

Les répercussions de ma franchise ont été bouleversantes. Il s'ensuivait des moments surréels, dans la salle d'entrevue : des mâchoires qui tombent, des sourires qui tournent en regards désapprouvateurs, tout enthousiasme quant à mes qualités de potentielle employée se dissipant aussitôt.

Malheureusement, cela s'est produit à maintes reprises. On me remerciait maintenant d'emplois que je n'avais même pas.

Je peux résumer mon expérience en trois points :

- On ne m'a jamais demandé mon opinion sur l'emploi auquel je retournais.
- L'emploi que l'on m'a assigné à mon retour était inadéquat.
- J'ai été honnête avec mes employeurs potentiels, et j'ai subi de la discrimination.

Je me considère chanceuse. Je suis encore capable de mener une vie relativement stable et j'ai un réseau de proches et d'amis qui me soutiennent. Je sais que ce n'est souvent pas le cas et c'est pourquoi des changements réels s'imposent, dans les politiques et les attitudes.

J'appuie l'*Ordre du jour commun aux chapitres de l'invalidité, de la participation à part entière et de l'emploi* parce qu'il aborde les réalités de gens comme moi. J'espère que les gouvernements, les employeurs et les assureurs y porteront attention, et surtout qu'ils passeront à l'action dans ce dossier urgent.

Merci de m'avoir écoutée.

**Pour plus d'information :**

Stewart Wong, relations médiatiques  
Société canadienne de la sclérose en plaques  
Tél. : 416-967-3025  
Courriel : [stewart.wong@mssociety.ca](mailto:stewart.wong@mssociety.ca)

## **Eileen McKee**

Le message que nous lançons aujourd'hui est le point culminant de trois années de recherche, au Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale, qui ont abouti à trois rapports : *Épisodes imprévisibles de maladie dans l'expérience des personnes vivant avec le VIH/sida – une étude qualitative*; *Au-delà des œillères : questions relatives à l'incapacité dans le contexte du VIH/sida et autres états épisodiques se poursuivant toute la vie*; et le rapport publié aujourd'hui, *L'assurance-invalidité et le VIH au Canada – Tour d'horizon du domaine*.

Ce même message est appuyé par les recommandations du Sous-comité parlementaire de la condition des personnes handicapées, par l'Affirmation d'ordre du jour commun (signé par plusieurs membres du Réseau sur les maladies épisodiques), par des recherches du Réseau juridique canadien VIH/sida ainsi que par d'autres organismes nationaux. Le message est clair.

Les invalidités épisodiques ne devraient pas mener à la pauvreté et à l'exclusion sociale. Aujourd'hui, nous exhortons les gouvernements fédéral et provinciaux et les compagnies d'assurances privées à travailler ensemble, et avec les personnes handicapées, à la réforme longuement attendue des programmes de prestations de soutien du revenu pour les personnes ayant une invalidité. Je m'appelle Eileen McKee et je suis directrice de projet au Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale.

Je conclus par une liste d'éléments essentiels à la réforme :

1. De nouvelles définitions souples de l'invalidité, prenant en considération la nature intermittente et récurrente de certaines maladies, qui rend souvent impossible aux personnes atteintes de participer au marché du travail sur une base régulière. Les définitions actuelles de l'invalidité sont trop restreintes et se fondent uniquement sur l'invalidité et la non-employabilité permanentes.
2. Des définitions uniformes de l'invalidité, entre les divers programmes, de sorte que les requérants n'aient pas une admissibilité variable, selon le programme, et qu'ils puissent bénéficier du soutien du revenu et des prestations dont ils ont besoin pour vivre.
3. Des décisions sur l'invalidité qui soient transparentes, constantes et régies par des principes, prises par des évaluateurs qui connaissent les invalidités épisodiques et leur impact sur la vie des personnes touchées.
4. Des programmes qui offrent des incitatifs pour aider les personnes à retourner au travail, plutôt que de les laisser dans la crainte de perdre leur revenu et d'autres prestations si elles tentent un retour à l'emploi. Des projets pilotes pour évaluer diverses approches seraient un bon pas vers l'avant. Nous nous réjouissons de l'excellente initiative de rétablissement automatique des prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada. Nous rappelons aussi aux députés que le budget proposé renferme des changements au système d'impôts qui seraient bénéfiques à toutes les personnes ayant des invalidités. Nous espérons que les lois pour appliquer ces recommandations réfléchies du Comité consultatif technique sur les mesures fiscales pour les personnes handicapées seront adoptées.

5. Une meilleure communication avec les requérants et les bénéficiaires des programmes de sécurité du revenu et de prestations d'invalidité. Les gouvernements et les assureurs privés doivent communiquer de façon appropriée avec les personnes qui ont des invalidités épisodiques – ils doivent savoir à quel sujet les informer et comment leur présenter cette information. Cela inclut la nécessité de matériel informatif en langage simple et dans d'autres langues que le français et l'anglais.