



backtolife.ca

Promouvoir la qualité de vie en utilisant la recherche, l'éducation et le partenariat multisectoriel

Dans ce numéro :

Mot de la directrice générale	1
Le projet Naviguer dans le labyrinthe	3
Pourquoi je siège au comité consultatif – une entrevue	5
Initiatives sur le handicap épisodique	7
Collaboration pour la capacité	8
Cours par Internet pour les professionnels en ressources humaines	9
Développer le potentiel de réseautage	10
Obstacles et incitatifs à l'emploi	11
Mise à jour : établir des priorités de recherche et des lignes directrices de pratiques exemplaires	12
La consultation en vue de lignes directrices de pratiques exemplaires et priorités de recherche	13
Autres nouvelles du GTCVRS	14

1240, rue Bay, bur. 600
Toronto, ON M5R 2A7
Télé : (416) 513 0440
Télec : (416) 595 0094
info@hivandrehab.ca
hivandrehab.ca
backtolife.ca

Dossier — Naviguer dans le labyrinthe : voir à l'intégration et à la coordination des politiques et programmes de soutien du revenu et d'invalidité pour les personnes vivant avec le VIH

Voici un autre numéro de **backtolife.ca** qu'il nous fait plaisir de vous présenter, en ce printemps de 2008. Il présente de récents développements au GTCVRS, dont le projet *Naviguer dans le labyrinthe* et d'autres initiatives de recherche et d'échange de savoir sur la réinsertion pour le VIH et d'autres handicaps épisodiques.

Depuis notre plus récent numéro (printemps 2007), nous avons publié périodiquement des mises à jour électroniques résumant les progrès. Nous espérons qu'elles ont été utiles pour vous tenir informés des activités du GTCVRS au cours de l'année. **backtolife.ca** illustre les développements récents et leur impact durable.

Voici un tour rapide des faits saillants de nos activités que vous pourrez lire dans ce numéro :

- Les initiatives du GTCVRS en matière de handicap épisodique continuent de prendre de l'ampleur. Nous vous présentons un aperçu des réalisations, des orientations

futures ainsi que d'occasions de partage de connaissances.

- Le GTCVRS travaille à un projet intitulé *Naviguer dans le labyrinthe*, qui est axé sur l'amélioration de la coordination et de l'intégration des programmes et politiques de soutien du revenu en cas d'invalidité, pour les personnes vivant avec le VIH. Ce projet emballant vous est décrit plus en détail, et une membre du comité consultatif du projet vous livre ses points de vue.
- Le travail du GTCVRS se poursuit pour identifier des éléments importants et émergents, en termes de priorités de recherche, et pour développer des principes et lignes directrices pour des pratiques exemplaires en matière de handicap et de réinsertion en lien avec le VIH.
- Le cours par Internet sur les handicaps épisodiques, conçu par le GTCVRS, à l'intention des professionnels en ressources humaines, est en phase pilote.
- Le GTCVRS a un partenariat avec l'Université de Calgary, dans ➔

une recherche pour l'identification de facteurs importants concernant l'emploi pour les PVVIH/sida.

D'autres faits importants à souligner :

- L'a.g.a. du GTCVRS et son colloque de perfectionnement auront lieu à Ottawa les 16 et 17 juin 2008. Veuillez réserver ces dates et être des nôtres! D'autres renseignements sont communiqués par courriel et sur notre site Internet.
- Nous sommes en période de renouvellement d'adhésion et d'acceptation de nouveaux membres. L'information à cet effet et un formulaire d'adhésion sont fournis dans ce numéro.
- Nous accueillons de nouvelles employées du GTCVRS : Melissa Popiel, Fiona O'Connor et Ruth Pritchard. Melissa et Fiona travaillent avec nous à l'essai pilote et à l'évaluation de notre cours par Internet sur les handicaps épisodiques, pour les professionnels en ressources humaines. Ruth est la coordinatrice de communications.
- Comme par le passé, le GTCVRS s'est impliqué en déposant une série de « Suggestions pour considération » en vue de l'élaboration du budget fédéral de 2008.
- Le GTCVRS a collaboré avec la Coalition interagence sida et développement (CISD) et le Réseau juridique canadien VIH/sida, à un document de travail sur le VIH, le handicap et les droits de la personne. Des discussions sur ce document sont au programme des séances de notre a.g.a. en juin 2008.
- Le GTCVRS collabore avec l'Association canadienne des ergothérapeutes (ACE), l'Association canadienne de physiothérapie (ACP) et l'Association canadienne des orthophonistes et audiologistes (ACOA) pour fournir le cours interprofessionnel du GTCVRS sur le VIH, à des professionnels de la réadaptation, en septembre 2008 à Ottawa.
- Une mise à jour de notre projet *Comblar les lacunes* (VIH, handicap et réadaptation au Canada et au Cameroun) sera présentée dans

le prochain bulletin électronique et affichée sur notre site Internet.

- Le site Internet du GTCVRS a d'ailleurs été refondu, pour faciliter la navigation et l'échange d'information. Dites-nous comment vous le trouvez et comment nous pourrions l'améliorer encore.
- Récemment, un certain nombre de publications professionnelles ont abordé le handicap épisodique, notamment : le bulletin de l'Alliance canadienne des arthritiques, *Les voix de l'ACA*; le *Canadian HR Reporter*, pour les professionnels en ressources humaines; et la *Rehab Review* pour les professionnels de la réadaptation. Si vous connaissez une autre revue pertinente qui pourrait être intéressée à publier un article sur le handicap épisodique, faites-nous signe s.v.p.



Entretiens sur le projet *Naviguer dans le labyrinthe*. On aperçoit Elisse Zack (à gauche en avant), Alison Symington (à gauche derrière), John Stapleton (à droite derrière) et Eileen McKee (à droite en avant).

La liste de faits saillants et de mises à jour s'allonge – un indice de l'augmentation de l'intérêt et des activités concernant le VIH, le handicap et la réinsertion, et de la nécessité de poursuivre l'échange de connaissances avec nos membres et autres collègues. Comme toujours, notre site Internet est là pour vous à hivandrehab.ca et vous êtes invités à communiquer avec nous pour en savoir encore plus. Votre apport et votre participation sont cruciaux et très appréciés, dans nos efforts pour promouvoir la recherche et l'échange de savoir sur le VIH, le handicap et la réinsertion. D'autres renseignements sur nos progrès vous seront transmis avant longtemps!

Naviguer dans le labyrinthe : voir à l'intégration et à la coordination des politiques et programmes pour les personnes du soutien du revenu et d'invalidité vivant avec le VIH et d'autres invalidités épisodiques

Par Eileen McKee, MSW, MBA

Eileen est directrice des Initiatives sur les handicaps épisodiques du GTCVRS.

Plusieurs personnes vivant avec le VIH/sida (PVVIH/sida) qualifient de « labyrinthe » l'ensemble des programmes de soutien du revenu et des prestations offerts par les divers ressorts et ministères. Des études du GTCVRS ont identifié que le manque de coordination/intégration entre les mesures de soutien en cas d'invalidité et les programmes d'emploi constituent des obstacles à la sécurité du revenu et à l'emploi. Des défis dus à la division des compétences ont aussi été mis en relief dans d'autres rapports. Par exemple, dans *Un portrait national – rapport sur la réponse des gouvernements à l'épidémie de VIH/sida au Canada*, il est affirmé que « la coordination et la collaboration sont considérées comme essentielles, puisqu'il est clairement avantageux de miser sur les connaissances et l'expérience des communautés¹ ».

En réponse à cette situation, le GTCVRS entreprend un projet en collaboration avec un comité consultatif national, afin de :

- promouvoir une meilleure intégration et coordination du soutien du revenu, des prestations ainsi que des politiques et programmes d'emploi pour les PVVIH/sida; et
- identifier et promouvoir des mécanismes de communication, en collaboration avec les ministères pertinents.

La première étape du processus, qui consistait à examiner les programmes pertinents, a produit un rapport intitulé *Examen des politiques et programmes actuels sur le revenu et l'emploi pour les personnes handicapées au Canada*, qui :

- signale que diverses philosophies, définitions pour le financement et normes pour les services, de même que des éléments de politiques, de pratiques et de gouvernance, ont

entraîné un manque d'intégration des politiques et procédures pertinentes.

- souligne la nécessité de mécanismes d'intégration. L'actuelle mosaïque de programmes et de philosophies incite à ne pas demeurer sur le marché du travail, car ils n'admettent que des prestataires complètement invalides ou incapables de travailler. Afin d'être admissibles, des PVVIH/sida et avec d'autres affections, qui pourraient travailler, sont plutôt contraintes de se retirer prématurément et complètement du marché du travail.
- fournit un inventaire des programmes qui versent de l'aide financière à des PVVIH/sida ou d'autres handicaps. Un constat est que 26 milliards \$ ont été dépensés en prestations pour invalidité/handicap, au Canada, en 2005-2006, sans aucune supervision d'ensemble quant à ce que les programmes font ou affirment faire, en général, pour les Canadiennes qui ont un handicap.
- propose des recommandations pour remédier à ces lacunes fondamentales des politiques.

Sommaire des recommandations

Recommandation principale

Tous les gouvernements et le secteur bénévole, au Canada, devraient envisager un nouveau modèle de gouvernance, afin de remodeler et de rehausser les politiques privées et publiques actuelles en matière d'emploi et de sécurité du revenu ainsi que les programmes d'aide en nature s'adressant aux personnes qui vivent avec un handicap. Le nouveau modèle inclurait un système de prestations transparent, équitable et adéquat qui reconnaîtrait et promouvoir la réadaptation et l'attachement soutenu au marché du travail lorsque possible et approprié. Pour les personnes qui ont un handicap épisodique, ce système inclurait des prestations (partielles) au revenu, pendant les périodes où elles sont incapables de travailler à cause de leur maladie.

¹ *Un portrait national – rapport sur la réponse des gouvernements à l'épidémie de VIH/sida au Canada* est accessible via http://www.phac-aspc.gc.ca/aids-sida/publication/index_f.html, p.11.

Autres recommandations

- Le gouvernement fédéral devrait renouveler son engagement à produire un inventaire des programmes fédéraux et provinciaux/territoriaux en matière de handicap. La disponibilité pour le public pourrait être rehaussée par un ensemble commun de ressources sur Internet.¹
- On devrait considérer la possibilité d'une approche nationale pour :
 - réaliser une vision de la participation des personnes handicapées au marché du travail; et
 - encourager le développement de politiques plus efficaces mettant l'emphase sur l'implication active des employeurs et du milieu du travail.
- Adopter et mettre en œuvre la vision prônée par Service Canada² en ce qui a trait à la fourniture coordonnée de services aux Canadiens ayant un handicap. Ce modèle nécessiterait de créer un outil de navigation donnant accès à tous les programmes existants, avec des liens aux programmes provinciaux/territoriaux.
- Organiser des réunions entre le Comité consultatif FPT sur le VIH/sida et tous les groupes pertinents faciliterait le développement de réseaux de communication et améliorerait la coordination des politiques. Ceci nécessiterait, à l'échelle complète des gouvernements, un examen de tous les comités fédéraux, provinciaux et territoriaux qui concernent les personnes handicapées, afin de convoquer des réunions thématiques spéciales sur des points d'intérêt communs aux divers comités.

La première réunion spécifique porterait sur l'étude d'un nouveau modèle de gouvernance de qui exigerait de remodeler et de rehausser les politiques privées et publiques actuelles en matière d'emploi et de sécurité du revenu ainsi que les programmes d'aide en nature s'adressant aux personnes qui vivent avec un handicap, afin de fournir un système de prestations transparent, équitable et adéquat

qui reconnaîtrait et promouvrait la réadaptation et l'attachement soutenu au marché du travail lorsque possible et approprié.

Dans tout travail en ce sens, on doit inclure des PVVIH/sida et d'autres handicaps épisodiques.

- Le Conseil de la fédération devrait envisager un nouveau modèle de gouvernance afin de remodeler et d'accroître les programmes pour personnes handicapées. La province responsable du dossier pertinent, de même que le gouvernement fédéral, devraient signaler cet enjeu. Une fois accepté, cet élément pourrait commencer à stimuler le travail nécessaire des divers comités fédéraux, provinciaux et territoriaux, de même que les réunions intersectorielles spéciales.
- La Prestation fiscale pour le revenu de travail (PFRT) pour les personnes handicapées et le Régime enregistré d'épargne-invalidité (REÉI), nouveaux éléments annoncés lors du budget fédéral de 2007, offrent des occasions d'améliorations qui pourraient s'appliquer aux personnes qui ont une invalidité épisodique. Par exemple, la définition de l'invalidité pourrait incorporer la nature « épisodique » de celle-ci, puisque la PFRT reconnaît déjà qu'une personne handicapée peut être capable de participer au marché du travail. Afin d'optimiser la participation au marché du travail pour les personnes qui ont une invalidité épisodique, on devrait considérer de mettre en œuvre un nouveau programme national d'assurance assorti de composantes spécifiques, dont des prestations partielles pour invalidité, afin de compléter des revenus de travail à temps partiel (voir la Recommandation principale).
- Misant sur la base que forment la PFRT et le REÉI, les options de recherche et de consultation sont notamment :
 - la commande de projets pilotes et/ou d'autres recherches;
 - des audiences de comité parlementaire ou sénatorial;
 - un nouveau Comité sélect; et/ou
 - une option de *Livre vert*.



Ces options pourraient être combinées ou entreprises séparément, de pair avec le Conseil de la fédération ainsi que de la gamme de comités FPT dont le mandat est pertinent aux personnes handicapées.

Conclusions

Le rapport s'inscrit dans la foulée du travail réalisé par le GTCVRS ainsi que ses initiatives en matière d'invalidité épisodique, pour identifier les problèmes de politiques qui nuisent à la participation optimale au marché du travail pour des PVVIH/sida et d'autres handicaps épisodiques.

En misant sur ces travaux, le rapport explique le bien-fondé de mécanismes (notamment des modèles et plans de travail) et de recommandations pour résoudre les problèmes fondamentaux au sein des politiques. Ce faisant, l'on quantifie aussi les ressources publiques et privées versées annuellement en prestations

et le soutien du revenu pour les personnes handicapées, et l'on présente des arguments en faveur d'une approche coordonnée pour éliminer les obstacles à la participation au marché du travail pour des PVVIH/sida et d'autres handicaps épisodiques.

Les prochaines étapes du projet impliqueront des consultations auprès de représentants provinciaux des domaines du VIH/sida et du soutien du revenu, à propos des observations et recommandations.

Le rapport complet est accessible bientôt sur le site Internet du GTCVRS, hivandrehab.ca.

Le GTCVRS continue de travailler à accroître les occasions de participation optimale au marché du travail pour des PVVIH/sida, tout en assurant le maintien de la sécurité et du soutien dont elles ont besoin. Cela aura, par le fait même, un impact positif sur les personnes vivant avec d'autres handicaps épisodiques.



Naviguer dans le labyrinthe : entrevue avec une membre du comité consultatif

Par San Patten

San Patten est consultante en évaluation auprès du GTCVRS.

Le 5 février 2008, San Patten (consultante en évaluation auprès du GTCVRS) s'est entretenue avec Le-Ann Dolan (qui siège au comité consultatif du projet *Naviguer dans le labyrinthe*) afin de recueillir ses perspectives sur ce projet.

San : Parle-moi un peu de toi et de ton rôle au Comité du sida de Toronto.

Le-Ann : Je suis directrice des programmes et des services, au Comité du sida de Toronto (ACT). Je travaille dans le domaine du VIH/sida depuis environ huit ans et j'ai développé une passion pour l'emploi et pour d'autres enjeux qui touchent les personnes vivant avec le VIH/sida (PVVIH/sida). Les questions d'emploi sont un domaine qui m'occupe depuis mon arrivée à l'ACT; avec l'équipe d'action-emploi, j'aide à développer des programmes de retour sur le marché du travail pour des PVVIH/sida.

San : Pourquoi le projet *Naviguer dans le*

labyrinthe t'a-t-il intéressée – pourquoi t'es-tu portée volontaire pour son comité consultatif?

Le-Ann : Il y a deux raisons. Premièrement, j'estime beaucoup le travail du GTCVRS dans ce domaine, en ce qui a trait aux communautés de handicaps et du VIH/sida. Et je voulais m'impliquer auprès du GTCVRS. Deuxièmement, j'ai reçu plusieurs demandes de nos employés de première ligne en matière d'emploi et de VIH/sida, qui souhaitaient que je m'implique au niveau suivant. Parce qu'à l'ACT nous voyons tous qu'il est important de nous impliquer au niveau de l'évolution des politiques ainsi qu'au niveau des services de première ligne.

San : Qu'est-ce qui t'impressionne, dans l'approche du GTCVRS aux questions de VIH/sida, que ce soit dans le projet *Naviguer* ou en général?

Le-Ann : Tout simplement, son approche



consistant à aborder des enjeux dans une double perspective, VIH/sida et handicap plus largement, me plaît beaucoup. Ils ont repéré des zones de recoupement et des occasions de collaboration entre groupes s'intéressant aux handicaps. De plus, le niveau que vise leur approche est vraiment important. Dans ce projet et dans d'autres sphères, le GTCVRS prend vraiment le temps de consulter la communauté de manières significatives, en portant attention au principe de l'implication accrue des PVVIH/sida (GIPA), et il capte vraiment le pouls des développements dans la communauté. Et alors, le GTCVRS s'y prend bien pour saisir cette connexion et pour la transposer dans un travail auprès des responsables de politiques, en examinant les systèmes de revenu et de prestations, et ce à travers divers paliers de compétence, notamment fédéral et provincial/territorial.

Nous, au palier communautaire, n'avons pas beaucoup d'occasions d'intervenir au niveau des politiques, en raison de la charge de travail pour fournir nos services. Nous en voyons définitivement le besoin mais nous devrions détourner une part importante de nos ressources pour les choses du quotidien aux premières lignes. Donc, nous comptons réellement sur des organismes nationaux comme le GTCVRS pour nous représenter au palier des politiques.

San : À ton avis, où y a-t-il encore place à l'amélioration dans le domaine de la réinsertion concernant le VIH/sida?

Le-Ann : Bonne question. Lorsque je pense réinsertion, j'ai tendance à penser d'abord et surtout à l'emploi. Et il y a deux points que nous observons, avec notre clientèle. Le premier est que les régimes privés d'assurance-invalidité à long terme te classent comme invalide ou pas; leurs règles ne laissent pas de place pour tenir compte du caractère épisodique de l'infection à VIH en tant que handicap ou affection. Ces régimes ne permettent pas de travailler à temps partiel et de recevoir des prestations.

Un autre domaine important qui nécessite des améliorations est la prestation du volet invalidité du Régime de pension du Canada (RPC-I). Celle-

ci autorise le travail à temps partiel, mais il faut que l'on transmette une demande où l'on révèle son revenu de travail – et après un montant de 4 200 \$ gagné, dans l'année, on peut perdre la prestation de revenu du RPC-I. Si l'on est capable de travailler à temps partiel et que pour cette période on touche un revenu plus élevé que le taux du RPC-I, alors le RPC-I ne verse pas de prestations partielles d'invalidité pour la période pendant laquelle on peut travailler. On se retrouve à devoir survivre avec un revenu de travail à temps partiel, et ça n'est pas faisable. Une nouvelle règle sur la réactivation rapide a été établie, au RPC-I, pour les personnes dont les prestations ont été coupées – et cela est un grand pas dans la reconnaissance de la nature épisodique de certaines affections. Mais on est encore soit prestataire, soit ex-prestataire, et c'est très problématique.

Une chose qui fonctionne bien est le Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées (POSPH), qui permet que l'on travaille à temps partiel tout en recevant des prestations partielles. Également, les prestations de soins de santé, si cruciales pour nous tous mais en particulier pour les personnes handicapées qui ont besoin de médicaments ainsi que de services de réadaptation : ces prestations sont à présent conservées par le prestataire du POSPH jusqu'à ce que ces ressources lui soient fournies par un employeur. Voilà un exemple qui montre comment des choses peuvent fonctionner à l'avantage de tous; mais c'est une politique uniquement en Ontario et pour les prestataires du POSPH, donc qui n'avaient probablement ➔

Nous, au palier communautaire, comptons réellement sur des organismes nationaux comme le GTCVRS pour nous représenter au palier des politiques.

pas accumulé suffisamment d'années de travail pour être admissibles aux prestations du RPC-I. Nous savons que des politiques et programmes interprovinciaux doivent être mis en œuvre, et nous devons viser l'uniformité entre ressorts, au plus haut degré, et pas seulement l'uniformité comme plus faible dénominateur commun.

San : Comment espères-tu que les résultats du projet *Naviguer* auront des effets dans ton travail et pour les personnes auprès desquelles et avec lesquelles tu travailles?

Le-Ann : Le projet a déjà des répercussions dans notre travail. Déjà en partie grâce à son document d'examen qui compare les divers programmes de revenu des provinces et territoires, pour les personnes handicapées. Nous travaillons auprès de personnes dont certaines sont plutôt mobiles,

donc ce rapport est vraiment utile, concrètement, dans le travail auprès de clients afin de prévoir les implications d'un déménagement d'une province ou d'un territoire vers un autre. Le projet aide aussi à promouvoir un système intégré de soutien du revenu pour personnes handicapées, en créant un pont entre les divers dépositaires d'enjeux afin de créer des politiques et programmes interprovinciaux pertinents.

Il n'y a pas un gouvernement unique auquel ces politiques parfois conflictuelles puissent être imputées. Mais toutes ces politiques alimentent le cycle de la pauvreté. Et ce ne sont pas des problèmes nouveaux. Je me souviens d'avoir entendu ce genre de conversations à la maison alors que j'étais enfant. Il est excellent que le GTCVRS s'attaque à ces problèmes de politiques au palier fédéral/provincial/territorial.

Nos initiatives sur les handicaps épisodiques

Par Eileen McKee, MSW, MBA

Eileen est directrice des initiatives du GTCVRS sur les handicaps épisodiques.

Le GTCVRS définit les handicaps épisodiques comme étant des maladies ou affections physiques ou mentales qui, de manière imprévisible, sont récurrentes et affectent la capacité de la personne de s'impliquer activement dans son milieu social et sur le marché du travail. Des recherches du GTCVRS ont permis d'observer que plusieurs affections sont semblables à l'infection à VIH, en ceci qu'elles durent toute la vie et ont un caractère épisodique – la sclérose en plaques, le lupus, l'hépatite C ainsi que certaines formes d'arthrite, de cancer et de troubles mentaux, par exemple.

En revanche, le principal modèle de sécurité du revenu en cas d'invalidité, qui a émergé au Canada, se fonde sur la compréhension traditionnelle de l'invalidité :

- une déficience grave et prolongée;
- une définition de l'invalidité qui n'inclut pas la possible capacité de travailler; et
- des réductions des prestations et des pertes d'admissibilité, en cas de participation à un

emploi rémunéré.

Des facteurs dissuasifs d'ordre systémique et pratique, notamment l'inexistence de soutien pour une invalidité partielle lorsqu'une personne travaille à temps partiel, laissent peu d'alternatives aux prestataires que de s'abstenir de travailler contre rémunération afin de demeurer admissibles à des mesures cruciales de soutien du revenu et de prestations en soins de santé.

Or les Canadiens et Canadiennes qui ont un handicap épisodique ont, au fil du temps, divers degrés de capacité de travail.

Afin d'établir un mécanisme continu pour l'échange d'idées et la collaboration concernant des enjeux particuliers aux handicaps épisodiques, avec des organismes nationaux du domaine des handicaps, le GTCVRS a développé en 2003, et poursuivi depuis, la coordination et le maintien du Réseau des invalidités épisodiques (RIÉ). (Pour plus d'information sur le RIÉ, consulter l'article *Collaboration pour la capacité*, à la p. 8). Le RIÉ a identifié que le soutien du ➔

revenu et la participation à la main d'œuvre sont des priorités de premier ordre.

Certaines des initiatives du GTCVRS sur les handicaps épisodiques incluent :

- le développement par le GTCVRS, financé par le Gouvernement du Canada, d'un cours par Internet au sujet des handicaps épisodiques, pour les professionnels en ressources humaines. On y discute de facteurs d'incitation pour le recrutement et la rétention d'employés ayant un handicap épisodique. Pour information sur le cours, communiquez avec le GTCVRS à info@hivandreha.ca et consultez l'article *Cours par Internet pour les professionnels en ressources humaines* à la page 9;
- le cours pour les professionnels en ressources humaines est en cours d'essai pilote auprès de certains individus de la profession;
- des évaluations des besoins d'éducation sur le

handicap épisodique parmi les professionnels de la réadaptation ainsi que les infirmières et infirmiers en soins pour le VIH/sida;

- RIÉ sur la collaboration pour l'accès aux services de réadaptation;
- mémoire déposé lors des consultations pré-budgétaires fédérales, sur la nécessité d'abolir les obstacles systémiques à la participation au marché du travail à la mesure de leur capacité, pour les Canadiens ayant un handicap épisodique; et
- articles sur les handicaps épisodiques dans *VOICES*, un bulletin pour les professionnels en ressources humaines, et un article dans la *Rehab Review* pour les professionnels de la réadaptation. Si vous connaissez d'autres publications où cette information cadrerait, prière de nous en faire part à info@hivandrehab.ca.

Collaboration pour la capacité

Par Eileen McKee, MSW, MBA

Eileen est directrice des initiatives sur le handicap épisodique, au GTCVRS.

Avez-vous déjà été frappé par l'apprentissage rehaussé qui a lieu lorsque l'information est partagée entre partenaires? Combien nous bénéficions du point de vue d'autres personnes, tout en rehaussant l'efficacité et la force des partenariats? Voilà le raisonnement de base d'une nouvelle initiative du GTCVRS, *Collaboration pour la capacité*.

Le concept de « handicap épisodique¹ » est une approche novatrice à la compréhension de plusieurs affections qui durent toute la vie, qui causent des déficiences et qui sont courantes dans notre société. Plusieurs personnes ont en

commun des défis semblables sur le plan des soins, des traitements, du soutien, de l'inclusion sociale et économique, de l'emploi et d'autres sphères de la participation à la société, dus en particulier à la nature épisodique de leur affection/handicap. Plusieurs affections ou maladies sont l'objet de stratégies nationales (cancer, diabète, santé mentale, etc.) qui nécessitent une coordination entre divers ressources, disciplines et dépositaires d'enjeux. Plutôt que de travailler en compartiments isolés GTCVRS a établi en 2003 le Réseau des invalidités épisodiques (RIÉ)² afin de stimuler une approche inter-handicaps pour aborder ces enjeux. ➡

¹ Le GTCVRS conçoit les handicaps épisodiques durant toute la vie comme étant caractérisés par la fluctuation de périodes et degrés d'invalidité, au fil du temps. Des exemples sont l'arthrite, la sclérose en plaques, la maladie à VIH, le lupus ainsi que certaines formes de cancer, de troubles mentaux et d'arthrite. L'une des principales particularités des handicaps épisodiques réside dans l'imprévisibilité. Les mesures de soutien du revenu, les prestations de santé et les politiques d'emploi et de soins qui ne tiennent pas compte du caractère épisodique de plusieurs affections peuvent constituer des obstacles pour les personnes qui ont ces affections.

² Le RIÉ réunit la participation de l'Association canadienne pour la santé mentale, de Lupus Canada, de la Société canadienne de la sclérose en plaques, et d'autres organismes nationaux du domaine des handicaps, y compris des personnes ayant des handicaps épisodiques. Il sert de tribune pour l'échange d'information entre participants, afin de rehausser leur capacité de réponse coordonnée pour éclairer les politiques et programmes afin de rehausser la qualité de vie des personnes ayant un handicap épisodique et de promouvoir leur inclusion sociale.

Au moyen d'une approche inter-handicaps, axée spécifiquement sur le caractère épisodique de plusieurs de ces affections, et en utilisant le RIÉ comme mécanisme de collaboration novateur et éprouvé, qui permet de disséminer les bienfaits de leçons observées, entre organismes participants, le projet de *Collaboration pour la capacité* contribuera à :

- accroître les opportunités et rehausser les mécanismes de promotion d'une intégration large entre ces stratégies particulières à des affections;
- aborder les lacunes et rehausser les bienfaits du développement de nouvelles connaissances; et
- développer et rehausser des structures et des outils propices à l'échange concret de modèles, connaissances et approches spécifiques à des stratégies nationales intégrées, chez les participants au RIÉ.

De plus, l'approche novatrice du RIÉ pour améliorer l'intégration des politiques, des

pratiques, de la recherche et de l'éducation sera renforcée par des activités, outils et ressources développés pendant cette initiative, notamment l'élaboration d'un cadre conceptuel pour une stratégie nationale intégrée en matière de handicap épisodique.

Misant sur une collaboration établie et novatrice, entre groupes voués à des handicaps épisodiques, cette initiative aura pour effets de :

- rehausser la capacité de partage d'informations et de pratiques exemplaires; et
- conduire à une base, un cadre conceptuel, pour l'élaboration d'une stratégie nationale intégrée en matière de handicap épisodique, afin de guider la recherche et l'échange de connaissances coordonnés de soins et de soutien pour les personnes ayant un handicap de cette nature.

Pour en savoir plus au sujet de *Collaboration pour la capacité*, ou pour contribuer à son développement, veuillez contacter emckee@hivandrehab.ca.

Cours par Internet pour les professionnels en ressources humaines

Le CAMPUS du GTCVRS offrira un cours Web sur les handicaps épisodiques, pour les professionnels en ressources humaines.

Par Eileen McKee, MSW, MBA et Melissa Popiel

Eileen est directrice des Initiatives sur les handicaps épisodiques du GTCVRS.

Melissa est coordonnatrice du projet pilote sur le cours Gérer les handicaps épisodiques.

Vous connaissez un professionnel en ressources humaines qui pourrait gagner à mieux connaître les handicaps épisodiques? Le GTCVRS est engagé à rehausser la sensibilisation aux obstacles à l'emploi que rencontrent des personnes aux prises avec une affection comme le VIH, la sclérose en plaques ou certaines formes d'arthrite ou de cancer qui occasionnent des épisodes où elles sont incapables de travailler.

En 2005, afin d'évaluer les connaissances et les besoins d'apprentissage en matière de handicap épisodique, le GTCVRS a réalisé une enquête auprès de professionnels en ressources

humaines à travers le Canada. Les résultats ont révélé que ces professionnels ont besoin de plus d'information sur les handicaps épisodiques et de stratégies pour soutenir l'inclusion, dans leur milieu de travail, des employés vivant avec des handicaps épisodiques.

En réponse, le GTCVRS a conçu et présenté des ateliers, puis préparé un cours en-ligne sur les handicaps épisodiques, à l'intention des professionnels en ressources humaines. Ce cours est *disponible dès maintenant* sur Internet. Pour plus d'information et pour savoir comment y accéder, consultez notre site Internet à hivandrehab.ca. Si vous connaissez un ➔

**Cours
Internet pour
professionnels
en R.H. :
maintenant
disponible**

professionnel en ressources humaines qui pourrait être intéressé par ce cours, prière de lui transmettre l'information et de l'inviter à communiquer avec le GTCVRS.

Poursuivant son travail auprès de professionnels en ressources humaines, le GTCVRS développe à présent des ressources pour d'autres dépositaires d'enjeux qui ont besoin d'information sur les handicaps épisodiques afin de collaborer à des solutions significatives. Nous avons hâte de vous faire part de ces nouveaux développements.

Aussi, le GTCVRS met à l'essai et évalue ce cours, qui prendra fin en août 2008. La phase pilote aidera à identifier les meilleurs moyens d'éduquer les professionnels en ressources humaines au sujet des handicaps épisodiques. Elle devrait fournir des données sur les meilleures façons de soutenir les employés vivant avec des handicaps épisodiques, en milieu de travail. Pour plus d'information, veuillez communiquer avec Melissa Popiel, coordonnatrice de projet pilote, à mpopiel@hivandrehab.ca.

Développer le potentiel de réseautage

Par Melissa Popiel

Melissa a coordonné les consultations sur la conception du Réseau de PVVIH/sida s'intéressant à l'emploi.

Vous êtes une personne vivant avec le VIH/sida (PVVIH/sida) qui aimerait discuter de questions et d'occasions liées à l'emploi avec d'autres PVVIH/sida?

Une nouvelle initiative sera bientôt offerte aux PVVIH/sida qui souhaitent échanger sur les défis locaux et l'enjeu du monde de l'emploi. Elle favorisera la création de liens entre des PVVIH/sida qui effectuent un retour au travail ou qui sont confrontées à des défis dans l'emploi. Une fois pleinement établi, ce réseau fournira de l'information et du soutien aux PVVIH/sida, d'un bout à l'autre du spectre de l'emploi.

En 2007, des consultations ont été menées pour discuter de la conception du réseau et déterminer si et comment les PVVIH/sida souhaiteraient communiquer sur les questions liées à l'obtention et au maintien d'un emploi. Diverses formes de consultations ont été tenues pour optimiser l'éventail de voix entendues. Huit groupes de discussion ont eu lieu, aux quatre coins du pays, pour discuter de la structure du réseau. Un sondage électronique a été envoyé à des PVVIH/sida à travers le Canada; et des entrevues téléphoniques de suivi ont été effectuées. Après l'analyse des données, on a élaboré des recommandations.

Les consultations ont abouti à un rapport qui renferme des recommandations sur les préférences des PVVIH/sida quant à la structure du réseau. À la lumière des commentaires reçus, deux mécanismes sont privilégiés pour la communication. Le premier implique l'élaboration d'un système électronique de réseautage pour interagir par le biais d'un site Internet. Le deuxième concerne la création de réseaux régionaux de PVVIH/sida, ce qui faciliterait les rencontres en personne pour discuter d'enjeux et de défis locaux liés au VIH et à l'emploi. D'autres consultations seront menées afin d'élaborer un système qui permettra aux PVVIH/sida de contribuer de façon significative à la création d'un réseau qui reflétera les idées recueillies en 2007.

Le GTCVRS entamera sous peu la phase suivante du projet, grâce à des fonds initiaux de l'Agence de la santé publique du Canada qui serviront à mettre en place la structure du réseau. Développée par et pour des PVVIH/sida, l'initiative impliquera des consultations continues auprès de celles-ci, afin d'élaborer une structure qui réponde à leurs besoins changeants en matière d'emploi. Des participants aux



consultations précédentes et d'autres dépositaires d'enjeux pertinents seront impliqués dans ces prochaines discussions, qui aborderont notamment l'échéancier de mise en œuvre des plans de développement.

Nous vous tiendrons au courant de nos progrès

dans le développement du réseau, tout au long de l'année. Si vous avez d'autres commentaires sur l'élaboration du Réseau de PVVIH/sida s'intéressant à l'emploi, veuillez communiquer avec sa coordonnatrice, Melissa Popiel, à mpopiel@hivandrehab.ca.

Développement d'un cadre conceptuel pour accroître la participation au marché du travail des personnes vivant avec le VIH au Canada

Par Brent Oliver

Brent Oliver est coordonnateur de la recherche pour un projet intitulé « Développement d'un cadre conceptuel pour accroître la participation au marché du travail des personnes vivant avec le VIH au Canada ». Il complète présentement des études doctorales à la Faculté de travail social de l'Université de Calgary.

Le GTCVRS a entamé la première phase d'un projet de recherche de deux ans visant à mieux comprendre et à accroître la participation au marché du travail des personnes vivant avec le VIH (PVVIH/sida). Financée par les Instituts de recherche en santé du Canada, l'étude est réalisée en partenariat avec l'Université de Calgary et l'Université de Toronto. Au cours des deux prochaines années, le projet impliquera un vaste éventail de dépositaires d'enjeux de la communauté, notamment des PVVIH/sida, des assureurs, des employeurs, des responsables des politiques et des organismes communautaires de lutte au VIH en Alberta et en Ontario.

Le projet est guidé par un comité consultatif composé de dépositaires d'enjeux de la communauté. L'équipe du projet inclut la D^{re} Catherine Worthington, de l'Université de Calgary; Elisse Zack et Eileen Mckee, du GTCVRS; Kelly O'Brien, de l'Université de Toronto; et Brent Oliver, coordonnateur de la recherche.

Le but principal de l'étude est de développer un cadre conceptuel sur la participation au marché du travail pour des PVVIH/sida. La première phase de la recherche, nous examinerons la littérature existante en matière de participation au marché du travail et de soutien du revenu pour les PVVIH/sida. Cet examen aidera à identifier les connaissances actuelles sur le sujet; les facteurs clés s'y rattachant; de même que toute

lacune dans les données. Suivra une phase de consultation où les dépositaires d'enjeux pourront exprimer leurs points de vue quant aux éléments facilitateurs et aux obstacles à la participation des PVVIH/sida au marché du travail.

La phase de consultation consistera en des entrevues et discussions de groupe avec des dépositaires d'enjeux, y compris des PVVIH/sida, des employeurs, des assureurs et des responsables des politiques. Cela nous permettra de développer et de préciser le consensus à l'égard d'un cadre conceptuel sur la participation des PVVIH/sida au marché du travail. Cet outil identifiera des facteurs qui facilitent ou entravent la participation ainsi que des éléments clés à inclure dans un modèle d'intervention.

Une fois complété, le cadre conceptuel sera utile à un vaste éventail d'individus et d'organismes intéressés par la participation des PVVIH/sida au marché du travail, notamment des responsables des politiques, des planificateurs de programmes, des chercheurs ainsi que des PVVIH/sida, employeurs, compagnies d'assurance et professionnels de la santé.

Pour de plus amples renseignements sur le projet ou pour s'y impliquer, prière de communiquer avec Brent Oliver, coordonnateur de la recherche, au (403) 220-8676 ou à boliver@ucalgary.ca.

Principes directeurs pour des lignes directrices de pratiques exemplaires sur la réadaptation et le VIH

Par Annette Wilkins, Kelly O'Brien et Patty Solomon

Annette Wilkins, consultante en recherche, est expérimentée en développement, mise en œuvre et évaluation d'initiatives de pratique et de politiques éclairées par des données, en matière de maladies chroniques et infectieuses.

Kelly O'Brien est chargée de cours au Département de physiothérapie et candidate au doctorat au Département des politiques, de la gestion et de l'évaluation sur la santé de l'Université de Toronto.

Patty Solomon est professeure à l'École des sciences de la réadaptation à l'Université McMaster, et directrice de l'éducation interprofessionnelle à la Faculté des sciences de la santé de l'Université McMaster.

L'un des objectifs du GTCVRS consiste à développer des lignes directrices de pratiques exemplaires sur la réadaptation dans le contexte du VIH. Puisqu'il s'agit d'une entreprise complexe, nous procédons en deux phases. Le but de la première était d'identifier des *principes directeurs pour des lignes directrices de pratiques exemplaires sur la réadaptation et le VIH*. L'on s'attend à ce que ces principes sont pris en compte par les groupes qui participeront au développement des lignes directrices¹ pour ce domaine.



Un groupe de délégués en consultation.

Nous avons procédé à un examen de la littérature publiée et informelle, suivi d'une consultation auprès d'une vaste gamme de dépositaires d'enjeux, par le biais de groupes de discussion, d'entrevues avec des informateurs clés ainsi que de consultations informelles. Les données ont été collectées et analysées pendant l'année 2007; ceci a résulté en une ébauche de liste préliminaire de principes directeurs.

Les principes directeurs pour des pratiques exemplaires en matière de réadaptation et de VIH sont répartis sous trois thèmes principaux.

Le thème 1 inclut les caractéristiques et expériences uniques des personnes vivant avec le VIH/sida (PVVIH/sida), dans la société.

Des pratiques exemplaires devraient :

- intégrer une compréhension de la diversité des PVVIH/sida;
- intégrer les problèmes de justice sociale que des PVVIH/sida peuvent rencontrer en raison de circonstances sociales et économiques, de vulnérabilités multiples ainsi que de la stigmatisation et de la discrimination; et
- reconnaître l'importance des réseaux d'auto-assistance et de soutien.

Le thème 2 concerne spécifiquement les approches à la pratique, à l'éducation et à la recherche dans le domaine de la réadaptation.

Des pratiques exemplaires devraient intégrer :

- une approche centrée sur le client et à perspective holistique;
- les connaissances les plus à jour sur le VIH et ses traitements; et
- les principes d'une réadaptation éclairée par des données.

Le thème 3 regroupe les enjeux du niveau systémique qui affectent considérablement les soins de réadaptation que peuvent recevoir les PVVIH/sida. ➔

¹ Guidelines for clinical practice: From development to use. Institute of Medicine, Washington DC: National Academic Press, 1992.

Des pratiques exemplaires devraient :

- aborder l'accès aux soins et inclure des stratégies pour optimiser l'accès à des services de réadaptation;
- reconnaître et aborder le rôle de la réadaptation dans le cadre des soins optimaux;
- reconnaître le rôle des politiques gouvernementales et du plaidoyer, dans la prestation des services; et
- intégrer des stratégies de communication pour faire en sorte que tous les dépositaires d'enjeux comprennent ce qu'est la réadaptation et le rôle qu'elle joue dans la prévention et les soins pour le VIH.

Pratiques exemplaires et priorités de recherche en matière de VIH et de réadaptation : un atelier de consultation pour l'échange de connaissances sur le travail à ce jour et pour planifier la suite

Par Annette Wilkins et Kelly O'Brien

Le 29 février 2008, le GTCVRS a tenu un atelier de consultation visant à recueillir du feedback et à planifier les prochaines étapes, pour les initiatives de *Pratiques exemplaires et priorités de recherche sur le VIH et la réadaptation*. Des personnes vivant avec le VIH/sida (PVVIH/sida), des cliniciens en réadaptation, des chercheurs sur le VIH, des représentants d'organismes de recherche sur le VIH ainsi que des organismes de lutte contre le sida ont participé à cette séance.

D'importantes considérations pour des pratiques exemplaires en réadaptation liée au VIH ont été signalées :

- Reconnaissance de la nécessité de recherche de grande qualité pour examiner les interventions en réadaptation et;
- Nécessité de développer et d'évaluer des instruments cliniques pour permettre aux PVVIH/sida et à leurs fournisseurs de soins de commencer dans l'avenir proche à naviguer dans les voies d'accès à des services de réadaptation.

D'une vaste gamme de priorités possibles pour la recherche, six **domaines prioritaires** ont été identifiés :

- **Handicaps épisodiques** – Documenter la prévalence et l'incidence du handicaps, sa nature épisodique et les conditions concomitantes pertinentes aux PVVIH/sida.



Un groupe de discussion lors de la consultation sur les pratiques exemplaires et les priorités de recherche. Debout : Eileen McKee; et assis : Francisco Ibáñez-Carrasco et Darryl Parry

- **Réadaptation** – Examiner la nature et l'ampleur de l'accès à des services de réadaptation par des PVVIH/sida, au Canada, les obstacles et éléments propices à cet accès, de même que l'efficacité de diverses interventions en réadaptation pour prévenir ou réduire des déficiences qui se manifestent chez des adultes vivant avec le VIH.
- **Santé mentale** – Examiner la prévalence et l'incidence de troubles de santé mentale que rencontrent des PVVIH/sida, de même que l'efficacité des interventions en réadaptation pour prévenir ou réduire ce type de handicap.

- **Le VIH et le cerveau** – Documenter les handicaps neurocognitifs qui se manifestent chez des PVVIH/sida de même que l'efficacité des interventions en réadaptation pour prévenir ou réduire ce type de handicap.
- **Participation au marché du travail** – Déterminer l'effet de politiques de main d'œuvre flexible ainsi que de soutien du revenu, sur les résultats de santé et les résultats économiques des PVVIH/sida au Canada.
- **Outils de mesure** – Pour évaluer les éléments psychométriques des questionnaires, nouveaux et actuels, qui sont utilisés en recherche et pratique clinique.

Les projets Pratiques exemplaires et Priorités de recherche sont financés par l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC). Les recommandations issues de cet atelier contribueront à informer les prochaines étapes et à orienter les plans à court et long terme pour une recherche en matière de réadaptation et de VIH, et en vue de lignes directrices en matière de réadaptation, qui seront utiles aux PVVIH/sida et aux praticiens.

Votre feed-back sur ces grandes lignes est important!! Pour une liste à jour de l'ébauche de liste de principes directeurs, et d'autres documents de référence, consultez hivandrehab.ca.

N'oubliez pas d'inscrire cette date à votre calendrier!

Marquez vos calendriers pour notre prochaine assemblée des membres qui sera suivie d'ateliers de perfectionnement des compétences.

Ces événements sont d'importantes occasions de réseautage et d'échange d'information. Et les occasions seront encore meilleures, cette année, puisque nous tiendrons notre assemblée générale annuelle conjointement à celles de nos collègues du Réseau juridique canadien VIH/sida et de la Coalition interagence sida et développement.

Quand : les 16 et 17 juin 2008

Où : Hôtel Delta Ottawa, Ottawa, Ontario, Canada

Thème : Le VIH, le handicap et les droits de la personne : occasions de collaboration

Pour s'inscrire, voir hivandrehab.ca/FR/AGA.php

Avis de non-responsabilité : Bien qu'au meilleur de notre connaissance le contenu de ces articles soit d'actualité et fiable, les informations ne sauraient être un substitut aux soins de santé et au traitement. Les opinions ne reflètent pas nécessairement la politique officielle du GTCVRS ou de tout bailleur de fonds.

Permission de reproduction : Ce bulletin peut être reproduit pour des fins personnelles. Le contenu ne peut pas être modifié et toutes les copies doivent inclure la mention suivante : « Extrait du bulletin du Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale, Volume 7, numéro 1, printemps 2008. »

Dons : Nous apprécions grandement tous les dons faits au GTCVRS. Pour faire un don de charité déductible aux fins d'impôt, prière de communiquer avec notre bureau. Numéro d'organisme de charité : 85699 5535 RR0001

Équipe éditoriale : Melissa Popiel,
Fiona O'Connor, Eileen McKee

Traduction : Jean Dussault
Mise en page : Vajdon Sohaili



1240, rue Bay, bur. 600
Toronto, ON M5R 2A7
Télé : (416) 513 0440
Télec : (416) 595 0094
info@hivandrehab.ca
hivandrehab.ca
backtolife.ca