



backtolife.ca

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

Dans ce numéro:

Problèmes de soutien du revenu et d'emploi pour les personnes vivant avec le VIH

Au travail : Vivre et travailler à temps plein avec le VIH

Accès au crédit d'impôt pour personnes handicapées

Projet sur l'invalidité et la sécurité du revenu du Réseau juridique canadien VIH / sida

La Conférence au sommet sur le travail positif

Mise à jour sur le mouvement de réinsertion sociale au Symposium national de perfectionnement des compétences dans le domaine du VIH / sida prochain

Projet de forum national du GTCVRS : Nouvelles connaissances sur le VIH et la réinsertion sociale

Mise à jour sur l'atelier du GTCVRS à l'intention des professionnels de la réinsertion sociale

Rapport du rapporteur : Coup d'œil sur les initiatives de recherche de GTCVRS

Projet sur l'invalidité épisodique du GTCVRS : Phase II - Vivre avec le VIH : Expériences avec une invalidité épisodique permanente

Autres initiatives liées aux questions de sécurité du revenu

Glossaire des termes

Problèmes de soutien du revenu et d'emploi pour les personnes vivant avec le VIH

par Francisco Ibáñez-Carrasco

Au sein de la société canadienne, nous apprécions le travail rémunéré et le travail bénévole. Cependant, nous commençons à peine à comprendre les nombreux défis que doivent relever les personnes vivant avec le VIH lorsqu'elles tentent de participer à la vie publique. Ces obstacles comprennent les problèmes de traitement, par exemple les effets secondaires et l'adhérence, ainsi que la baisse de l'estime de soi causée par la lipodystrophie à la suite de l'utilisation à long terme des médicaments anti-VIH. Parmi les autres barrières, notons le manque de possibilités d'emploi, et parfois le manque de services sociaux adaptés, barrières qui rendent difficile, pour les personnes vivant avec le VIH, de surmonter la pauvreté, les mauvaises conditions de logement et la crainte d'être rejetées par leurs pairs et la société.

Le retour au travail à temps plein n'est pas une option qui s'offre à toutes les personnes vivant avec le VIH au Canada. L'expérience et l'expertise de certaines personnes séropositives prouvent que la participation à la vie publique peut être plus facile lorsque des conditions appropriées, souples et créatives sont établies entre divers secteurs.

Les organismes privés, les assureurs, les professionnels de la santé, les organismes d'aide gouvernementale, les organismes de services liés au sida et, surtout, les particuliers, trouvent de nouvelles façons de concevoir et d'exécuter de telles ententes. L'article de Moffatt Clarke publié dans le présent numéro témoigne d'un courage exemplaire. Cette prise de conscience que de nouvelles façons de participer à la vie publique sont possibles nous permet de progresser dans notre travail d'information et de recherche actuel au GTCVRS.

Les articles et mises à jour contenus dans le présent numéro de notre bulletin sont inspirants et fournissent des renseignements utiles aux travailleurs de la santé, aux employeurs, aux assureurs, aux intervenants et aux personnes vivant avec le VIH. Ils visent à vous soutenir dans votre travail, tant en période d'invalidité (en raison du VIH et d'autres états épisodiques permanents) qu'en période de réinsertion sociale. Bien que le GTCVRS définisse la réinsertion sociale comme une grande initiative multisectorielle visant à promouvoir la participation à la vie active, nous mettons l'accent du présent numéro du bulletin sur les problèmes de soutien du revenu et d'emploi. Nous présentons le travail sérieux qui font le Réseau juridique VIH / sida, la SCS et le GTCVRS. Nous démontrons notre



Le Réseau
canadien
sur le VIH/sida
GTCVRS



Human Resources
Development Canada
Développement des
ressources humaines
Canada



Bristol-Myers Squibb
Groupe pharmaceutique
Pharmaceutical Group

proactivité en lançant le projet de forum national qui accroîtra la capacité, renforcera les réseaux et encouragera bien des gens. De plus, nous tenons à vous rappeler de consulter notre site Web, www.backtolife.ca, notre contact virtuel avec le monde, ainsi que notre glossaire utile à la fin du présent numéro -de nouvelles idées demandent de nouveaux termes.

Francisco Ibáñez-Carrasco est l'un des coprésidents du GTCVRS. Il a abandonné des années de travail médical pour fonder une famille et travailler en tant que chercheur indépendant rémunéré et bénévole. Il est actuellement chercheur communautaire pour la BC Persons With AIDS Society.

Au travail : Vivre et travailler à temps plein avec le VIH

par Moffatt Clarke

Alors, comment c'est, pour les personnes séropositives, de travailler à temps plein ? C'est une bonne question, mais une question que l'on ne pose pas très souvent et à laquelle on répond encore moins semble-t-il.

En tant que personne vivant avec le VIH et travaillant à temps plein pour une grande organisation nationale, voici quelques-uns des problèmes et des préoccupations principaux auxquels je fais face ainsi que quelques idées pour nous faciliter la vie - tant professionnelle que personnelle.

1. Création d'un milieu de travail sain

Bien des organisations, y compris la mienne, sont préoccupées par le vieillissement de la main-d'œuvre, la faible rétention des employés et les congés liés au stress que prennent de nombreux employés. Ces organisations cherchent à régler ces problèmes en lançant diverses initiatives, dont des programmes de promotion de la santé et d'un mode de vie sain qui peuvent profiter à leurs employés, y compris ceux qui vivent avec le VIH et d'autres états épisodiques. Voici quelques exemples :

- **Soutien de la divulgation des troubles de santé lorsque cela est approprié**

Même si pour l'oeil exercé, la lipodystrophie dont les inhibiteurs de protéase ont marqué mon visage et mon corps comme un badge d'honneur se reconnaît toute

suite, la première question sur ma liste de préoccupations est la suivante : Dois-je informer mon directeur, mes collègues et mes clients que je suis séropositif ? La réponse dépend toujours de la situation. Dans certains cas, il est prudent d'être ouvert ; la plupart du temps, cependant, si je me sens bien et productif, je n'ai pas à me préoccuper de mon état au travail.

- **Promotion de conditions de travail souples**

Les efforts de modernisation des politiques de ressources humaines afin de rendre les conditions de travail plus souples profitent souvent aux employés séropositifs. Parmi les conditions flexibles, notons les suivantes :

- o semaines de travail comprimées
- o horaire variable
- o congés autofinancés
- o congés avec étalement du revenu
- o travail à domicile

- **Acquittement de l'obligation de prendre des mesures d'adaptation**

On met de plus en plus l'accent sur les politiques d'obligation d'adaptation pour les employés aux prises avec une invalidité afin d'éliminer les obstacles qui les empêchent de mener pleinement une vie active. Ces initiatives comprennent la définition et l'élimination des obstacles à l'emploi ainsi que le soutien du perfectionnement professionnel et de la promotion de la carrière.

2. Règlement des questions soulevées par l'assurance-invalidité

Bien des régimes d'assurance-invalidité collective, le nôtre y compris, ont été conçus il y a des décennies alors que de nombreuses maladies et de nombreux troubles n'existaient pas ou n'étaient pas diagnostiqués (sclérose en plaques, certaines formes de cancer, fibromyalgie, etc.) et avant qu'on comprenne les conséquences des états épisodiques. Il faut maintenant faire l'effort de réviser les régimes d'assurance-invalidité pour qu'ils répondent davantage aux besoins des personnes atteintes d'états épisodiques, par exemple le VIH. Une couverture flexible permettrait aux gens de travailler lorsqu'ils en sont capables tout en sachant qu'ils sont protégés lorsqu'ils ne se sentent pas bien.

Lisez les articles sur l'expérience avec l'assurance-invalidité partielle des personnes vivant avec le VIH dans les boîtes :

TÉMOIGNAGE DE BRUCE

EN 1995, J'AI DISCUTÉ AVEC MON MÉDECIN QUI S'INQUIÉTAIT DU STRESS LIÉ À MON TRAVAIL. JE LUI AI DEMANDÉ DE BUT EN BLANC S'IL ME SOUTIENDRAIT DANS MA DEMANDE DE CONGÉ OU D'ALLÈGEMENT DES TÂCHES. IL A ACCEPTÉ IMMÉDIATEMENT, DONC JE ME SUIS ASSIS ET J'AI RÉDIGÉ UNE LETTRE À L'INTENTION DE MON EMPLOYEUR. POUR DES RAISONS FINANCIÈRES ET PARCE QUE JE CROIS PERSONNELLEMENT QU'UNE ROUTINE DE TRAVAIL EST BONNE POUR MOI, JE NE VOULAIS PAS ÊTRE EN CONGÉ D'INVALIDITÉ À TEMPS PLEIN. COMME MON RÉGIME D'INVALIDITÉ PRÉVOYAIT DES PRESTATIONS IMPOSABLES, UN TEL CONGÉ M'AURAIT PLACÉ DANS UNE SITUATION FINANCIÈRE PRÉCAIRE.

J'AI PLUTÔT DEMANDÉ UNE QUINZAINE DE NEUF JOURS, MON RÉGIME D'INVALIDITÉ PAYANT UNE JOURNÉE DE CONGÉ TOUTES LES DEUX SEMAINES. MON MÉDECIN M'A FOURNI UNE LETTRE D'APPUI ET, PEU DE TEMPS APRÈS, LE PLAN A ÉTÉ ACCEPTÉ. JE NE PEUX QUE LOUER LES MEMBRES DU SERVICE DES RESSOURCES HUMAINES DE MON EMPLOYEUR POUR SON RÔLE DANS TOUT CELA. ILS ONT ÉTÉ FORMIDABLES.

AU COURS DES SEPT DERNIÈRES ANNÉES, JE SUIS PASSÉ À UNE SEMAINE DE TRAVAIL DE QUATRE JOURS, MON ASSURANCE PAYANT UN JOUR PAR SEMAINE, PARFOIS PLUS AU BESOIN SI JE TRAVERSE UNE PÉRIODE DE MAUVAISES RÉACTIONS AUX MÉDICAMENTS. CE PLAN A ÉTÉ RESPECTÉ PAR PLUSIEURS COMPAGNIES D'ASSURANCE.

LE SERVICE DES RESSOURCES HUMAINES A EXPLIQUÉ QUE MES VINGT-CINQ ANS D'EXPÉRIENCE FONT DE MOI UN ATOUT PRÉCIEUX POUR LA SOCIÉTÉ. LES MEMBRES DU SERVICE SAVENT TRÈS BIEN QUE JE PEUX PRENDRE UN CONGÉ D'INVALIDITÉ À TEMPS PLEIN EN TOUT TEMPS.

TÉMOIGNAGE D'IAN

DEPUIS SEPT ANS, JE TRAVAILLE SELON UNE FORMULE DE 40 %. CELA A ÉTÉ RENDU POSSIBLE GRÂCE À UNE DISPOSITION DE MON ASSURANCE-INVALIDITÉ QUI PRÉVOIT UNE GARANTIE D'INVALIDITÉ PARTIELLE. APRÈS UN CONGÉ COMPLET D'ENVIRON CINQ MOIS, JE SUIS RETOURNÉ AU TRAVAIL À TEMPS PARTIEL AVEC L'AUTORISATION DE MON MÉDECIN. CETTE ENTENTE DEMEURE APRÈS DEUX CHANGEMENTS D'ASSUREURS ET DEMEURERA PROBABLEMENT APRÈS UN TROISIÈME.

L'INCONVÉNIENT DANS CETTE SITUATION EST QUE LE MONTANT DE MES PRESTATIONS D'INVALIDITÉ EST BASÉ SUR MON SALAIRE DE 1996. TOUT MONTANT RÉSULTANT D'UNE AUGMENTATION DE FONDS OU DE SALAIRE, ETC., ACCORDÉE PAR MON EMPLOYEUR EST DIRECTEMENT DÉDUIT DES PRESTATIONS NON IMPOSABLES PRÉVUES PAR MON RÉGIME D'INVALIDITÉ. LE PARADOXE, C'EST QUE SI J'AI UNE AUGMENTATION, MA SITUATION FINANCIÈRE EMPIRE. MON FONDS DE PENSION CRÉE UN AUTRE DILEMME : LES COTISATIONS SONT VERSÉES SELON UN SALAIRE DE 40 %, ET SONT DONC PEU IMPORTANTES. LA POSSIBILITÉ DE GARDER LA MAIN ET DE PROFITER D'UNE SEMAINE DE TRAVAIL RÉDUITE, BIEN QU'APPRÉCIÉE D'UN POINT DE VUE DE SANTÉ, A DES CONSÉQUENCES ÉCONOMIQUES NÉFASTES CONSIDÉRABLES. CELLES-CI M'INQUIÈTENT DE PLUS EN PLUS QUAND JE PENSE QUE JE POURRAIS ME RENDRE À L'ÂGE DE LA RETRAITE, MOMENT OÙ TOUTES LES PRESTATIONS D'ASSURANCE-INVALIDITÉ CESSERAIENT. JE DEVRAIS ALORS PRENDRE MA RETRAITE ET NE DISPOSERAI QUE D'UNE MODESTE PENSION.

3. Accès aux services de santé

Les personnes vivant avec le VIH doivent soutenir les efforts de réforme des soins de santé afin qu'ils demeurent publics et accessibles. Cela est possible par exemple en assurant l'accès aux services médicaux primaires et spécialisés la fin de semaine ou en soirée pour les gens qui travaillent. Les modèles comme les centres de santé communautaire sont utiles ; dans un tel environnement, les généralistes dispensent des soins dans un environnement de soins primaires communautaires intégrés avec des professionnels paramédicaux, entre autres des infirmiers praticiens, des pharmaciens, des travailleurs sociaux, des diététistes et autres.

4. Réorientation des services communautaires afin de favoriser une vie saine

Il existe également des façons pour les organismes communautaires de mieux répondre aux besoins de leurs clients qui travaillent en élaborant des programmes et des services favorisant un « mode de vie sain » et en améliorant les programmes existants. Voici des exemples :

- Assurer l'offre des programmes et des services en dehors de la période de 9 h à 17 h
- Créer des partenariats avec des centres de conditionnement physique et communautaires afin d'offrir des cours et des programmes de conditionnement physique aux personnes vivant avec le sida et qui travaillent
- Explorer les façons selon lesquelles les personnes seules occupées qui travaillent peuvent manger mieux grâce à des initiatives comme les suivantes :
 - o cuisines communautaires pour les personnes vivant avec le sida qui travaillent et qui doivent bien manger mais sont trop fatiguées pour faire l'épicerie et cuisiner lorsqu'elles rentrent du boulot
 - o clubs d'acheteurs ou coopératives pour l'achat d'aliments, de vitamines et de suppléments en vrac afin de réduire les coûts

Ce ne sont là que quelques-unes des questions et des réponses qui pourraient favoriser une discussion continue sur le travail - lorsqu'on vit avec le VIH et qu'on travaille à temps plein.

Tout le monde gagne à ce qu'on encourage les personnes séropositives à rester au travail. Moins de gens

dépendront des programmes de sécurité du revenu, les employeurs conserveront ce qu'ils ont investi dans les ressources humaines et des employés positifs demeureront au sein de la population active.

Moffatt Clarke est un bureaucrate activiste travaillant pour la Direction générale de la santé de la population et de la santé publique de Santé Canada au bureau régional de la Colombie-Britannique à Vancouver. Il s'intéresse entre autres à l'action communautaire pour la justice sociale, au développement international, à tout ce qui touche le Brésil, au jardinage et au yoga. Il aime aussi relaxer à Third Beach, au parc Stanley.

Accès au crédit d'impôt pour personnes handicapées

par Ainsley Chapman

Actuellement, les critères d'admissibilité au crédit d'impôt pour personnes handicapées ont pour résultat d'exclure un grand nombre de personnes accablées de lourdes charges financières attribuables à une invalidité, dont beaucoup de séropositifs. Cependant, nous assisterons peut-être sous peu à une modification de ces critères. John Manley, vice-premier ministre et ministre des Finances, ainsi qu'Elinor Caplan, ministre du Revenu national, ont récemment désigné un comité consultatif technique sur les mesures fiscales pour les personnes handicapées. Le mandat de ce comité est d'étudier les questions de politiques et administratives liées au crédit d'impôt pour personnes handicapées et aux autres formes d'aide fiscale fédérales destinés aux personnes handicapées. La Société canadienne du sida (SCS) a été invitée par le comité à commenter sur ces questions. En août, la SCS a préparé et soumis un mémoire dressant la liste des obstacles clés qui empêchent les personnes vivant avec le VIH d'obtenir le crédit d'impôt. Voici quelques-unes des recommandations faites par la SCS dans son mémoire :

- Les définitions fédérales de l'invalidité devraient être coordonnées.
- Les critères d'admissibilité devraient être élargis par la précision des expressions comme « déficience prolongée », « activités courantes de la vie quotidienne » et « fortement limité ».
- L'Agence des douanes et du revenu du Canada devrait décupler ses efforts pour promouvoir le crédit d'impôt et assurer que les renseignements sur ce crédit sont plus accessibles.

- Les patients ne devraient pas avoir à payer les frais d'évaluation médicale lorsqu'ils demandent le crédit.
- Les médicaments complémentaires et de relais (y compris la marijuana à des fins thérapeutiques et les frais connexes) devraient être inclus dans les dépenses admises aux fins du crédit d'impôt pour frais médicaux.

Pour obtenir une copie du document Politique sur le VIH et l'assurance-invalidité : Évaluer le crédit d'impôt pour personnes handicapées et le crédit d'impôt pour frais médicaux, visitez le site Web de la SCS à www.cdnaids.ca

Ainsley Chapman est une conseillère en programmes nationaux pour la Société canadienne du sida.

Projet sur l'invalidité et la sécurité du revenu du Réseau juridique canadien VIH / sida

par Glenn Betteridge

Les membres du Réseau juridique canadien VIH / sida ont récemment défini la sécurité du revenu comme une question pressante et importante pour les personnes vivant avec le VIH / sida. Au cours des périodes de maladie, bien des personnes vivant avec le VIH / sida sont incapables de travailler et doivent compter sur des programmes de sécurité du revenu, c'est-à-dire sur une assurance-invalidité privée et les programmes gouvernementaux. Pourtant, ces programmes font souvent tomber les personnes vivant avec le VIH dans le piège de la pauvreté et du chômage parce qu'ils ignorent la nature « épisodique » de l'infection à VIH. Des programmes de sécurité du revenu conçus et appliqués de façon adéquate peuvent faciliter la réintégration au travail et réduire la pauvreté.

En 2002-2003, le Réseau juridique a commencé à étudier la question du VIH / sida, de l'invalidité et de la sécurité du revenu. Un document de travail préliminaire a été rédigé et distribué aux répondants clés en matière d'invalidité et de VIH / sida. Ces personnes ont été réunies à Montréal en janvier 2003 pendant deux jours afin de donner leurs commentaires sur le document de travail préliminaire ainsi que de planifier une stratégie d'intervention et de suivi. Le

document final est en cours de rédaction et est basé sur les commentaires reçus. Nous prévoyons que le document de travail du Réseau juridique sur le VIH / sida, l'invalidité et la sécurité du revenu sera publié avant la fin de 2003.

Le document étudiera l'interaction entre les programmes de sécurité du revenu provinciaux et fédéraux et l'assurance-invalidité privée, y compris les lacunes de ces programmes quant à la satisfaction des besoins des personnes vivant avec le VIH / sida, et présentera des recommandations de réforme du droit. Nous présenterons un atelier basé sur le document à l'occasion du 4^e Symposium national de perfectionnement des compétences dans le domaine du VIH / sida, qui aura lieu en novembre à Calgary. Le Réseau juridique publiera aussi une série de fiches d'information accessibles et faciles à lire. Pour de plus amples renseignements sur ce projet, veuillez communiquer avec Glenn Betteridge à betteridge@aidslaw.ca.

Le Réseau juridique canadien VIH / sida, établi à Montréal, est le seul organisme communautaire de charité à œuvrer à l'échelle nationale exclusivement sur les questions de politiques et juridiques soulevées par le VIH / sida. Formé en novembre 1992, le Réseau compte plus de 250 membres au Canada et à l'échelle internationale. Pour de plus amples renseignements, visitez le site Web du Réseau à www.aidslaw.ca.

Glenn Betteridge est analyste principal en matière de politiques au Réseau juridique canadien VIH / sida.

La Conférence au sommet sur le travail positif

par Karen Escovitz

La Conférence au sommet sur le travail positif, tenue du 9 au 11 avril 2003 à Philadelphie, en Pennsylvanie, avait pour but de compiler les données sur les meilleures pratiques basées sur les preuves et l'expérience en matière de services d'emploi pour les personnes vivant avec le VIH / sida. Dans le cadre de séances de travail dirigées, les participants ont compilé les meilleurs renseignements courants sur les stratégies de service efficaces pour aider les personnes vivant avec le VIH / sida et indiqué des domaines particuliers à améliorer et dont les ressources doivent être accrues. Environ 35 des principaux

fournisseurs de services, chercheurs et éducateurs dans le domaine du VIH et de l'emploi aux États-Unis ont assisté à la conférence. Nous avons eu le plaisir d'accueillir Kate Reeve du GTCVRS. De bien des façons, les États-Unis ont du retard face au Canada en ce qui a trait à l'incorporation d'une approche de réinsertion sociale face aux services et au soutien des personnes vivant avec le VIH / sida.

Bien que nous ayons réussi à définir certaines des meilleures pratiques et à en convenir, il était également utile de noter à chaque séance le type d'obstacles observés en tentant d'offrir des services efficaces. Parmi ces obstacles, les principaux sont probablement les tensions que créent le désir de fournir des services adaptés et axés sur les clients et le financement limité principalement axé sur des résultats définis de façon stricte. La situation est compliquée par la diversité de l'expérience d'emploi et les besoins de perfectionnement professionnel des personnes vivant avec le VIH / sida et les voies décidément non linéaires que les gens empruntent lorsqu'ils songent à travailler, et qu'ils se préparent et font la transition à l'emploi.

La Conférence au sommet sur le travail positif a eu pour résultat, entre autres, de former un comité qui se chargera d'établir une coalition nationale de particuliers et d'organisations similaire au GTCVRS mais aux États-Unis. Cette coalition servira de centre de dissémination des renseignements sur les pratiques efficaces, de coordination de la recherche et du développement, ainsi que de défense des politiques liées au VIH et à l'emploi.

Pour obtenir de plus amples renseignements sur la conférence ou un résumé de la séance, communiquez avec Karen Escovitz, The Matrix Center at Horizon House, 120 S. 30th St., Philadelphie, PA, É.-U. Tél. : (215) 386-3838 ; CÉ : karen.escovitz@hhinc.org.

Karen Escovitz était coordonnatrice de la Working Positive Summit Conference.

***Avertissement :** Bien que le contexte de ces articles soit, à notre connaissance, actuel et fiable, les renseignements présentés ne remplacent pas les soins de santé et le traitement. Les articles ne reflètent pas nécessairement la politique officielle du GTCVRS ou des organismes commanditaires.*

Mise à jour sur le mouvement de réinsertion sociale au Symposium national de perfectionnement des compétences dans le domaine du VIH / sida prochain (Calgary, du 20 au 23 novembre 2003)

par Elisse Zack

Ceux qui assisteront au Symposium national de perfectionnement des compétences dans le domaine du VIH / sida prochain (Calgary, du 20 au 23 novembre 2003) découvriront une toute nouvelle série d'ateliers consacrés aux questions de réinsertion sociale. Ces ateliers aideront à perfectionner les compétences dans de nombreux domaines en abordant entre autres des sujets comme les problèmes de réinsertion sociale pour les personnes vivant avec le VIH, les programmes de réinsertion sociale novateurs, les questions liées au VIH en tant qu'invalidité épisodique permanente, aux programmes et politiques de soutien du revenu, au conseil en prestations et à la coordination des soins entre les divers intervenants et disciplines médicales.

Le GTCVRS animera un atelier afin de présenter aux participants son nouveau manuel de formation sur les ateliers multisectoriels traitant des questions de réinsertion sociale. Les participants apprendront à utiliser ce manuel dans le but d'organiser des ateliers multisectoriels, de sensibiliser les gens aux questions de réinsertion sociale, de créer une base de données de références et de solidifier les liens avec les partenaires et les alliés de la collectivité.

Le manuel de formation du GTCVRS est offert sur notre site Web à www.hivandrehab.ca. Pour obtenir des conseils sur l'utilisation du manuel afin d'organiser des ateliers multisectoriels dans votre collectivité, communiquez avec Kate Reeve, coordonnatrice de l'enseignement du GTCVRS, au (416) 324-4183 ou à kreeve@hivandrehab.ca.

Elisse Zack est directrice administrative du GTCVRS.

Projet de forum national du GTCVRS : Nouvelles connaissances sur le VIH et la réinsertion sociale

par Kate Reeve

Depuis plusieurs années, le GTCVRS discute de l'idée d'organiser un forum national sur la réinsertion sociale dans le contexte du VIH afin de réunir les intervenants et de les sensibiliser aux questions critiques de ce domaine. Avec le soutien du Fonds pour le renforcement des capacités de Santé Canada, le GTCVRS a pu mettre cette initiative en marche. Le projet de forum vise à faire participer les intervenants, à faciliter l'acquisition de nouvelles connaissances sur la réinsertion sociale dans le contexte du VIH et à favoriser la formation de nouveaux partenariats. Les partenaires dans le cadre de cette initiative comprennent Santé Canada, Développement des ressources humaines Canada, l'Association canadienne des ergothérapeutes et l'Association canadienne de physiothérapie. Parmi les activités clés, notons les suivantes :

- Élaboration de repères d'apprentissage liés à la réinsertion sociale dans le contexte du VIH pour les groupes d'intervenants par la consultation des intervenants
- Tenue d'un forum national permettant aux intervenants d'échanger leurs idées, d'acquérir de nouvelles connaissances et de se perfectionner de façon à répondre aux divers besoins en réinsertion sociale des personnes vivant avec le VIH (**31 janvier et 1er février 2004**)
- Création et dissémination de ressources (y compris le prochain numéro du bulletin) explorant les questions soulevées dans le cadre du projet afin d'élaborer un programme d'études et de formuler des recommandations relativement aux politiques

Ce projet marque une étape importante du développement du GTCVRS en tant qu'organisation favorisant les partenariats multisectoriels et en tant que voix nationale pour la réinsertion sociale dans le contexte du VIH. Le forum aura également de profondes implications sur l'œuvre future du GTCVRS, surtout en ce qui a trait aux nouvelles connaissances et aux partenariats créés dans le cadre du projet.

Pour obtenir de plus amples renseignements, vous inscrire au forum ou savoir comment participer à ce projet en tant que partenaire, visitez notre site Web à www.backtolife.ca ou communiquez avec Kate Reeve à kreeve@hivandrehab.ca.

Kate Reeve est coordonnatrice de l'enseignement du GTCVRS.

Mise à jour sur l'atelier du GTCVRS à l'intention des professionnels de la réinsertion sociale

par Kate Reeve

Le GTCVRS a récemment eu la chance d'animer un atelier lors de la conférence annuelle de l'Association canadienne des professionnels en réadaptation - Ontario. Cette conférence réunissait les membres de l'Association de l'ensemble de l'Ontario afin d'explorer une vaste gamme de questions liées à la réadaptation professionnelle, y compris des questions liées au VIH. Fidèles à notre approche multisectorielle face à la réinsertion sociale, nous avons invité divers présentateurs afin qu'ils partagent leurs expériences, entre autres un travailleur de soutien du Hamilton AIDS Network, un physiothérapeute et une personne vivant avec le VIH. Comme d'habitude, ce format multisectoriel a favorisé un dialogue stimulant. En fait, c'était la première fois que bon nombre des participants à l'atelier entendaient un compte rendu personnel des défis qui doit relever une personne vivant avec le VIH sur le marché du travail. Le groupe a dressé une liste des solutions possibles aux problèmes touchant les états épisodiques dans le domaine de la réadaptation professionnelle. Il en est ressorti un message clair : au bout du compte, les solutions à ces problèmes complexes seront plus faciles à trouver grâce à un dialogue intense entre employeurs, assureurs, fournisseurs de services de réinsertion sociale et personnes vivant avec le VIH et d'autres états épisodiques.

En plus de cet atelier, le GTCVRS est heureux d'annoncer que l'Association a récemment publié un article sur les questions liées à la réinsertion sociale dans le contexte du VIH dans son journal, *Rehab Review*. Pour en obtenir une copie, veuillez communiquer avec l'Association à ssu@telus.net.

Kate Reeve est coordonnatrice de l'enseignement du GTCVRS.

Nota : Les expressions utilisées pour décrire les personnes vivant avec le VIH varient d'une localité à l'autre (personnes vivant avec le sida, personne vivant avec le VIH / sida, etc.). Dans la mesure du possible, nous avons respecté ces variations régionales et utilisé l'expression suggérée par l'auteur.

Rapport du rapporteur : Coup d'œil sur les initiatives de recherche du GTCVRS

par Robb Travers

Lorsqu'on m'a demandé de faire un compte rendu de l'assemblée annuelle 2003 du GTCVRS, je me suis demandé si j'étais à la hauteur de la tâche - après tout, je ne connaissais pas grand-chose de l'organisation. Cependant, j'en avais entendu parler de façon positive, alors j'ai décidé de relever le défi.

J'ai étudié de nombreux documents et interrogé des personnes qui ont dirigé des projets lancés ou financés par le GTCVRS en 2002, entre autres les suivants :

- l'évaluation d'un programme de retour au travail pour les personnes vivant avec le VIH¹ ;
- un modèle de participation des personnes vivant avec le VIH / sida en tant qu'éducateurs des étudiants en sciences de la santé² ;
- une étude de la nature imprévisible de la vie avec une invalidité épisodique³ ;
- une analyse de la prévalence des invalidités liées au VIH et des contraintes d'activités chez les personnes vivant avec le VIH / sida⁴ ;
- la phase de formulation d'une analyse future de la vaste gamme de questions d'assurance touchant les personnes vivant avec le VIH / sida ;
- un examen initial de la contribution potentielle du GTCVRS à l'échelle internationale.

Mon rôle de « rapporteur » était de faire la synthèse des divers projets soutenus par le GTCVRS en définissant les liens existant entre eux et la façon dont ils se complètent. J'avais également pour rôle d'évaluer leurs conséquences sur l'œuvre future de GTCVRS.

L'union fait la force

La capacité de rapprocher les chercheurs, les fournisseurs de services communautaires et les activistes ainsi que d'unir leurs efforts pour assurer que l'opinion des personnes vivant avec le VIH / sida soit considérée comme celle d'experts dans le cadre de la recherche était un point commun de nombreux projets du GTCVRS. Le comité d'assurance du GTCVRS a adopté un principe directeur

visant à « faire de l'intérêt suprême des personnes vivant avec le VIH / sida notre priorité », alors que l'étude sur le rôle d'éducateurs des personnes vivant avec le VIH / sida se servait de l'expérience des personnes vivant avec le VIH / sida comme outil de formation novateur auprès des étudiants en sciences de la santé. Ces projets ont accru le pouvoir des personnes vivant avec le VIH / sida développant leurs capacités et leurs aptitudes pratiques.

Élévation des normes

Les projets lancés par le GTCVRS utilisaient des méthodes de recherche différentes et ont permis de recueillir des données précieuses. Ces méthodes comprenaient l'évaluation des programmes^{1, 2}, une étude qualitative approfondie³ et les premières preuves " tangibles " de la prévalence des contraintes d'activités et déficiences liées au VIH.⁴

Remuer ciel et terre

Les projets du GTCVRS accroissent la compréhension de l'invalidité dans le contexte du VIH sur bien des plans : déficiences liées au VIH (microniveau)⁴, contraintes d'activités (mésosiveau)³ et restrictions de participation au sein de la société que doivent affronter les personnes vivant avec le VIH / sida (macroniveau)¹.

Programme d'évolution sociale

Les initiatives du GTCVRS visaient à améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH / sida en modifiant les politiques et la programmation publiques, et des repères d'apprentissage ont été établis dans plusieurs cas. Par exemple, le rôle d'éducateurs des personnes vivant avec le VIH / sida a prouvé que les personnes vivant avec le VIH / sida sont de précieux enseignants ; l'invalidité épisodique fournira une base de données riche pour la compréhension de la vie avec une maladie permanente, et l'étude sur la prévalence a fourni un repère d'apprentissage de base pour la comparaison des études sur la prévalence futures. Ensemble, ces projets ont fait la lumière sur les défis qui attendent les personnes vivant avec le VIH / sida lorsqu'elles retournent au travail et font face à des insécurités liées aux finances et à l'assurance.

Perspectives d'avenir

Le travail du GTCVRS en 2002 a permis de mieux comprendre l'invalidité et la réinsertion sociale dans le contexte du VIH - un puzzle en effet très complexe. Les

initiatives futures du GTCVRS devraient permettre de finir d'assembler les pièces de ce puzzle et continuer à modifier les politiques et à améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH / sida.

Comment pourrait-on approfondir le travail effectué à ce jour au cours de la prochaine année ? Une recherche plus poussée pourrait améliorer la compréhension des questions d'assurance publique et privée qui touchent les personnes vivant avec le VIH / sida ainsi que les personnes atteintes d'autres maladies épisodiques. Parmi les autres priorités de recherche, notons l'amélioration de la compréhension des invalidités multiples en rapport avec les questions liées aux autres invalidités et maladies.

Le GTCVRS a beaucoup à partager et à apprendre en plaçant son œuvre dans un contexte international plus large. On peut apprendre beaucoup de la réussite du GTCVRS - un organisme unique et talentueux qui accroît la compréhension avec des ressources relativement modestes. Cette réalisation en soit est une réussite à partager.

Robb Travers est directeur du Centre de ressources de recherche communautaire à la Wellesley Central Health Corporation.

Projet sur l'invalidité épisodique du GTCVRS : Phase II - Vivre avec le VIH : Expériences avec une invalidité épisodique permanente

par Kelly O'Brien

Ce projet a été mis sur pied comme suite aux résultats d'un projet précédent réalisé par le GTCVRS en 2001-2002 intitulé *Au-delà des œillères : les questions relatives à l'incapacité dans le contexte du VIH et autres états épisodiques* se poursuivant toute la vie. Ce projet a

permis de cerner le manque de compréhension quant à l'effet que le VIH a sur la vie des gens qui en sont atteints, surtout en ce qui a trait à l'évolution imprévisible de la maladie. Une deuxième phase de recherche a été lancée afin d'étudier l'expérience des personnes vivant avec le VIH en se concentrant sur la nature épisodique incertaine, imprévisible et variable de cet état.

D'abord, on a procédé à un examen de la documentation pour déterminer l'état actuel des connaissances sur l'expérience des personnes vivant avec le VIH en ce qui a trait à l'évolution de l'infection, au caractère chronique et incertain de la maladie et à son effet sur tous les aspects de la vie. Les résultats de cet examen de la documentation ont révélé un manque de compréhension ou de description de l'effet du VIH et d'une invalidité liée au VIH sur la vie compte tenu de la nature épisodique et imprévisible de la maladie.

Ensuite, des groupes de discussion ont été organisés en association avec des organismes de services liés au sida locaux de l'ensemble du Canada. Chaque groupe de discussion était formé de cinq à huit participants et dirigé par un animateur et un coanimateur. On a posé aux participants une série de questions afin de les aider à élaborer sur leurs expériences liées au cours épisodique et imprévisible de la maladie. Ces discussions ont été enregistrées, transcrites, codées et analysées. Le rapport final sera offert sous peu.

Les résultats de ce projet :

- permettront de comprendre l'expérience des personnes vivant dans le doute ;
- permettront de créer des programmes efficaces et des politiques publiques pertinentes informés ;
- amélioreront les soins, le traitement et le soutien des personnes vivant avec le VIH ;
- faciliteront les partenariats futurs avec les groupes traitant des invalidités multiples. ➡

¹ Working positive: A needs assessment of Employment Action for people living with HIV/AIDS. Rapport non publié : GTCVRS et AIDS Committee of Toronto

² Solomon, P. et Guenter, D. (2002). Les personnes vivant avec le VIH / sida (PV VIH / sida) en tant qu'éducateurs dans le domaine des sciences de la santé : l'impact d'un programme de formation sur les apprenants et les PV VIH / sida. Patty Solomon et Dale Guenter, McMaster University

³ Weir, R., Crook, J., Zack, E., Reeve, K., et O'Brien. Living with HIV: Experiences of lifelong, episodic disability. Rapport non publié : GTCVRS

⁴ Rusch, M., Nixon, S., Schilder, A., Braitstein, P., Chan, K., Hogg, B. (2002). Summary of research on the prevalence of HIV related impairments, activity limitations, and participation restrictions. Affiche présentée à la Conférence canadienne annuelle de recherché sur le VIH / sida, Halifax : 2003.

Si vous avez des questions sur ce projet ou désirez obtenir une copie du rapport final de ce projet, veuillez communiquer avec Kate Reeve, coordonnatrice de l'enseignement du GTCVRS à kreeve@hivandrehab.ca ou au (416) 324-4183.

Kelly O'Brien, étudiante à de l'Université de Toronto, est coordonnatrice de ce projet.

Autres initiatives liées aux questions de sécurité du revenu

• Recherche future du GTCVRS sur la sécurité du revenu

Comme l'article de Moffatt Clarke en témoigne, les dispositions flexibles de l'assurance-invalidité jouent un rôle important dans le continuum de soins, le traitement et le soutien des personnes vivant avec le sida qui désirent rester au travail. Le GTCVRS entend explorer la question davantage dans le cadre d'un projet de recherche prochain qui étudiera les problèmes de sécurité du revenu pour les personnes vivant avec le sida du point de vue des divers intervenants touchés (personnes vivant avec le sida, compagnies d'assurances, employeurs, décideurs, etc.).

• Manuel de conseil en prestations

Vu le succès remporté par ses ateliers sur le conseil en prestations tenus dans l'ensemble du Canada en 2000, la SCS travaille actuellement à l'élaboration d'un manuel de formation des formateurs qui soutiendra les dirigeants en matière de conseil en prestations dans le transfert de leurs connaissances d'expert aux organismes de services liés au sida intéressés à organiser des activités de conseil en prestations. Surveillez la publication des exemplaires en anglais et en français cet hiver.

• Groupe de réseautage sur la vie active de la Société canadienne du sida

Pour répondre à la préoccupation grandissante exprimée par les personnes vivant avec le VIH / sida quant à la promotion du retour au travail par les services et programmes des organismes de services liés au sida, la SCS étudie des façons d'intégrer la vie active à ses activités d'intervention et de renforcement des capacités,

entre autres la formation d'un groupe de discussion permettant aux membres d'explorer les questions liées à la vie active. Les objectifs de ce groupe sont d'accroître le réseautage entre les organisations membres, de recueillir des données sur le travail des organismes de services liés au sida dans le domaine de la vie active et finalement de guider et d'améliorer le travail de la SCS dans le domaine de la vie active. Pour de plus amples renseignements sur ce groupe, veuillez communiquer avec Ainsley Chapman, au 1 800 884-1058 poste 116, ou à ainsleyc@cdnaids.ca.

• Régime de pensions du Canada — Consultation du Programme de prestations d'invalidité

Le GTCVRS a collaboré avec la Société canadienne du sida (SCS) afin de présenter un mémoire pour la consultation du Régime de pensions du Canada et l'invalidité en ce qui a trait aux questions qui touchent les personnes vivant avec le VIH. Consultez le site Web du GTCVRS, www.backtolife.ca, pour obtenir les deux documents suivants.

- *Le VIH comme maladie épisodique : Réviser le Programme RPC-I*, février 2003, mémoire présenté à l'intention du Sous-comité de la condition des personnes handicapées par la SCS et le GTCVRS.
- *À l'écoute des Canadiens : Une première vision de l'avenir du Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada*, Rapport du Comité permanent du Développement des ressources humaines et de la condition des personnes handicapées par Judi Longfield, députée

Étapes suivantes : Le personnel du RPC-I élabore actuellement une réponse au rapport *À l'écoute des Canadiens* qui analysera les recommandations du rapport. Cette réponse sera présentée au cabinet au plus tard le 1er novembre 2003, et le cabinet tiendra compte de ces recommandations dans ses décisions sur les politiques.

Permission de reproduction : Le présent bulletin peut être copié aux fins d'utilisation personnelle. Le contenu ne peut être modifié, et toutes les copies doivent présenter l'énoncé suivant : " Extrait du bulletin du Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale, volume 2, numéro 2, automne 2003 ".

Glossaire des termes du GTCVRS

par Kate Reeve et Francisco Ibáñez-Carrasco

Réinsertion sociale : Optimiser les choix d'une personne quant à la participation à la vie active grâce à divers services, programmes et politiques.

Approche holistique : Prestation de soins de santé axés sur le client de façon compétente sur le plan culturel favorisant un rapport de coopération entre les personnes en cause afin de favoriser une santé optimale (physique, mentale, affective, sociale et spirituelle).

Approche interdisciplinaire : Travail des fournisseurs de soins de façon coopérative explicite. Les clients et les êtres qui leur sont chers jouent un rôle crucial dans la planification et l'influence des régimes de soin et de la prestation.

Approche multisectorielle : Collaboration des intervenants en réinsertion sociale. Les intervenants, y compris les personnes vivant avec le VIH, les professionnels de la santé (physiothérapeutes, ergothérapeutes, praticiens de médecine douce, infirmiers, médecins, etc.), les sociétés privées (compagnies d'assurances, entreprises pharmaceutiques), le secteur de l'emploi (employeurs, syndicats), les universités et le gouvernement (bailleurs de fonds, décideurs) peuvent apprendre les uns des autres, trouver des solutions créatives aux problèmes de réinsertion sociale et répondre aux besoins de réinsertion sociale des personnes vivant avec le VIH.

Modèle CIF : Le GTCVRS utilise la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé 2001 de l'Organisation mondiale de la santé (<http://www3.who.int/icf/icftemplate.cfm>) pour comprendre l'invalidité. La CIF traite d'états de santé autres que ceux qui sont inclus dans le terme « maladie » et comprend trois niveaux :

1. **Déficiences :** Déviation ou perte importante de la fonction organique ou de la structure anatomique
2. **Contraintes d'activités :** Difficultés à exercer des activités
3. **Restrictions de participation :** Conséquences sociales et environnementales des déficiences et des contraintes d'activités ou des obstacles à la participation à la vie sociale

Invalidité épisodique permanente : Vivre avec le VIH implique l'adaptation à des fluctuations imprévisibles de la santé physique et mentale ainsi que des contraintes d'activités et des restrictions de participation (voir ci-dessus). Cela affecte l'expérience de vie, le travail, la gestion des activités quotidiennes et la planification d'avenir.

Initiatives sur les invalidités multiples : Travail multisectoriel de collaboration avec des organismes traitant d'autres invalidités afin de promouvoir la sensibilisation aux problèmes courants et d'élaborer des recommandations pour la création de politiques qui répondent mieux aux besoins des personnes vivant avec le VIH et d'autres invalidités.

Kate Reeve est coordonnatrice de l'enseignement du GTCVRS, et Francisco Ibáñez-Carrasco est l'un des coprésidents du GTCVRS.

Équipe éditoriale : Sheila Thomas, Francisco Ibáñez-Carrasco, Tom McAulay

Traduction : Jean-François Hic **Conception :** Paul Lowery, Lowery Website Solutions