

BOÎTE DE RESSOURCES POUR PERSONNES VIVANT AVEC DES INVALIDITÉS ÉPISODIQUES

**Compilées par
le Réseau des invalidités épisodiques**

Mise à jour en janvier 2015

QUELQUES MOTS SUR LE RÉSEAU DES INVALIDITÉS ÉPISODIQUES (RIÉ)

Le Réseau des invalidités épisodiques (RIÉ) agit à titre de forum pancanadien pour les questions entourant les invalidités épisodiques. Le RIÉ collabore à la recherche, à l'avancement des politiques publiques sur l'emploi et le soutien au revenu et promeut l'intégration élargie et le renforcement des activités entourant les invalidités épisodiques au Canada. Les membres du Réseau des invalidités épisodiques et leurs sites Web figurent ci-dessous. Le site Web du RIÉ se trouve à l'adresse www.episodicdisabilities.ca.

ORGANISMES MEMBRES DU RÉSEAU DES INVALIDITÉS ÉPISODIQUES

Réseau d'action des femmes handicapées du Canada/DisAbled Women's Network of Canada

<http://www.dawncanada.net/>

La mission de DAWN-RAFH Canada est de mettre fin à la pauvreté, à l'isolement, à la discrimination et à la violence que connaissent les femmes handicapées et les femmes sourdes. DAWN-RAFH Canada se consacre à l'avancement et à l'intégration des femmes et des filles sourdes et handicapées du Canada. Notre orientation stratégique globale repose sur l'implantation d'actions novatrices, l'établissement de partenariats et l'instauration de réseaux visant à amener les différents paliers gouvernementaux, les organismes travaillant à la promotion des personnes handicapées ou des femmes ainsi que les autres intervenants concernés à prendre en considération nos problématiques prioritaires et à œuvrer à leur résolution.

Société canadienne de la sclérose en plaques

<https://beta.mssociety.ca/>

La société de la SP fournit des services aux personnes atteintes de sclérose en plaques et à leurs familles et des fonds de recherche pour trouver la cause et un moyen d'éradiquer cette maladie. Nous comptons 28 000 membres et sommes la seule organisation bénévole nationale au Canada qui prenne en charge la recherche et les services liés à la SP. Depuis notre fondation en 1948, la Société de la sclérose en plaques a bénéficié en majorité de l'appui de dizaines de milliers de particuliers, sociétés et fondations dévoués partout à travers le Canada. La société ne reçoit pratiquement aucune aide financière de la part du gouvernement.

Le Conseil canadien de la réadaptation et du travail

<http://www.ccrw.org/main.php>

Notre mission consiste à promouvoir et à soutenir l'obtention d'emplois significatifs et équitables par les personnes handicapées. Dans son rôle d'agent de changement, le CCRT bâtit des partenariats, favorise le développement des compétences, partage les connaissances et influence les attitudes. Le CCRT croit fermement aux partenariats qui rassemblent les intervenants du milieu des affaires, des organismes communautaires et des demandeurs d'emploi vivant avec des invalidités. Tous les programmes et services du CCRT sont fondés sur une

philosophie de partenariat qui favorise l'inclusion et fait en sorte que notre travail soit enraciné dans cet équilibre et validé par l'expérience des intervenants.

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

www.hivandrehab.ca

Le Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCVRS) est un organisme de bienfaisance national qui répond aux besoins de réadaptation des personnes qui vivent avec le VIH/sida. Nous réunissons les univers traditionnellement distincts du VIH, de l'invalidité et de la réadaptation. Par le biais de la recherche, de l'éducation et de partenariats multisectoriels, nous travaillons à améliorer la vie des personnes vivant avec le VIH. Le GTCVRS agit à titre de secrétariat du Réseau des invalidités épisodiques.

ORGANISMES PAR INVALIDITÉ ÉPISODIQUE SPÉCIFIQUE

On recense environ 27 maladies dites épisodiques dans la littérature (Furrie, 2010). Nous en dressons la liste ci-dessous, avec des liens à des groupes nationaux de personnes handicapées, lorsqu'ils existent, au Canada.

SLA (Sclérose latérale amyotrophique)

Société canadienne de la SLA : <https://www.als.ca/fr/soci-t-canadienne-de-la-sla>

Arthrite

La Société de l'arthrite :
<http://www.arthrite.ca/page.aspx?pid=5967>

Asthme et bronchite chronique

Société canadienne de l'asthme : <http://www.asthma.ca/>

Cancer

Société canadienne du cancer : <https://www.cancer.ca>

Syndrome de fatigue chronique

Diabète

Association canadienne du diabète : www.diabetes.ca/

Emphysème

L'Association pulmonaire : https://www.lung.ca/home-accueil_f.php

Épilepsie

Épilepsie Canada : www.epilepsy.ca

Fibromyalgie

Syndrome de Guillain-Barré

Fondation canadienne du SGB/GBS Foundation of Canada :
<http://www.gbs-cidp.org/canada/>

Hépatite B et C

Action hépatites Canada :
<http://www.actionhepatitiscanada.ca/>

VIH/sida

Société canadienne du sida / Canadian AIDS Society :
www.cdn aids.ca

Douleur de longue durée

Chronic Pain Association of Canada : chronicpaincanada.com/

Lupus

Lupus Canada : www.lupuscanada.org/

Dépression majeure

L'Association canadienne pour la santé mentale
<http://www.cmha.ca/fr/>

Maladie de Ménière

Troubles de l'humeur

Société pour les troubles de l'humeur du Canada :
<http://www.troubleshumeur.ca/index.php/>

Sclérose en plaques

Société canadienne de la sclérose en plaques :
<https://beta.mssociety.ca/>

Dystrophie musculaire

Dystrophie musculaire Canada : <http://muscle.ca/fr/>

Maladie de Parkinson

Société Parkinson Canada / Parkinson Society Canada :
www.parkinson.ca/

Troubles de la personnalité

L'Association canadienne pour la santé mentale
<http://www.cmha.ca/fr/>

Microtraumatismes répétés

Schizophrénie

Société canadienne de la schizophrénie : www.schizophrenia.ca/

Migraines sévères

Tuberculose

L'Association pulmonaire :

http://www.poumon.ca/?_ga=1.223711643.1852920806.1424556072

À PROPOS DE LA BOÎTE DE RESSOURCES POUR PERSONNES VIVANT AVEC DES INVALIDITÉS ÉPISODIQUES

Développée par le Réseau des invalidités épisodiques, cette boîte de ressources offre des liens vers des ressources importantes liées aux personnes qui vivent avec une invalidité épisodique. Les invalidités épisodiques se caractérisent par des épisodes de maladie à des degrés variables qui alternent avec des périodes de bien-être. Ces périodes de bien-être et de maladie sont imprévisibles. Les progrès de la médecine ont fait en sorte que de nombreuses maladies et affections ne sont plus mortelles à courte échéance et qu'on peut en atténuer, gérer ou retarder les symptômes invalidants. Toutefois, cette situation a pour corollaire qu'un nombre croissant de Canadiens et surtout, de Canadiennes, vivent plus longtemps avec des invalidités épisodiques chroniques. On ignore quelle est la prévalence spécifique des maladies épisodiques, mais des millions de Canadiens vivent avec des maladies/affections qui s'accompagnent d'invalidités épisodiques. La majorité des personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques sont dans les années les plus productives de leur vie, peuvent cesser d'être membres de la population active et en redevenir membres de façon imprévisible, et avoir beaucoup de difficulté à garder un emploi stable et leurs soutiens du revenu.

Nous espérons qu'en distribuant cette boîte de ressources, plus de gens comprendront les défis associés aux invalidités épisodiques et plus d'intervenants s'emploieront à essayer de trouver une solution à ces problèmes.

Cette boîte de ressources a été mise à jour en janvier 2015. La liste ne se prétend pas être exhaustive, mais elle contient des liens vers une gamme d'articles, rapports et ressources qui expliquent plus en détail les obstacles uniques que doivent surmonter des millions de Canadiens qui vivent avec des invalidités épisodiques. Toutes les ressources répertoriées ci-dessous se trouvent sur Internet. En plus d'un lien, une brève description accompagne chaque ressource.

OBSTACLES À L'INCLUSION DES PERSONNES QUI VIVENT AVEC DES INVALIDITÉS ÉPISODIQUES

Les personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques existent entre les deux polarités de la maladie et du bien-être. L'imprévisibilité des invalidités épisodiques contribue aux épisodes de bien-être et de maladie, de durées incertaines et frappant souvent sans avertissement. Cela signifie que les soutiens auxquels recourent habituellement les personnes qui vivent avec des invalidités de longue durée de nature stable peuvent exclure les personnes qui en souffrent.

Les obstacles rencontrés par les personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques peuvent inclure :

1. **Un manque général de sensibilisation face aux invalidités épisodiques.** La notion « d'invalidité épisodique » est une façon relativement nouvelle de penser aux problèmes de santé chroniques, tels que le VIH, la SP, la maladie mentale et l'arthrite, pour n'en citer que quelques-uns. Bien que ces maladies semblent très différentes, elles ont en commun leur imprévisibilité et des périodes intermittentes de bien-être et de maladie. De nombreux employeurs, professionnels des ressources humaines, décideurs et membres du gouvernement ne savent rien du concept de l'invalidité épisodique.¹ En conséquence, les lieux de travail, services de soutien et programmes gouvernementaux ne tiennent pas toujours compte des besoins des personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques.
2. **Difficultés à obtenir et conserver un emploi.** Plus spécifiquement, ces difficultés comprennent :
 - Manque de sensibilisation des employeurs face aux invalidités épisodiques et de stratégies d'accommodement appropriées
 - Préoccupations des employeurs relatives à la productivité/rentabilité
 - Hostilité au travail en raison d'une perception de « traitement spécial » liée aux accommodements combinée à un manque de stratégies de communication appropriées²
 - Difficulté de l'employeur à fournir des stratégies appropriées de retour au travail après un épisode de maladie
 - Un retour au travail peut se traduire par la perte des médicaments gratuits dont la personne a besoin
3. **Difficulté à obtenir un soutien du revenu lié à l'incapacité.** Les personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques éprouvent des difficultés à recevoir les soutiens réservés aux « personnes handicapées ». Les invalidités épisodiques sont souvent invisibles et, de par leur nature, imprévisibles. Cela signifie qu'il peut être difficile de bénéficier de programmes qui considèrent l'invalidité comme une maladie stable. De nombreux programmes de soutien du revenu pour personnes handicapées considèrent l'invalidité comme un état stable :
 - Pour être admissible aux prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada : il faut avoir une invalidité « grave et prolongée ». Aussi, une personne qui vit avec une invalidité épisodique n'a souvent pas contribué assez au travail pour avoir droit aux prestations.
 - Pour être admissible aux prestations de maladie de l'assurance-emploi, qui ne sont jamais des prestations à temps partiel, une personne doit être tout à fait incapable de travailler.

¹ Évoluer le milieu de travail

² Ibid

- Les régimes provinciaux de soutien du revenu liés à l'invalidité exigent souvent qu'une invalidité soit de longue durée.
- L'assurance invalidité de courte durée risque de ne pas prévoir un congé suffisamment long pour permettre à une personne qui vit avec une invalidité épisodique de récupérer, et pour être admissible aux prestations de l'assurance invalidité de longue durée, l'invalidité doit être totale.

4. **Les personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques sont victimes de stigmatisation et de discrimination liées à leurs invalidités.** Certaines personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques, telles que le VIH et les troubles mentaux, vivent avec des maladies qui sont fortement stigmatisées. La stigmatisation peut compliquer l'accès aux services et soutiens dont ont besoin ces personnes pour gérer leurs maladies, car elles craignent d'être maltraitées ou incomprises. Sur le plan systémique, la stigmatisation peut contribuer à l'hésitation des décideurs à s'engager à l'égard de ces problèmes ou à y consacrer les ressources nécessaires.
5. **Les femmes qui vivent avec des invalidités épisodiques se heurtent aussi à d'autres obstacles liés à leur sexe.** Un bon nombre des maladies considérées comme des invalidités épisodiques affectent plus fréquemment les femmes que les hommes. Par exemple, la sclérose en plaques³, la dépression⁴ et l'arthrite⁵ s'observent plus fréquemment chez les femmes que chez les hommes. Les femmes sont souvent les principales responsables des soins aux enfants, parents âgés ou autres parents qui pourraient avoir besoin d'aide. Les femmes sont également plus susceptibles que les hommes de vivre au niveau ou près du niveau du seuil de la pauvreté et d'occuper un emploi précaire ou à temps partiel. On rapporte tout particulièrement des taux d'emploi très faibles et de faibles revenus chez les femmes autochtones.⁶ Le recoupement entre le sexe et l'invalidité fait que les femmes qui vivent avec des invalidités épisodiques se heurtent à des obstacles supplémentaires à l'intégration.
6. **Les aidants épisodiques ne bénéficient pas des soutiens nécessaires à leur rôle.** Les personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques se fient également sur l'aide précieuse d'aidants naturels, tels que les membres de leur famille et leurs amis, pendant les périodes de maladie. Les aidants des personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques doivent également fréquemment prendre congé pour aider les êtres qui leur sont chers pendant les périodes imprévisibles et intermittentes de leur maladie.⁷ Jusqu'à

³ Sex ratio of multiple sclerosis in Canada: a longitudinal study. (2006). The Lancet Neurology, volume 5, numéro 11. À l'adresse : [http://www.thelancet.com/journals/laneur/article/PIIS1474-4422\(06\)70581-6/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/laneur/article/PIIS1474-4422(06)70581-6/fulltext)

⁴ Cross-National Epidemiology of Major Depression and Bipolar Disorder. (1996) Journal of the American Medical Association, vol. 276, numéro 4. À l'adresse : <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=405806>

⁵ Arthritis in Canada. (2013). Unité d'évaluation et de recherche communautaire sur l'arthrite (ACREU). À l'adresse : <http://www.arthritis.ca/document.doc?id=903>

⁶ Fiche d'information : Sécurité économique, Représentation des femmes au sein de la population active À l'adresse : <http://www.swc-cfc.gc.ca/initiatives/wesp-sepf/fs-fi/es-se-fra.html>

⁷ Initiative de soutien aux aidants épisodiques (2014). À l'adresse : http://www.hivandrehab.ca/documents/Episodic_Caregivers_Support_Initiative-ECSI-Final_Report.pdf

récemment, l'aide aux proches vivant avec une maladie épisodique a largement été ignorée dans la littérature portant sur les soins et elle n'a pas non plus été considérée dans le développement des politiques et programmes à cet égard au Canada. La plupart des programmes de soins visent soit les personnes âgées soit les personnes très jeunes. Les invalidités épisodiques ont tendance à faire leur apparition au milieu de l'âge adulte et affectent les personnes qui jusque là ont été en grande partie en bonne santé. Cela signifie que leurs aidants sont également souvent dans les meilleures années de leur vie active et ont besoin d'une aide qui tienne compte de leurs besoins uniques.

COMMENT UTILISER LA BOÎTE DE RESSOURCES

Ces ressources visent à venir en aide aux personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques, à leurs aidants, à leurs employeurs et aux autres intervenants. Elles sont organisées suivant les obstacles susmentionnés afin de vous aider à mieux comprendre les expériences des personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques et les nombreux défis qu'elles doivent relever face à leur pleine intégration. La vaste majorité de ces ressources sont disponibles en ligne; un lien à jour les accompagne. Les ressources contiennent des renseignements généraux, stratégies, discussion et recherche supplémentaires sur les invalidités épisodiques. Les listes sont annotées et les auteurs et dates de publication (si disponible) sont indiqués. Dans l'ordre, les six catégories sont :

1. Sensibiliser le public sur les invalidités épisodiques
2. Obstacles à l'emploi et stratégies d'accommodement
3. Questions liées aux programmes de soutien du revenu
4. Stigmatisation et discrimination
5. Sexe et invalidités épisodiques : Obstacles décuplés
6. Soins épisodiques

SENSIBILISER LE PUBLIC SUR LES INVALIDITÉS ÉPISODIQUES

<p>Comblent les écarts entre les silos, nouer des liens : Tenir compte des invalidités épisodiques en Ontario Feuillelet d'information n° 1</p> <p>À l'adresse : http://www.hivandrehab.ca/FR/ressources/documents/OEDNInformationSheet1FR.pdf</p> <p>Premier feuillelet d'information d'une série examinant les recommandations visant à répondre aux besoins des personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques en Ontario. Les recommandations incluent :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. La création du Réseau ontarien des invalidités épisodiques 2. Le développement d'un centre de ressources sur les invalidités épisodiques avec une base de données et un service de renvoi publics interrogeables en ligne 3. L'engagement avec les communautés de l'Ontario en vue de coordonner et promouvoir les occasions d'en apprendre plus sur les invalidités épisodiques, y compris les questions d'emploi, de sécurité du revenu, la coordination des soins et l'inclusion sociale 	<p>Réseau ontarien des invalidités épisodiques (ROIÉ)</p> <p>2010</p>
<p>Towards a Better Understanding of the Dynamics of Disability and its Impact on Employment</p> <p>À l'adresse : http://adelefurrie.ca/PDF/Dynamics_of_disability.pdf</p> <p>Ce document examine les données canadiennes sur les handicaps pour établir une image plus claire des Canadiens qui vivent avec des invalidités épisodiques et expose une gamme de problèmes auxquels ils font face, notamment en ce qui concerne l'emploi et les programmes de soutien du revenu.</p>	<p>Adele Furrie Consulting, Inc.</p> <p>2010</p>
<p>Comblent les écarts entre les silos, nouer des liens : Pleins feux sur le Réseau ontarien des invalidités épisodiques (ROIÉ) Feuillelet d'information n° 2</p> <p>À l'adresse : http://www.hivandrehab.ca/FR/ressources/documents/OEDNInformationSheet2FR.pdf</p> <p>C'est le deuxième d'une série de feuillelets d'information. Ce feuillelet d'information porte sur le Réseau ontarien des invalidités épisodiques (ROIÉ) et dresse la liste des priorités essentielles du réseau:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Emploi et sécurité du revenu • Logement adéquat et accessible • Réduire la stigmatisation et la discrimination 	<p>Réseau ontarien des invalidités épisodiques (ROIÉ)</p> <p>2010</p>

<ul style="list-style-type: none"> • Soins, services et programmes de qualité • Promotion de la santé et mieux-être 	
<p>On connaît tous quelqu'un... Pleins feux sur les invalidités épisodiques Feuillet d'information n° 3</p> <p>À l'adresse : http://www.hivandrehab.ca/FR/ressources/documents/OEDNInformationSheet3FR.pdf</p> <p>C'est le troisième d'une série de feuillets d'information. Ce feuillet d'information donne des renseignements plus détaillés sur les obstacles que doivent surmonter les personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques. Il dit que « Si la principale source de revenu d'une personne est une pension d'invalidité et que sa santé varie, ses prestations d'invalidité risquent d'être éliminées pendant les périodes d'amélioration de sa santé. Il est possible qu'elle doive constamment refaire toute une série de démarches compliquées. Les prestations risquent d'être difficiles à remettre en vigueur lorsque la personne en a à nouveau besoin pendant une période de maladie. Cette approche du « tout ou du rien » peut enlever toute envie de retourner au travail. »</p>	<p>Réseau ontarien des invalidités épisodiques (ROIÉ)</p> <p>2010</p>
<p>Communicating About Episodic Disabilities in the Workplace: Information Sheet for Employers</p> <p>À l'adresse : http://www.hivandrehab.ca/EN/resources/documents/CommunicatingAboutEpisodicDisabilitiesintheworkplaceFinal.doc</p> <p>Ce feuillet d'information propose des conseils et techniques aux employeurs sur la façon de développer des documents plus inclusifs sur les invalidités épisodiques au travail.</p>	<p>Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale</p>
<p>Pratiques d'accommodement clés pour les personnes qui vivent avec une invalidité épisodique en milieu de travail Feuillet d'information à l'intention des employeurs</p> <p>À l'adresse : http://www.hivandrehab.ca/FR/ressources/documents/LEADINGPRACTICESINACCOMMODATINGEMPLOYEESWITHEPISODICDISABILITIESINTHEWORKPLAC.doc</p> <p>(Remarque : cette adresse est un lien de téléchargement automatique)</p> <p>« Ce feuillet d'information fournit un aperçu des pratiques d'accommodement clés pour les personnes qui vivent avec une</p>	<p>Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale</p> <p>2011</p>

<p>invalidité épisodique en milieu de travail. L'information présentée ici s'adresse aux dirigeants et aux professionnels en ressources humaines (RH). La mise en œuvre de pratiques d'accommodement clés contribuera à améliorer la satisfaction des employés en les aidant à fonctionner plus efficacement à leur rôle, ainsi qu'à augmenter la confiance de tous les employés, mais plus particulièrement de ceux qui vivent avec une invalidité épisodique. »</p>	
<p>La voie de l'avenir : Comment s'attaquer aux invalidités épisodiques au Canada : Mémoire présenté au Comité permanent des finances</p> <p>À l'adresse : http://www.parl.gc.ca/Content/HOC/Committee/411/FINA/WebDoc/WD5138047/411_FINA_PBC2011_Briefs%5CEpisc%20Disability%20Network%20F%208203283.pdf</p> <p>Ce mémoire a été présenté au Comité permanent des finances par le Réseau des invalidités épisodiques dans le cadre des consultations prébudgétaires le 12 août 2011. Les recommandations du RIÉ comprennent :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Assouplir les prestations de maladie de l'assurance-emploi – ce qui permettra plus facilement aux personnes atteintes d'invalidités épisodiques de rester au sein de la population active en leur permettant de travailler à temps partiel et de toucher des prestations de maladie partielles pendant 150 demi-journées au lieu des 15 semaines ou 75 journées complètes actuelles. Cette mesure modeste contribuera à la santé et au bien-être des personnes atteintes d'invalidités épisodiques et, en définitive, au bien-être du Canada. 2. Élaborer un organe pancanadien (comme une commission, un ministère ou un ordre de gouvernement) pour qu'il surveille et rende compte de la coordination entre les huit programmes de soutien des personnes handicapées et les cinq secteurs de service et qu'il établisse des options pour les personnes atteintes d'invalidités épisodiques dans le cadre des programmes de prestations d'invalidité. 3. Élaborer un programme ou une combinaison de programmes qui offrent un régime partiel d'assurance invalidité pour compléter le revenu touché au titre d'un travail à temps partiel des personnes atteintes d'invalidités épisodiques toute une vie et qui jouissent de la capacité partielle de travailler. Les travailleurs qui jouissent de la capacité partielle de travailler doivent être aidés pour trouver un emploi et pour entrer dans la population active ou y demeurer. 	<p>Réseau des invalidités épisodiques (RIÉ)</p> <p>2011</p>
<p>Comment s'attaquer aux invalidités épisodiques au Canada : Mémoire pour les consultations prébudgétaires</p> <p>À l'adresse : http://www.hivandrehab.ca/EN/resources/documents/EpisodicDisabilitiesNetworkF7904928.pdf</p>	<p>Réseau des invalidités épisodiques (RIÉ)</p>

Ce mémoire a été soumis par le RIÉ dans le cadre des consultations prébudgétaires le 13 août 2010.	2010
<p>Rapport consacré à l'appel à l'action</p> <p>À l'adresse : http://alecouste-sp.ca/pdf/Action-on-MS-French-Online.pdf</p> <p>Ce rapport expose les résultats des recherches menées par la Société de la sclérose en plaques du Canada, lesquels démontrent que les personnes qui vivent avec la sclérose en plaques et leurs aidants ont une qualité de vie inférieure à leurs familles et à leurs amis. Il lance un appel à l'action relativement à plusieurs problèmes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le gouvernement fédéral se doit de prendre les devants aux côtés des provinces et des territoires pour, d'une part, aider les Canadiens touchés par la SP à demeurer sur le marché de l'emploi et, d'autre part, améliorer la coordination des mesures de soutien du revenu et des prestations d'invalidité auxquelles ces personnes ont droit. • Le gouvernement fédéral doit commencer à élaborer un plan d'action national en faveur des proches aidants, et ce, en collaborant avec les provinces, les territoires, la collectivité des proches aidants, les employeurs et divers organismes, en vue de réduire le fardeau financier que portent les aidants, de faciliter l'accès aux ressources destinées à ces derniers, de créer des environnements de travail souples et de reconnaître le rôle vital de ces personnes. • Le gouvernement fédéral doit apporter sa contribution et tirer parti du rapport à venir de l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques afin de proposer un plan d'action pour tous les Canadiens aux prises avec une maladie touchant le cerveau, dont la SP. • Il importe que soient mis au point des médicaments contre les formes progressives de SP au cours des huit prochaines années. 	Société de la SP 2014

OBSTACLES À L'EMPLOI ET STRATÉGIES D'ACCOMMODEMENT

<p>SP : travail et soutien du revenu</p> <p>À l'adresse : http://mssociety.ca/fr/pdf/EmploymentIncomeSupport_FR.pdf</p> <p>Ce document a pour but de vous aider à vous familiariser avec les soutiens et stratégies en place dans les domaines de l'emploi et du revenu pour les Canadiens vivant avec la sclérose en plaques. Il peut également fournir des stratégies générales pour les personnes qui vivent avec d'autres invalidités épisodiques.</p>	<p>Société de la SP</p> <p>2006</p>
<p>La gestion du handicap sur le lieu de travail: Recueil de directives pratiques du Bureau international du Travail</p> <p>À l'adresse : http://ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_emp/documents/publication/wcms_112520.pdf</p> <p>Développé par le Bureau international du Travail, ce document fournit des recommandations pour établir des lieux de travail accessibles et inclusifs. Tandis qu'il fournit des directives claires liées aux stratégies d'accommodement générales, il n'aborde pas directement les besoins spécifiques des personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques.</p>	<p>Bureau international du Travail</p> <p>2002</p>
<p>Analyse de rentabilité appliquée au recrutement et à la fidélisation des personnes vivant avec des invalidités épisodiques</p> <p>À l'adresse : http://www.hivandrehab.ca/FR/invalidites_episodique/documents/Analyse-de-rentabilite-appliquee-au-recrutement-et-a-la-fidelisation-des-personnes-viva.pdf</p> <p>Ce document examine la façon dont une décision stratégique de recrutement et de fidélisation actifs des personnes vivant avec des invalidités épisodiques permet de répondre à d'importants besoins organisationnels. Il donne aussi une formule de calcul coûts-bénéfices pour mieux comprendre les avantages qu'une entreprise a de recruter et conserver des personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques.</p>	<p>Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale</p> <p>2014</p>
<p>La SP en milieu de travail : guide de l'employeur</p> <p>À l'adresse : http://mssociety.ca/fr/pdf/MSInTheWorkplace_FR.pdf</p>	<p>Société de la SP</p> <p>2008</p>

<p>Une publication destinée aux employeurs de personnes ayant reçu un diagnostic de SP. Ce document fait toutefois partie d'une ressource plus générale, destinée aux personnes touchées par la SP, intitulée Guide pour le travail et le soutien du revenu.</p>	
<p>Accès à l'emploi pour tous : Séances éducatives visant à renseigner davantage les employeurs et à faciliter l'accès au marché du travail pour les personnes vivant avec des invalidités</p> <p>À l'adresse : http://www.hivandrehab.ca/FR/ressources/documents/OpportunitiesFundProjectReportJuly132010FINALFrench.pdf</p> <p>Ce document décrit les séances éducatives organisées avec les employeurs pour renforcer leur capacité à accommoder efficacement les personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques.</p>	<p>Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale</p> <p>2010</p>
<p>Faire évoluer les milieux de travail : Reconnaître les occasions de soutenir les personnes vivant avec des invalidités épisodiques sur le marché de l'emploi</p> <p>À l'adresse : http://www.hivandrehab.ca/FR/invalidites_episodique/documents/CWGHR_EvolvingtheWorkplace_ShortFRE.pdf</p> <p>Ce rapport résume les entrevues et une enquête conduites par le Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale afin d'examiner les obstacles à l'emploi complexes que doivent surmonter les personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques. Un certain nombre d'obstacles ont été identifiés, notamment :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Perceptions divergentes des capacités en milieu de travail -Manque de sensibilisation face aux invalidités épisodiques -Préoccupations de l'employeur relatives à la productivité -Hostilité à laquelle font face les personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques au travail -Besoin de formation des gestionnaires -Besoin de nouvelles initiatives 	<p>Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale</p> <p>2011</p>
<p>Promoting Accessibility to Employment for People Living with Episodic Disabilities</p> <p>À l'adresse : http://www.hivandrehab.ca/EN/resources/documents/Promoting_Accessibility_2009-2012_Final_Report.pdf</p> <p>Ce rapport décrit un certain nombre d'initiatives entreprises en vue d'améliorer les options d'emploi des personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques. Ces initiatives incluent l'amélioration du Réseau invalidités épisodiques emploi, le</p>	<p>Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale</p>

<p>développement d'un programme d'encadrement à l'intention des professionnels des ressources humaines et la création d'un certain nombre de ressources pour les employeurs.</p>	<p>2012</p>
<p>Éliminer les obstacles à l'emploi : Développer des ressources complètes et pratiques pour sensibiliser l'employeur et améliorer l'accès à la population active des personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques</p> <p>À l'adresse : http://www.hivandrehab.ca/FR/ressources/invalidites_episodique.php</p> <p>Ce rapport aborde plusieurs des initiatives entreprises par le Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale pour améliorer les résultats sur le plan de l'emploi des personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques, telles qu'un cours en ligne et des ressources éducatives en ligne.</p>	<p>Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale</p> <p>2011</p>
<p>Politiques et programmes pour faciliter l'intégration au marché du travail pour les personnes qui ont une invalidité épisodique : Recommandations pour un contexte canadien basé sur une analyse internationale</p> <p>À l'adresse : http://www.hivandrehab.ca/FR/invalidites_episodique/documents/politiques_et_programmes.pdf</p> <p>Ce rapport passe en revue les pratiques internationales associées au revenu et au soutien qui peuvent être utiles aux personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques.</p>	<p>Groupe de travail canadien sur le VIH et la réadaptation et le Groupe d'évaluation des programmes sociaux de l'Université Queen's</p> <p>2006</p>
<p>Rapport d'une enquête auprès de conseillers en ressources humaines agréés, relativement à l'invalidité épisodique</p> <p>À l'adresse : http://www.hivandrehab.ca/FR/invalidites_episodique/documents/rapport_ressources_humaines.pdf</p> <p>Ce rapport fournit les résultats d'une enquête auprès de conseillers en ressources humaines agréés relativement à leurs connaissances des invalidités épisodiques. Ses conclusions principales sont les suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Plus de 60 % des répondants ont déclaré avoir peu de connaissances, voire aucune, sur les approches pour la gestion des cas d'invalidité épisodique. 	<p>Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale</p> <p>2006</p>

<ul style="list-style-type: none"> • Près de 70 % des répondants ont déclaré être incapables d'attribuer une statistique à la part de leur charge de travail composée de cas d'invalidité épisodique. • Les arrangements de travail à temps partiel et de continuation du salaire sont les formes de programmes de soutien du revenu auxquelles les répondants ont recours le plus fréquemment. • Soixante-dix p. cent (70 %) des professionnels en ressources humaines (RH) ont déclaré que les politiques sur l'accommodement en milieu de travail, au sein de leurs organisations, avaient besoin de révision. 	
<p>Rapport du sommet national sur le projet « Invalidités épisodiques »</p> <p>À l'adresse : http://www.hivandrehab.ca/FR/invalidites_episodique/documents/rapport_sommet_national.pdf</p> <p>Ce rapport traite du sommet national sur les invalidités épisodiques de deux jours qui a eu lieu à Ottawa en 2006. Les questions examinées comprenaient :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Une analyse des politiques à l'échelle internationale • Des recommandations de programmes et de politiques sur le soutien en matière d'invalidité épisodique • Une analyse de coûts liés aux recommandations principales • Une analyse des réponses de professionnels en ressources humaines à une enquête nationale 	<p>Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale</p> <p>2006</p>
<p>Rapport final sur le projet Intégration à la population active et inclusion sociale pour les personnes vivant avec le VIH et d'autres invalidités épisodiques</p> <p>À l'adresse : http://www.hivandrehab.ca/FR/ressources/documents/Final_SDC_Report_Fr.pdf</p> <p>Ce document est le rapport final du projet.</p>	<p>Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale</p> <p>2007</p>
<p>Travailler avec des clients vivant avec une invalidité épisodique : Feuillet d'information à l'intention des ergothérapeutes</p> <p>À l'adresse : http://www.hivandrehab.ca/FR/ressources/documents/Un_feuillet_d_information_a_l_intention_des_ergotherapeutes.pdf</p> <p>Ce feuillet d'information a été préparé tout spécifiquement à l'intention des gestionnaires qui travaillent avec des employés vivant avec des invalidités épisodiques. Il fournit un aperçu d'initiatives utiles en milieu de travail, notamment :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Modalités de travail flexibles 	<p>Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale</p> <p>2010</p>

<p>- Politiques anti-discrimination - L'employeur prêche par l'exemple</p>	
<p>Emploi et invalidités épisodiques Un feuillet d'information à l'intention des spécialistes en réadaptation professionnelle et conseillers en emploi</p> <p>À l'adresse : http://www.hivandrehab.ca/FR/ressources/documents/Unfeuilletd_informational_intentiondesspecialistesenreadaptationp_rofessionnelleetconseillers.pdf</p> <p>Ce feuillet d'information a été préparé à l'intention des spécialistes en réadaptation professionnelle et conseillers en emploi. Les recommandations incluent :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bien comprendre les limitations fonctionnelles et d'activité • Passer en revue les activités et analyser les tâches dans la description d'emploi courante du client qui peuvent être adaptées • Reconnaître que les problèmes de discrimination professionnelle peuvent représenter un obstacle à la participation et à l'accès aux aménagements nécessaires au travail. 	<p>Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale</p> <p>2010</p>
<p>Une analyse des réponses de professionnels des ressources humaines sur le soutien des personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques</p> <p>À l'adresse : http://www.hivandrehab.ca/FR/invalidites_episodique/documents/HR_Survey_Fact_Sheet_French.doc</p> <p>C'est le quatrième d'une série de feuillets d'information sur les résultats de l'étude du GTCVRS sur l'intégration à la population active des personnes ayant une invalidité épisodique. Ce feuillet d'information présente des recommandations aux professionnels en ressources humaines (RH) qui travaillent avec des personnes vivant avec des invalidités épisodiques. Les recommandations incluent :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Élargir la gamme actuelle de mécanismes de soutien du revenu à la disposition des professionnels en RH, p. ex. en créant des prestations d'invalidité partielles dans le cadre du Régime de pensions du Canada. • Faire preuve de leadership, par l'entremise du Conseil canadien des associations en ressources humaines et de ses associations affiliées, pour favoriser la collaboration entre groupes de dépositaires d'enjeux liés aux handicaps, en vue de résoudre les obstacles systémiques et législatifs, p. ex. grâce au développement d'un réseau national de Centres de soutien pour personnes handicapées. • Développer des ressources pour les professionnels en RH, afin de les aider à fournir un soutien approprié aux employés ayant une invalidité épisodique. 	<p>Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale</p> <p>2007</p>

<p>Compréhension pratique des invalidités épisodiques et de l'emploi Présenté par Melissa Popiel</p> <p>À l'adresse : http://www.hivandrehab.ca/FR/ressources/Episodic_disability_employment_rehab_webinar-FRENCH.pdf</p> <p>Un aperçu des invalidités épisodiques et des obstacles à l'emploi que peuvent devoir surmonter les personnes qui vivent avec une invalidité épisodique. De même, une étude de cas est fournie pour mieux comprendre les difficultés auxquelles se heurtent les personnes qui vivent avec une invalidité imprévisible dans le monde du travail.</p>	<p>Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale</p>
<p>Invalidités épisodiques et emploi Présenté par Martine Mangion, Melissa Popiel et Dieanna Matzanke</p> <p>À l'adresse : http://www.hivandrehab.ca/FR/ressources/documents/EDUPresentationFR.pdf</p> <p>Cette présentation donne un aperçu des défis à l'emploi que doivent relever les personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques et des soutiens utiles disponibles. La présentation comprend également un Cadre de l'invalidité épisodique; un graphique illustrant le cours imprévisible d'une invalidité épisodique et le genre de soutiens qui sont souvent utiles.</p>	<p>Site Internet du Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale et la Banque Scotia</p>
<p>Invalidités épisodiques et emploi Cette présentation a été faite au personnel du ministère de l'Éducation de l'Ontario. Elle inclut une discussion tirée d'une expérience vécue et un aperçu des meilleures pratiques internationales.</p> <p>À l'adresse : http://www.hivandrehab.ca/EN/resources/Video%20Vault/UnderstandingEpisodicDisabilitiesandEmploymentApril2010.htm</p>	<p>Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale et la Banque Scotia 2010</p>
<p>Employees' Perspectives on Intermittent Work Capacity: What Can Qualitative Research Tell Us in Ontario?</p> <p>À l'adresse : http://www.srdc.org/uploads/IntermittentWork_report_EN.pdf</p> <p>Ce rapport examine les expériences des personnes avec une capacité de travail intermittente en Ontario. Il examine aussi les facteurs nécessaires pour soutenir les personnes qui peuvent et qui veulent réussir au travail.</p>	<p>Ressources humaines et Développement des compétences Canada</p>

<p>Gérer les invalidités épisodiques : Une introduction</p> <p>À l'adresse : http://www.hivandrehab.ca/FR/information/employeurs/Cours_GIE_Intro.php</p> <p>C'est le premier d'une série de cours en ligne développés par le GTCVRS à l'intention des professionnels en ressources humaines (RH) pour leur permettre de mieux comprendre l'impact des invalidités épisodiques sur le milieu de travail. Ce cours vaut 15 heures de perfectionnement professionnel continu (PPC) auprès de l'Association des professionnels(elles) en ressources humaines de l'Ontario, 15 points de recertification de la BC Human Resources Management Association (BCHRMA), du Human Resources Institute of Alberta (HRIA) et de l'Association des professionnels(elles) en ressources humaines du Nouveau-Brunswick.</p>	<p>Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale</p>
<p>Managing Episodic Disabilities: Accommodation Best Practices</p> <p>À l'adresse : http://www.hivandrehab.ca/EN/information/employers/MEDAccommodationsCourse.php</p> <p>C'est le deuxième d'une série de cours sur la gestion des invalidités épisodiques au travail. Il est conçu pour préparer les professionnels en RH à intervenir plus efficacement auprès des employés qui vivent avec des invalidités épisodiques, lesquels composent un segment toujours croissant de la population active du Canada. Ce cours vaut 15 heures de perfectionnement professionnel continu (PPC) auprès de l'Association des professionnels(elles) en ressources humaines de l'Ontario, 15 points de recertification de la BC Human Resources Management Association (BCHRMA), du Human Resources Institute of Alberta (HRIA), du Human Resource Management Association of Manitoba (HRMAM) et de l'Association des professionnels(elles) en ressources humaines du Nouveau-Brunswick.</p>	<p>Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale</p>
<p>Employers' Perspectives on Intermittent Work Capacity - What can qualitative research tell us?</p> <p>Ce document donne le point de vue des employeurs en ce qui concerne le travail avec des employés dont la capacité de travail est intermittente.</p> <p>Ce document n'est actuellement pas disponible en ligne.</p>	<p>Lysaght, R. , Krupa, T. et Gregory, A 2011</p>
<p>Examination of Arthritis-Related Work Place Activity Limitations and Intermittent Disability Over Four-And-A-Half Years and its Relationship to Job Modifications and Outcomes</p> <p>À l'adresse : http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/acr.20456/full</p> <p>A examiné les expériences des personnes ayant vécu avec de l'arthrite pendant plus de 4,5 ans et découvert que même si les</p>	<p>Monique A. M. Gignac, Xingshan Cao, Kenneth Tang et Dorcas E. Beaton 2011</p>

<p>personnes atteintes d'arthrite avaient besoin d'accommodements, ce n'était que lorsque l'invalidité était grave de façon soutenue qu'elle avait un impact sur leur productivité.</p>	
<p>Mythbuster: Myths About Hiring Persons With Disabilities À l'adresse : http://www.ccrw.org/wp/wp-content/uploads/2013/05/Myths-and-FAQs-Employer-Resource.pdf Ce rapport détruit les mythes associés à l'embauche de personnes qui vivent avec des invalidités.</p>	<p>Le Conseil canadien de la réadaptation et du travail</p>
<p>Working Bodies: Chronic Illness in the Canadian Workplace À l'adresse : http://www.mqup.ca/working-bodies-products-9780773543782.php Ce livre examine l'expérience en milieu de travail des personnes qui vivent avec une maladie chronique.</p>	<p>Edité par Sharon-Dale Stone, Valorie A. Crooks et Michelle Owen 2014</p>

<p>Episodic Disabilities Network Feedback on the Disability Tax Credit</p> <p>À l'adresse : http://episodicdisabilities.ca/docs/EDN_Feedback_Disability_Tax_Credit.pdf</p> <p>Ce document présente plusieurs recommandations pour aborder les obstacles au crédit d'impôt pour personne handicapée que doivent surmonter les personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques. En particulier, il recommande de faire en sorte que la définition du handicap, utilisée pour accéder au crédit d'impôt pour personne handicapée et à d'autres programmes fédéraux de prestations d'invalidité, soit rajustée afin d'y inclure les personnes dont l'invalidité est épisodique de nature.</p>	<p>Réseau des invalidités épisodiques</p> <p>2014</p>
<p>'Not Disabled Enough': Episodic Disabilities and the Ontario Disability Support Program Ernie Lightman, et coll.</p> <p>À l'adresse : http://dsq-sds.org/article/view/932/1108/</p> <p>Cet article examine la difficulté qu'ont les personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques ou caractérisées par des fluctuations à satisfaire les critères de qualification du Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées. Il explique également l'état transgressif que représente l'invalidité épisodique, qui est « assise » entre les deux pôles du bien-être et de la maladie.</p>	<p>Disability Studies Quarterly</p> <p>2009</p>
<p>What Stops Us From Working? New Ways To Make Work Pay, By Fixing The Treatment Of Earnings Under The Ontario Disability Support Program</p> <p>À l'adresse : http://www.hivandrehab.ca/EN/resources/documents/ODSPReportfinal.pdf</p> <p>Ce document présente un certain nombre de recommandations visant l'amélioration du Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées afin de faciliter le retour au travail des personnes qui vivent avec des problèmes de santé mentale. Parmi les recommandations données, nous retrouvons la suggestion « d'élargir la définition que donne le POSPH de l'invalidité permanente pour reconnaître la nature épisodique de plusieurs maladies mentales ».</p>	<p>The Dream Team, Houselink, Community Homes and Centre for Addiction and Mental Health</p> <p>2011</p>
<p>Réseau invalidités épisodiques emploi (RIÉE)</p> <p>À l'adresse : http://edencanada.ca/fr/Accueil</p>	<p>Réseau invalidités épisodiques emploi</p> <p>21</p>

Le site Internet du RIÉE est un endroit où les personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques au Canada, y compris le VIH, peuvent se rencontrer et obtenir réponse à de difficiles questions sur l'emploi.	
--	--

QUESTIONS LIÉES AUX PROGRAMMES DE SOUTIEN DU REVENU

<p>Statement of Common Agenda on Episodic Disability, Full Participation & Employment</p> <p>À l'adresse : http://www.hivandrehab.ca/EN/episodic_disabilities/documents/StatementofCommonAgenda10January2011FINAL.pdf</p> <p>Cet énoncé du Réseau des invalidités épisodiques, datant de 2011, recommande un certain nombre de changements, dont celui d'organiser un dialogue politique national afin d'aborder les questions suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Élaborer un organe (comme une commission, un ministère ou un ordre de gouvernement) pour surveiller et rendre compte de la coordination entre huit programmes de soutien des personnes handicapées et cinq secteurs de service, et établir des options pour les personnes atteintes d'invalidités épisodiques dans le cadre des programmes de prestations d'invalidité. - Élaborer un programme ou une combinaison de programmes qui offrent un régime partiel d'assurance invalidité pour compléter le revenu touché au titre d'un travail à temps partiel. - Modifier les prestations de maladie de l'assurance-emploi (AE) afin de les rendre plus souples. 	<p>Réseau des invalidités épisodiques</p> <p>2011</p>
<p>Assurer votre avenir : guide pour l'assurance-vie et la sclérose en plaques</p> <p>À l'adresse : http://scleroseenplaques.ca/qc/Documentation/AssurerFrancais.pdf</p> <p>Ce guide offre de l'aide immédiate aux personnes atteintes de la sclérose en plaques qui ont besoin de prendre des décisions qui auront une incidence sur elles-mêmes et sur leurs familles sur des questions relatives à l'assurance et à la planification financière future.</p>	<p>Société de la SP</p> <p>2001</p>
<p>Proches aidants et pauvreté - Compte rendu du forum des parties prenantes</p> <p>À l'adresse : http://scleroseenplaques.ca/fr/pdf/pub_C&PFinalReport_Fr.pdf</p>	<p>Société de la SP</p>

<p>Les 24 et 25 novembre 2009, la Société canadienne de la sclérose en plaques (Société de la SP) a conduit un forum de deux jours afin de partager les connaissances et de développer des recommandations qui contribueraient à alléger le fardeau financier que portent de nombreuses personnes qui dispensent des soins à un être qui leur est cher. Ce compte rendu présente les résultats du forum des parties prenantes.</p>	<p>2009</p>
<p>A Population-Based Economic Analysis of Episodic Work Benefits</p> <p>À l'adresse : http://www.hivandrehab.ca/EN/episodic_disabilities/documents/Population-Based Economic Analysis English.pdf</p> <p>Ce rapport résume les résultats liés aux prestations du programme d'invalidité du Régime de pensions du Canada (RPC-I). La nouvelle politique permettrait aux personnes vivant avec des invalidités qui retournent au travail de conserver une partie de leurs prestations du RPC-I.</p>	<p>Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale avec RiskAnalytica.</p> <p>2006</p>
<p>Invalidités épisodiques et assurance Feuillet d'information à l'intention des employeurs</p> <p>À l'adresse : http://www.hivandrehab.ca/FR/ressources/documents/EPISODICDISABILITYANDPRIVATEINSURNACE1FRCA.doc (Remarque : cette adresse est un lien de téléchargement automatique)</p> <p>« Ce feuillet d'information fournit un aperçu des invalidités épisodiques et de la meilleure façon de soutenir les employés vivant avec une invalidité épisodique qui veulent accéder à des programmes d'assurance pour une invalidité de courte ou longue durée. Il sensibilise également l'employeur aux défis liés à l'accès à un revenu stable, et lui suggère des façons de contribuer à la minimisation de ces défis — tout cela dans un effort collectif visant à créer un milieu de travail plus sain, plus divers et plus productif. »</p>	<p>Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale</p> <p>2011</p>
<p>Feuillet d'information - Examen et analyse des politiques à l'échelle mondiale</p> <p>À l'adresse : http://www.hivandrehab.ca/FR/invalidites_episodique/documents/Policy Review Analysis Fact Sheet French.doc</p> <p>Ce feuillet est le premier d'une série de quatre sur les résultats de l'étude du GTCVRS sur l'intégration à la population active des personnes ayant une invalidité épisodique. En vue de déterminer les changements requis, un examen international de politiques et programmes efficaces en matière d'emploi, en ce qui a trait aux personnes vivant avec des invalidités épisodiques, a été réalisé par le Social Program Evaluation Group (SPEG) de l'Université Queen's, afin de formuler des</p>	<p>Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale</p> <p>2007</p>

recommandations préliminaires relativement aux politiques. Ce feuillet d'information présente ces conclusions.	
<p>Feuillet d'information – Recommandations de programmes et de politiques sur le soutien en cas d'invalidité épisodique</p> <p>À l'adresse : http://www.hivandrehab.ca/FR/invalidites_episodique/documents/Canadian_Model_Fact_Sheet_French.doc (Remarque : cette adresse est un lien de téléchargement automatique)</p> <p>Ce feuillet est le deuxième d'une série de quatre sur les résultats de l'étude du GTCVRS sur l'intégration à la population active des personnes ayant une invalidité épisodique. Ce feuillet d'information fournit des recommandations sur les changements législatifs et structurels à apporter pour améliorer la stabilité du soutien du revenu pour les Canadiens qui vivent avec des invalidités épisodiques. Les recommandations incluent :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Une plus grande souplesse quant au degré de participation à la main d'œuvre, pour les prestataires du RPC-I, y compris la possibilité de travail à temps partiel avec prestations partielles du RPC-I. • L'ajout d'une clause d'exclusion au Régime de pensions du Canada pour les personnes dont la maladie les contraint à un va-et-vient entre le marché du travail et le non-emploi. • Une prestation fiscale pour le revenu gagné (PFRG) pour les travailleurs à faible revenu qui ont une invalidité. • À titre de mesure d'incitation à embaucher des employés handicapés, un remboursement progressif d'impôt ou une subvention à l'employeur afin de réduire les coûts d'accommodement et des « périodes de maladie » des employés ayant une invalidité épisodique. • Des mesures fédérales d'incitation afin que les compagnies d'assurances fournissent aux employeurs des conditions facilitant l'embauche d'employés ayant des conditions préexistantes d'invalidité épisodique. • Un plan fédéral pour verser aux compagnies d'assurance une subvention équivalant au montant que devraient autrement payer en hausse de primes les employeurs dont des employés ont une invalidité épisodique. • Un plan fédéral pour le maintien du paiement des primes aux assureurs, pour les personnes ayant une invalidité épisodique, incluant des dispositions complètes relativement au travail autonome ou aux emplois qui n'offrent pas d'accès à un régime d'assurance. 	<p>Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale</p> <p>2007</p>
<p>Feuillet d'information - Une analyse économique des prestations d'emploi épisodique portant sur l'ensemble de la population</p> <p>À l'adresse : http://www.hivandrehab.ca/FR/invalidites_episodique/documents/Costing_Fact_Sheet_French.doc</p> <p>Ce feuillet est le troisième d'une série de quatre sur les résultats de l'étude du GTCVRS sur l'intégration à la population active des personnes ayant une invalidité épisodique. Ce feuillet d'information traite du travail entrepris par RiskAnalytica pour évaluer l'impact économique d'aujourd'hui à l'an 2033 d'un programme d'invalidité du Régime de pensions du Canada (RPC-</p>	<p>Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale</p>

<p>I) plus souple. Le changement considéré dans cet exercice permettrait aux personnes ayant une invalidité épisodique et qui recommencent à travailler de conserver une part des prestations qui leur étaient versées dans le cadre du RPC-I. Ce changement théorique au RPC-I contribuerait entre autres à inciter un nombre important de personnes vivant avec des invalidités épisodiques à retourner sur le marché du travail.</p>	<p>2007</p>
<p>Série de vidéos sur la santé au travail</p> <p>À l'adresse : http://www.hivandrehab.ca/FR/ressources/Video%20Vault/VideoVault.php</p> <p>Cette série met en vedette Renée Lang et Jill McNall de la HIV/AIDS Legal Clinic of Ontario (HALCO), qui nous parlent des sujets suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Soutiens du revenu • Perfectionnement professionnel • Gérer votre santé au travail 	<p>Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale et HALCO</p>
<p>Possible improvements to the Ontario Disability Support Program: A Scoping Exercise. Avril 2005</p> <p>http://www.stchrishouse.org/get-involved/community-dev/Special%20Projects/ModernizingIncomeSec/MiswaaCommisionedPap.php</p> <p>Ce document suggère quelques recommandations à apporter au POSPH tel qu'il était en 2005.</p>	<p>Harry Beatty</p>

STIGMATISATION ET DISCRIMINATION

<p>The Episodic Challenges of Living with a Mental Illness Présenté par Dave Gallson et Richard Chenier</p> <p>À l'adresse : http://www.hivandrehab.ca/EN/episodic_disabilities/documents/Episodic_Challenges_NNMH_White.ppt</p> <p>Cette présentation donne un examen détaillé de la maladie mentale comme invalidité épisodique. Elle fournit un certain nombre de statistiques relatives aux personnes qui travaillent qui ont une maladie mentale et identifie aussi un certain nombre de lacunes en matière de soutiens. Les recommandations de soutien de l'employeur incluent :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les employeurs, syndicats, spécialistes en réadaptation, soutien des pairs et régimes d'assurance privés et publics sont d'importants intervenants et doivent être inclus à toutes les étapes du programme, y compris les consultations, le développement des programmes et le soutien à l'emploi. - Les employeurs ont besoin d'outils pour appuyer les personnes qui vivent avec des maladies épisodiques. Inversement, les employés ont besoin d'outils et des appuis nécessaires pour réussir à réintégrer la population active. - Des programmes d'intervention précoce doivent être conçus pour aider les employés à naviguer le long des processus d'accommodement et de demande de prestations d'invalidité. - Obtenir le soutien des travailleurs et de leurs représentants. - Obtenir l'engagement, le soutien et la participation de l'employeur. 	<p>Réseau national pour la santé mentale et Chenier Consulting Canada.</p>
<p>The Episodic Challenges of Living with a Lupus Présenté par Louise B.</p> <p>À l'adresse : http://www.hivandrehab.ca/EN/episodic_disabilities/documents/louise_b.ppt</p> <p>Cette présentation fournit une vue à la première personne de ce que c'est que de vivre avec le lupus - une maladie auto-immune imprévisible qui peut entraîner des épisodes de maladies entrecoupés d'épisodes de bien-être. Louise B nous dit ce dont elle aurait besoin pour assurer son succès et la satisfaction de son employeur à un emploi traditionnel. Les recommandations qu'elle fait aux employeurs incluent :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les employeurs doivent être indemnisés pour embaucher la personne qui me remplace et payer les primes d'assurance plus élevées nécessaires. 	<p>Louise B - une femme vivant avec le lupus</p>

<ul style="list-style-type: none"> • Mes collègues doivent être renseignés sur ma maladie de façon à ce qu'ils sachent à quoi s'attendre et puissent m'aider plutôt que d'être frustrés par les implications de mon invalidité épisodique. <p>Ce qui est requis de l'employeur :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Comprendre la nature épisodique de ma maladie. • Faire preuve de souplesse. • Me permettre de travailler à la maison. • Assurance d'une pension d'invalidité, pour assurer ma sécurité financière lorsque je ne suis pas capable de travailler en raison de ma maladie. 	
<p>The Episodic Challenges of Living with HIV and Depression Présenté par Raymond B.</p> <p>À l'adresse : http://www.hivandrehab.ca/EN/episodic_disabilities/documents/Raymond_B_final.ppt</p> <p>Cette présentation fournit une vue à la première personne de ce que c'est que de vivre avec le VIH et ses difficultés connexes, telles que celle de s'assurer un revenu stable et un logement à prix abordable lorsqu'on vit avec une invalidité épisodique permanente imprévisible. Cette présentation met en évidence une situation difficile à laquelle font face les personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques qui cherchent un emploi rémunéré : la crainte de perdre leur logement, leur assurance-médicaments et le revenu stable dont elles bénéficient.</p>	<p>Raymond B - un homme vivant avec le VIH</p>
<p>La Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies (CRDPH)</p> <p>À l'adresse : http://www.ohchr.org/FR/ProfessionalInterest/Pages/ConventionRightsPersonsWithDisabilities.aspx</p> <p>« La convention a pour objet de promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque. » Le Canada a ratifié la CRDPH en 2010.</p>	<p>Organisation des Nations Unies 2008 (entrée en vigueur)</p>
<p>Convention sur la réadaptation professionnelle et l'emploi des personnes handicapées de l'Organisation internationale du Travail</p> <p>À l'adresse :</p>	<p>Organisation internationale du Travail 1983 (entrée</p>

<p>http://www.ilo.org/dyn/normlex/fr/f?p=NORMLEXPUB:12100:0::NO::P12100_ILO_CODE:C159</p> <p>Le Canada n'a pas encore ratifié cette convention.</p>	<p>en vigueur)</p>
<p>Convention concernant la discrimination (emploi et profession) de l'Organisation internationale du Travail</p> <p>À l'adresse : http://www.ilo.org/dyn/normlex/fr/f?p=NORMLEXPUB:12100:0::NO::P12100_ILO_CODE:C111</p> <p>Le Canada a ratifié cette convention, en tant que membre de l'OIT, en 1964.</p>	<p>Organisation internationale du Travail</p> <p>1960 (entrée en vigueur)</p>
<p>HIV/AIDS & Episodic Disability: Keys to HEALing</p> <p>À l'adresse : http://www.disabilityalliancebc.org/docs/healgd-episodicweb.pdf?LanguageID=EN-US</p> <p>Ce guide vise à aider à mieux comprendre les liens entre le VIH et l'invalidité, et se sert du cadre HEAL (Health Education, Advocacy and Leadership - Éducation dans le domaine de la santé, défense et leadership).</p>	<p>BC Coalition of People with Disabilities</p>
<p>National Standard of Canada for Psychological Health and Safety in the Workplace (the Standard)</p> <p>À l'adresse : http://www.mentalhealthcommission.ca/English/node/5346</p> <p>Afin d'appuyer la santé mentale des Canadiens, la Commission de la santé mentale du Canada a développé cette norme, en collaboration avec l'Association canadienne de normalisation (Groupe ACNOR) et le Bureau de normalisation du Québec (BNQ). La norme est un ensemble de lignes directrices et d'outils adoptés librement, qui vise à promouvoir la santé psychologique et prévenir les préjudices psychologiques résultant de facteurs au travail.</p>	<p>Commission de la santé mentale du Canada</p> <p>2013</p>

SEXE ET INVALIDITÉS ÉPISODIQUES : OBSTACLES DÉCUPLÉS

<p>Gender Differences in Determinants and Consequences of Health and Illness</p> <p>À l'adresse : http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3013263/</p> <p>Ce document passe en revue un certain nombre d'études sur les différences entre les sexes telles qu'elles affectent la santé et la maladie.</p>	
<p>Fact Sheet: Women with Disabilities and Poverty</p> <p>À l'adresse : http://www.dawncanada.net/?attachment_id=994</p> <p>Ce feuillet d'information présente un aperçu des liens qui existent entre les femmes qui vivent avec une invalidité et la pauvreté au Canada.</p>	DAWN/RAFH Canada
<p>Policy Brief Re: Study on Economic Security on Women with Disabilities</p> <p>À l'adresse : http://www.dawncanada.net/?attachment_id=669</p> <p>Ce document de politique aborde la façon dont les femmes handicapées contribuent à l'économie canadienne et précise leurs responsabilités financières et leurs difficultés économiques. Il est organisé en cinq thèmes : apport économique, milieu de travail et participation volontaire, protection du revenu, accès à un logement abordable et à des ressources alimentaires, et obstacles liés aux attitudes.</p>	DAWN/RAFH Canada
<p>Presentation to the Standing Committee on the Status of Women</p>	DAWN/RAFH Canada

<p>À l'adresse : http://www.dawncanada.net/?attachment_id=672</p> <p>Cette présentation décrit un certain nombre de recommandations pour améliorer la vie des femmes vivant avec une invalidité au Canada.</p>	2007
--	------

SOINS ÉPISODIQUES

<p>Episodic Caregiver Support Initiative Project Report Executive Summary</p> <p>À l'adresse : http://www.hivandrehab.ca/EN/episodic_disabilities/documents/ECSI_Executive_Summary.pdf</p> <p>L'Initiative de soutien aux aidants épisodiques (ISAÉ) a été lancée à l'automne de 2013 grâce à l'attribution d'une subvention au développement d'une durée d'une année offerte par la Fondation Trillium de l'Ontario pour explorer les besoins des proches aidants de personnes vivant avec des invalidités épisodiques en Ontario. Un aspect important de ce travail était aussi d'accroître la sensibilisation aux invalidités épisodiques partout dans la province. Ce rapport donne un aperçu du travail et des leçons retenues par les partenaires du projet.</p>	<p>Initiative de soutien aux aidants épisodiques</p> <p>2014</p>
<p>Société de la SP : A Guide for Caregivers</p> <p>À l'adresse : http://mssociety.ca/en/pdf/pub_caregiverguide.pdf</p> <p>Ce guide fournit de l'information sur les problématiques communes aux aidants. Une liste de ressources est incluse.</p>	<p>Société de la SP</p> <p>2007</p>
<p>Le Réseau entre-aidants</p> <p>À l'adresse : http://www.reseauentreaidants.com/</p>	<p>Réseau entre-aidants</p>

<p>Le Réseau entre-aidants est un programme gratuit, bilingue et confidentiel qui permet de donner des renseignements et du soutien aux proches aidants et à leurs familles par le biais de télé-conférences.</p>	
<p>Passage Santé</p> <p>À l'adresse : http://www.healthgateway.ca/</p> <p>Health Gateway est un site Internet qui répond aux besoins en matière de soutien et d'information sur la santé des personnes qui vivent avec des maladies chroniques complexes et des invalidités épisodiques, ainsi que des êtres qui leur sont chers.</p>	<p>Passage Santé</p>