



backtolife.ca

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

Dans ce numéro:

Revue du forum : résumé des observations de la rapporteuse

Le forum du GTCVRS - Point de vue d'une infirmière

Du point de vue de l'Atlantique

L'expérience d'un ergothérapeute

La ludothérapie et le forum

Perspective de la Colombie-Britannique

Un travail positif : questions d'emploi pour les personnes vivant avec le VIH - Élaboration et application de politiques en milieu de travail

Projet sur les prestations de la Société canadienne du sida

Ce qu'ont pensé nos voisins

Orthophonie - Un rôle important dans la vie des personnes vivant avec le VIH

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

333 Sherbourne Street
Toronto, ON M5A 2S5
Téléphone: (416) 324-4182
Télécopieur: (416) 324-4184
cwghr@hivandrehab.ca
www.backtolife.ca
www.hivandrehab.ca

Bienvenue au numéro du printemps 2004 de backtolife.ca, dans lequel nous célébrons et passons en revue le forum commandité par le GTCVRS qui s'est récemment déroulé à Toronto. Conçu pour favoriser le perfectionnement des aptitudes dans les domaines de l'invalidité et de la réinsertion sociale dans le contexte du VIH, ce forum national a permis aux intervenants de partager connaissances, expériences, aptitudes et outils selon une approche multisectorielle coopérative. L'objectif était de parfaire l'expertise d'un nombre diversifié d'intervenants en matière de réinsertion sociale et de VIH ainsi que d'accroître leur capacité à répondre aux besoins de réinsertion sociale divers des personnes vivant avec le VIH au Canada.

Comme vous pourrez le voir dans les pages suivantes, le forum nous a permis d'atteindre ces objectifs et bien plus encore ! Ce bulletin vous présente un aperçu du contenu du forum ainsi que divers points de vue qui vous permettront de vous faire une idée générale de l'événement si vous n'avez pas pu y participer. Si vous désirez de plus amples renseignements, visitez le site Web du GTCVRS (www.hivandrehab.ca) ou communiquez avec notre bureau au (416) 324-4182.

Merci à tous ceux et celles qui ont donné généreusement de leur temps pour écrire les articles de ce numéro et en faire un succès.

Revue du forum : résumé des observations de la rapporteuse

Préparé par Stéphanie Nixon

La fin de semaine du 31 janvier et du 1er février 2004, environ 80 personnes de partout au Canada se sont réunies à Toronto pour discuter des questions de réinsertion sociale dans le contexte du VIH. Certaines possédaient déjà une certaine expertise en matière de VIH, d'autres en matière de réinsertion sociale, mais toutes ont su approfondir leurs connaissances et leur appréciation des liens entre le VIH et la réinsertion sociale.

Les participants provenaient de divers secteurs, y compris les secteurs communautaire (surtout des organismes de services liés au sida), médical, gouvernemental, privé, universitaire et syndical. En tout, environ le quart des participants étaient des personnes vivant avec le VIH. Les participants sont venus de tous les coins du pays ; environ 10 de Colombie-Britannique, 10 des Prairies, 35 de l'Ontario, 15 du Québec et 10 des provinces de l'Atlantique. La conférence mettait aussi en vedette un expert en réinsertion sociale dans le contexte du VIH de Philadelphie.



La Stratégie
canadienne
sur le VIH/sida
HIV/AIDS



Human Resources
Development Canada
Développement des
ressources humaines
Canada



Bristol-Myers Squibb
Groupe pharmaceutique
Pharmaceutical Group



Stéphanie Nixon a donné le ton au forum par son discours d'ouverture.

Il est intéressant de noter que même si les participants étaient tous des experts en termes de questions locales et(ou) domestiques, plus de la moitié avaient aussi travaillé ou fait du bénévolat dans des pays en voie de développement, ce qui nous a permis de mieux examiner notre perspective en ce qui a trait à la pertinence d'une philosophie mondiale.

Cet événement de deux jours a commencé par une introduction de la raison d'être de la réinsertion sociale dans le contexte du VIH et de l'objet de ce champ d'activités en termes des neuf repères d'apprentissage généraux (voyez la page 11) qui ont été identifiés pour assurer l'évolution de la réinsertion sociale dans le contexte du VIH. Cette introduction a été suivie de cinq présentations d'exemples pratiques parsemées de discussions en petits groupes pour développer davantage ces questions. Les présentations officielles traitaient des sujets suivants :

- Modèles de soins interdisciplinaires
- Questions de politiques dans le cadre du Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada
- Défis associés à l'élaboration de politiques d'emploi dans le contexte du VIH
- Évaluation d'un projet d'intervention pour venir en aide aux personnes affligées ou ayant subi des pertes associées au sida
- Questions internationales pour le VIH et la réinsertion sociale

En plus de ces discussions officielles, les intervenants ont pu participer à neuf séances détendues pour discuter de leurs nouvelles connaissances. Ces discussions organisées ou non ont permis aux participants de rencontrer des

personnes d'autres secteurs et d'établir des réseaux avec celles-ci, faisant par le fait même la promotion de l'engagement du GTCVRS envers une approche multisectorielle. Cet engagement découle du fait que nous croyons que les défis complexes associés à la réinsertion sociale dans le contexte du VIH nécessitent une intervention complexe de la part de tous les secteurs de la société.

Les questions abordées au cours du forum comprenaient les quatre sujets suivants :

- a) **Questions associées à l'emploi et à la sécurité du revenu** – y compris le soutien en dehors du travail, le soutien pour rester au travail, le retour facilité au travail, l'entrée initiale sur le marché du travail et la valeur du travail, que ce soit en termes d'avantages financiers, d'estime de soi ou du sens de la vie.
- b) **Approche multisectorielle** – les participants se sont rendu compte que le fait de travailler avec des intervenants d'autres secteurs (par exemple communautaire, gouvernemental ou privé) peut être difficile, tant sur le plan de la terminologie que sur le plan de la compréhension des problèmes, mais ils n'ont pas eu peur des défis et ont su profiter au maximum de cette occasion de passer deux jours avec un groupe de personnes aussi diversifié.
- c) **Incapacités, activités et participation en tant que plates-formes de réflexion sur le VIH** – ces trois concepts, qui sont décrits dans la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (la CIF) de l'Organisation mondiale de la santé, sont considérés comme un tremplin utile pour mettre de l'ordre dans les diverses idées touchant la réinsertion sociale dans le contexte du VIH.
- d) **Services de réinsertion sociale de première ligne** - les participants ont souvent décrit leurs préoccupations relativement à la qualité des services de réinsertion sociale ainsi qu'à l'accès à de tels services, y compris entre autres : (a) services de santé traditionnels tels que l'ergothérapie, (b) médecine douce, et (c) services professionnels de réinsertion sociale.

Les questions précédentes reflètent directement divers repères généraux qui ont reçu l'appui unanime des participants. Cependant, deux problèmes clés allant au-delà de ces repères ont été soulevés :

- a) La valeur d'une approche éventuelle fondée sur les droits de la personne
- b) Les répercussions du sentiment de honte et de la discrimination dans ce domaine

En général, au terme de ces deux jours, les participants et les organisateurs ont tous reconnu que cette rencontre a permis de perfectionner les aptitudes des intervenants dans les domaines de l'invalidité et de la réinsertion sociale dans le contexte du VIH en leur permettant d'échanger aptitudes, connaissances, expériences et outils selon une approche multisectorielle coopérative. Grâce au forum, les participants ont acquis de nouvelles connaissances ainsi qu'une série de mesures pratiques à l'échelle individuelle, organisationnelle et politique, sans oublier une nouvelle liste de relations et d'amis.



Les participants ont produit une multitude de pages de notes au cours du travail en petits groupes, pages qui seront diffusées parmi tous les participants du forum dans le cadre des activités de suivi.

Le forum du GTCVRS - Point de vue d'une infirmière

Jane McCall, B.Sc.Inf., infirmière autorisée

En ma qualité d'infirmière dans le secteur des soins actifs, j'ai toujours eu une vision plutôt étroite de ce que représente la réinsertion sociale. Je pensais que la réinsertion sociale relevait du domaine des physiothérapeutes et des ergothérapeutes, qu'elle visait à aider les patients à accroître leur force, leur masse musculaire et leur équilibre tout en apprenant à s'adapter à des aptitudes physiques changeantes, rien de plus. Je me suis rendu compte, dès les premières heures du forum, qu'elle était beaucoup plus. Les excellentes présentations de Stéphanie Nixon des repères d'apprentissage généraux (voyez la page 11) ont élargi mes horizons. J'ai eu la chance de rencontrer des personnes de divers secteurs et de mieux comprendre que nous travaillons tous, sous différents aspects, vers l'atteinte d'un objectif commun consistant à permettre aux personnes vivant avec le VIH/sida d'accéder à un état de bien-être optimal, ce qui a servi à solidifier les concepts présentés par Stéphanie. Cette conférence m'a été extrêmement précieuse, même si elle était en fin de semaine !

Malheureusement, il est rare que les intervenants du système de soins de santé de Vancouver aient une perspective aussi élargie de la réinsertion sociale lorsqu'ils apportent des soins aux personnes vivant avec le VIH/sida. Je prévois diffuser ce que j'ai appris au cours de ce forum à un auditoire plus nombreux. En ma qualité d'éducatrice itinérante pour le BC Centre for Excellence in HIV/AIDS, je rencontre des professionnels de la santé et des collégiens dans toute la province. Je travaille présentement à intégrer certains des éléments que j'ai appris au cours du forum à mes présentations, de façon à inciter les gens à penser au rôle qu'ils jouent dans le

CIF □ Une façon de percevoir et de considérer les effets de la vie avec le VIH

La Classification internationale du fonctionnement appartient à la « famille » de classifications internationales élaborées par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) relativement à divers aspects de la santé. L'objectif général de la CIF est de procurer une structure et un langage unifiés et normalisés pour décrire les états de santé ou les états associés □

- **Déficiences** : tout problème de fonction ou de structure corporelle (par exemple douleur, faiblesse ou amplitude restreinte du mouvement).
- **Contrainte d'activité** : toute difficulté qu'une personne peut éprouver lorsqu'elle exécute une tâche ou une action (par exemple difficulté à marcher, à se laver ou à s'habiller).
- **Restriction de participation** : tout problème pouvant survenir lorsqu'une personne se prête à une situation sociale (par exemple difficulté à conserver son emploi, éducation ou vie sociale).

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 3, numéro 1, Printemps 2004 ".

domaine de la réinsertion sociale et à provoquer des discussions sur les moyens de faire progresser le processus. L'objectif du forum était de permettre aux intervenants de perfectionner leurs aptitudes. J'espère à ma modeste façon me montrer digne de cette attente. Si vous êtes dans mon coin de pays et pensez pouvoir m'aider, n'hésitez pas à m'appeler ou à m'envoyer un message électronique. Il me fera plaisir d'avoir de vos nouvelles.

*Jane est coordonnatrice de l'éducation professionnelle du BC Centre for Excellence in HIV/AIDS (Centre d'excellence VIH/sida de la Colombie-Britannique).
Tél. : (604) 806-9003.*

Courriel : jmccall@VIHnet.ubc.ca

Du point de vue de l'Atlantique

Renée Masching

Le forum national du Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale, qui s'est tenu à la fin de janvier, a été pour moi un nouvel apprentissage. Comme je travaille avec l'organisme Healing Our Nations et l'Atlantic First Nations AIDS Network (Réseau du sida des Premières nations de l'Atlantique), j'ai la chance de voyager dans toute la région de l'Atlantique et parfois même dans tout le pays. Les questions qui sont associées à la réinsertion sociale sont souvent abordées dans le cadre du mouvement général du VIH/sida. Ce qui manquait, c'était la compréhension de la définition exacte de la réinsertion sociale et de la façon dont elle pouvait être appliquée au travail de Healing Our Nations auprès des Autochtones dans la région de l'Atlantique.

Le forum englobait un groupe diversifié de personnes, de professions, d'organismes et de perspectives. Il était clair dès le début du forum que la raison pour laquelle je ne comprenais pas bien la réinsertion sociale découlait de l'étendue des services offerts. Avant l'événement, je ne pensais pas pouvoir contribuer beaucoup au forum parce que je ne possède aucune formation médicale ni aucune connaissance détaillée des médicaments contre le VIH. J'ai été soulagée d'apprendre que bien que la réinsertion sociale inclue la physiothérapie, elle comprend également la santé mentale, émotionnelle et spirituelle.

Les présentations touchant les services existants, l'emploi, la stabilité financière, la gestion de l'affliction et

l'élaboration de politiques étaient informatives et évocatrices sur le plan pratique. Les histoires de la collectivité internationale ont donné un contexte supplémentaire au rôle de la réinsertion sociale et illustré l'affreuse pénurie de personnel et de services à l'intention des personnes vivant avec le VIH dans d'autres parties du monde. Dans le cadre de diverses discussions, pendant lesquelles les dynamiques urbaines et rurales ont été partagées, il est devenu évident que le pays est parsemé de disparités régionales. Malgré ces défis que nous devons relever, l'enthousiasme et le dévouement des intervenants ont été palpables durant ces deux jours.

« Lorsque je suis retournée chez moi, dans la région de l'Atlantique, j'avais beaucoup plus confiance en la valeur de la réinsertion sociale. »

Lorsque je suis retournée chez moi, dans la région de l'Atlantique, j'avais beaucoup plus confiance en la valeur de la réinsertion sociale ainsi qu'en la série de services pouvant être explorés par Healing Our Nations aux fins de recommandation. Avec des documents, des brochures et de nouveaux liens avec des collègues de services liés au sida en main, j'ai confiance que mon organisme sera en mesure d'offrir un petit quelque chose de plus à ses membres. Le forum a répondu à de nombreux points d'interrogation et soulevé d'autres questions qui devront être étudiées. Bref, je n'y ai pas perdu mon temps !

Renée est directrice exécutive de l'organisme Healing Our Nations (Guérison de nos nations) à Dartmouth en Nouvelle-Écosse.

Tél. : (902) 492-4255.



Renée Masching, de l'organisme Healing Our Nations de Nouvelle-Écosse, a participé à la production d'une vidéo sur le forum qui comprendra ses diverses présentations et sera distribué sur cédérom dans le cadre des activités de suivi. (Voyez l'article de Renée à la page 4.)

L'expérience d'un ergothérapeute

Par Todd Tran avec la participation de Carolyn Gruchy

Le forum national du GTCVRS a réuni un groupe d'intervenants individuels de divers secteurs et leur a permis de partager une foule de renseignements. Ce forum a illustré le pouvoir des personnes lorsqu'elles travaillent ensemble pour former une équipe d'experts. Le format d'apprentissage était innovateur et stimulant, et a permis aux participants de discuter de questions qui étaient pertinentes pour tout le monde en fonction des connaissances qui étaient disponibles. Le résultat ? Un apprentissage accéléré et la formation de nouveaux partenariats entre les groupes d'intervenants représentés.

Le forum m'a permis d'acquérir de nombreuses connaissances qui auront des répercussions importantes sur mon travail d'ergothérapeute. J'ai d'abord appris que les interventions d'ergothérapie n'ont pas seulement à être axées sur les patients, mais aussi sur l'avenir. Bien que les personnes vivant avec le VIH aient présentement une espérance de vie accrue, elles font face à des niveaux d'incapacité progressive. En raison de la nature épisodique des invalidités associées au VIH, qui est un état caractérisé par des périodes intermittentes de maladie et de bien-être, les interventions d'ergothérapie doivent répondre de façon dynamique aux besoins quotidiens changeants des personnes. L'ergothérapie se concentre sur trois facettes principales de la vie : 1) la productivité - les questions associées au travail, aux études et(ou) à l'entretien ménager ; 2) les loisirs - les questions associées aux activités récréatives et(ou) sociales ; et 3) les soins auto-administrés - les questions associées à l'hygiène, à l'habillement, à l'alimentation, à la déglutition, etc. C'est en adoptant une approche éclairée dans le cadre de nos interventions d'ergothérapie que nous pourrions aider les personnes à identifier leurs besoins, à établir des objectifs, à prévoir des résultats et à maximiser leur indépendance fonctionnelle dans leur vie de tous les jours.

J'ai ensuite pu comprendre de façon plus élaborée la réinsertion sociale dans le contexte du VIH grâce à la collaboration multisectorielle étendue qui a été illustrée au cours du forum. Des sujets tels que les expériences individuelles des personnes vivant avec le VIH et les différences interculturelles de la réinsertion sociale dans les pays en voie de développement ont démontré la complexité des questions présentées. Ainsi, en notre

qualité de cliniciens, nous devons penser de façon plus élargie afin de nous sensibiliser davantage aux défis que doivent relever les personnes vivant avec le VIH et d'offrir à ces dernières un soutien efficace. Un des outils présentés au cours du forum était les repères généraux (voyez la page 11) pour la réinsertion sociale dans le contexte du VIH. Ces repères d'apprentissage ont été élaborés d'après les commentaires d'intervenants de secteurs multiples pour guider les cliniciens, ainsi que d'autres intervenants, à penser selon un contexte plus large lorsqu'ils doivent répondre aux besoins en réinsertion sociale des personnes vivant avec le VIH.

« Une personne vivant avec le VIH a comparé son expérience avec une chaise à trois pattes, faisant observer que dans les deux cas, il faut constamment lutter pour maintenir son équilibre. Une journée où tout va bien, on est en mesure de garder son équilibre. Une journée où tout va mal, cependant, on peut tomber à la renverse. »

Un des participants au forum, une personne vivant avec le VIH, a comparé son expérience avec une chaise à trois pattes, faisant observer que dans les deux cas, il faut constamment lutter pour maintenir son équilibre. Une journée où tout va bien, on est en mesure de garder son équilibre. Une journée où tout va mal, cependant, on peut tomber à la renverse. Notre rôle en tant que professionnels dans le domaine de la réinsertion sociale est d'adopter une approche holistique et avisée lorsque nous intervenons et soutenons les personnes vivant avec le VIH, de façon à pouvoir mettre une quatrième patte à leur chaise.

Todd fait partie de l'Association canadienne des ergothérapeutes.

Tél. : (416) 785-9230, poste 2178.

Courriel : todd_tran@rogers.com.



Todd Tran, qui fait partie de l'Association canadienne des ergothérapeutes, parle de son expérience au forum à la page 4.

La ludothérapie et le forum

Par Sherri Tremblay

J'ai eu le privilège de passer tout un week-end avec divers intervenants qui sont complètement enthousiasmés par la création de réseaux et « l'inter-fertilisation » des secteurs, comme on l'a si éloquemment mentionné. Quelle merveilleuse approche proactive pour explorer les questions variées touchant les personnes vivant avec le VIH !

J'étais la fière membre d'une équipe interdisciplinaire de trois personnes représentant l'hospice Casey House au forum. Nous représentons les domaines de la physiothérapie, de la massothérapie et des thérapies complémentaires, ainsi que de la ludothérapie. Casey House est un hospice autonome à 13 lits exploitant un programme de soins à domicile approfondi visant à fournir des soins palliatifs et de soutien exceptionnels aux personnes vivant avec le VIH/sida.

Comme je suis une des seules ludothérapeutes au Canada réalisant un travail révolutionnaire en réinsertion sociale dans le contexte du VIH, le fait de représenter ma profession au forum a été tout un honneur. J'ai eu la chance d'expliquer en quoi les loisirs sont importants pour le bien-être général des personnes vivant avec le VIH ainsi que le rôle intégral joué par les ludothérapeutes dans le cadre d'une approche de soins multisectorielle. La ludothérapie est un processus qui unifie le traitement, l'éducation et la participation aux activités récréatives en vue de permettre aux personnes d'acquérir et(ou) de maintenir les connaissances, les aptitudes et les comportements qui leur permettront de vivre pleinement leurs loisirs, d'être indépendantes et de s'intégrer à la société de façon aussi complète que possible.

Les interventions de ludothérapie, qui sont offertes par des professionnels formés en milieu clinique et(ou) communautaire, visent à :

- favoriser le développement, le maintien et l'expression d'un mode de loisirs approprié ; et
- se concentrer sur les aptitudes, les connaissances et la confiance, tous des éléments essentiels pour assurer des choix constructifs, un mode de loisirs enrichissant et une qualité de vie accrue.

Le rôle d'un ludothérapeute est d'aider le patient à se sentir en contrôle des événements plutôt qu'en être la victime. Les personnes vivant avec une maladie ou une invalidité sont

souvent dépassées par les événements et se sentent donc impuissantes. Les loisirs leur donnent un sentiment de liberté et de choix personnel, et peuvent contribuer à la restauration de sentiments de bien-être.

La ludothérapie se concentre sur trois secteurs clés : 1. Le traitement ; 2. L'éducation sur les loisirs ; et 3. La participation aux activités récréatives.

1. Le traitement se concentre sur des objectifs de traitement identifiés en équipe et traite des aspects de comportements fonctionnels uniques associés aux loisirs. Dans le cadre de cette catégorie d'action, le ludothérapeute fait partie intégrante d'une équipe complète de traitement.

2. L'éducation sur les loisirs est une catégorie étendue de services axés sur le développement et l'acquisition de diverses aptitudes en matière de loisirs, de connaissances et d'attitudes visant à accroître la compréhension de soi en général et dans le contexte des activités récréatives.

3. La participation aux activités récréatives est l'expression d'un mode de loisirs. Le patient est responsable de sa propre expérience ainsi que des résultats de sa participation aux activités. Le rôle du ludothérapeute se limite ici à une simple animation.

Parmi les activités d'un ludothérapeute, notons les suivantes :

- évaluation des besoins des patients ;
- élaboration d'une stratégie de programme associée ; et
- surveillance et évaluation des résultats pour le patient.

Un gros merci au GTCVRS pour un travail incroyable au cours du forum. L'échange de connaissances, d'aptitudes et de ressources a été une source d'inspiration pour moi, et je continue de ressentir les bienfaits de mon expérience.

Sherri est ludothérapeute à l'hospice Casey House de Toronto. Tél. : (416) 962-7600, poste 229.

Courriel : stremblay@caseyhouse.on.ca.

***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.*

Équipe éditoriale : Kate Reeve, Tom McAulay, Francisco Ibanez-Carrasco, and Peter Williams

Traduction : Jean-François Hic

Conception : Paul Lowery, Lowery Website Solutions

Perspective de la Colombie-Britannique

Par Glyn Townson

Le forum national est probablement la meilleure présentation possible pour le GTCVRS. Mon horaire en janvier était plus que bien rempli : la semaine où le forum national a eu lieu, je revenais d'une retraite de perfectionnement de quatre jours avec la BC Persons With AIDS Society (BCPWA), et je n'étais alors pas certaine d'avoir l'énergie nécessaire pour y survivre.

Le forum a débuté tôt samedi matin. L'énergie qui remplissait la salle de conférence était incroyable ; tous les participants semblaient certainement heureux d'être là. C'est cette énergie qui m'a soutenue tout au long de la fin de semaine.

Stéphanie Nixon a présenté les questions de réinsertion sociale dans le contexte du VIH au Canada ainsi que la situation à l'échelle mondiale. De façon à établir un langage commun, elle nous a présenté le concept de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (voyez la page 3) ainsi que la façon dont elle peut être appliquée au VIH.

Stéphanie nous a ensuite présenté les données d'une étude intitulée « La prévalence des déficiences, des contraintes d'activité et des restrictions de participation chez les personnes vivant avec le VIH en Colombie-Britannique ».

On nous a ensuite présenté l'idée d'utiliser un système de « repères » (voyez la page 11) qui aident à créer un langage commun en vue de faciliter le travail entre les divers secteurs. D'après mon travail avec des groupes de services axés sur l'invalidité d'autres secteurs, le fait d'avoir un langage commun s'avère extrêmement important.

La fin de semaine comprenait plusieurs présentations et discussions de groupes. J'ai adoré faire partie d'un groupe diversifié incluant des personnes vivant avec le VIH, une personne représentant le mouvement syndical, un conseiller de l'industrie de l'assurance, un ergothérapeute, une ludothérapeute et des employés de nombreux organismes non gouvernementaux. Notre groupe comprenait des gens de tous les coins du pays, de Vancouver à l'Île-du-Prince-Édouard. C'est certainement une expérience que je n'ai jamais eu la chance de vivre dans le passé.

Une des présentations qui m'a le plus impressionnée a été celle touchant les retraites « Survie et prospérité » à l'intention de survivants de longue durée ayant souffert des pertes multiples qui sont offertes par le Projet sur l'affliction liée au sida de l'Ontario. La BCPWA organise chaque année un atelier spirituel ainsi que deux retraites de ressourcement. Il est encourageant de savoir que d'autres programmes établis peuvent être utilisés ou adaptés pour soutenir notre travail.

Il ne fait aucun doute qu'à la fin du forum, je possédais une foule de nouveaux renseignements et avais établi plusieurs nouvelles relations qui devraient s'avérer très utiles pour la BCPWA.

Kate Reeve a su organiser le forum de main de maître, en apparence sans effort, mais je sais d'expérience tout le travail qui est nécessaire pour mettre sur pied un événement de cette ampleur et de cette importance.

Glyn vient tout récemment de se joindre au GTCVRS et représente la BCPWA (Société des personnes vivant avec le sida de la C.-B.). Tél. : (604) 324-5873.

Un travail positif : questions d'emploi pour les personnes vivant avec le VIH - Élaboration et application de politiques en milieu de travail

Par Mary Alderwood

Lorsqu'on m'a invitée au forum national, je me suis réjouie à la perspective de connaître les expériences d'autres personnes ainsi que de discuter de mon travail avec les employés et les employeurs en relation avec le VIH et la réinsertion sociale.

Ma présentation tournait autour de l'importance de l'élaboration et de l'application de politiques. Le fait de pouvoir parler à des gens qui font présentement face à des problèmes d'emploi (remplacement du revenu, absence de politiques en milieu de travail, manque de clarté relativement aux prestations d'assurance, problèmes de santé actuels, préoccupations de confidentialité et incertitude relativement aux ressources pour obtenir des renseignements sur les droits des employés et les obligations des employeurs) a renforcé pour moi l'importance du travail auquel nous nous sommes consacrés pendant toute une fin de semaine. ➡

La possibilité d'identifier et de discuter, selon une approche multisectorielle, les défis à relever et les progrès réalisés m'a personnellement permis de mieux comprendre les liens étroits qui existent entre nos activités dans ce domaine. J'ai aussi dû réviser ma perception des questions de VIH et de réinsertion sociale, la façon dont on peut y répondre en termes pratiques ainsi que le moyen de mieux les soutenir en milieu de travail par le biais de l'élaboration de politiques, d'activités de formation et d'initiatives d'éducation.

J'ai accordé une attention toute particulière aux répercussions d'une maladie épisodique telle que le VIH sur la vie des gens. Comme ceux-ci vivent des périodes intermittentes de maladie et de bien-être, quels sont les défis qu'ils doivent relever ? Un des thèmes qui a rapidement émergé était la question de remplacement du revenu et sa relation avec le VIH en tant qu'état épisodique. Il ne fait aucun doute que cette question est inextricablement liée au bien-être des personnes qui s'efforcent de faire l'équilibre entre une participation active au travail et les exigences d'admissibilité d'une assurance-invalidité ou d'autres programmes de remplacement du revenu.

Étant donné que de nombreux programmes d'assurance-invalidité ne répondent pas à la nature intermittente d'une maladie épisodique, nous devons nous demander comment nous pouvons répondre au besoin d'appliquer des programmes de remplacement du revenu qui sont sensibles et efficaces. C'est en réunissant les intervenants qu'on a pu assurer une sensibilisation et une compréhension communes relativement aux questions et aux défis qui se présentent. Dans le cadre de notre travail et au sein de la collectivité, quelles méthodes pouvons-nous adopter pour nous sensibiliser davantage à ces défis ? C'est en assurant la visibilité continue de ces questions, en parlant de ce que nous avons appris, en posant des questions clés sur les politiques en milieu de travail et(ou) les programmes d'assurance-invalidité existants ou éventuels, en exprimant nos préoccupations, en cherchant des clarifications et en proposant des idées et des recommandations concrètes que nous renforcerons la réaction dans ce secteur indispensable.

Une variété d'initiatives en ressources humaines ont également été identifiées comme étant essentielles dans le milieu du travail d'aujourd'hui. Parmi ces initiatives, notons entre autres :

- élaboration et application de politiques ;
- formation et éducation ;
- sensibilisation spécifique aux états épisodiques ;
- souplesse d'application des politiques relativement aux états épisodiques et
- planification en personnel ; et
- programmes de gestion des invalidités et de sensibilisation.

Le forum national était une occasion importante visant à réunir des intervenants de nombreux secteurs en vue d'identifier les défis rencontrés et les succès dont nous pouvons tirer profit, ainsi qu'en discuter.

Il était évident, tout au long de la fin de semaine, que les participants se sont engagés à progresser dans ce domaine. Ils avaient une compréhension concrète des questions, et les présentations, discussions, idées, recommandations et solutions offertes étaient pleines d'originalité. Ma compréhension du problème et mon travail dans ce domaine sont grandement enrichies par ces expériences.

Félicitations et merci au GTCVRS ainsi qu'à tous ceux et celles qui ont participé au Forum national sur le VIH et la réinsertion sociale !

Mary est conseillère en ressources humaines, formation et éducation.

Tél. : (613) 825-7582.

*Courriel : Mary-HRConsulting@rogers.com
ou visitez www.icad-cisd.com.*



En sa qualité d'animateur principal, Ross Hammond a guidé les participants à travers les nombreuses sections du forum de deux jours et a contribué de façon importante au succès global de l'événement.

Projet sur les prestations de la Société canadienne du sida

Comme il est mentionné dans d'autres sections du présent bulletin, certaines des discussions au forum étaient axées sur les prestations, le retour au travail et le soutien du revenu. Ces secteurs, qui ont fait l'objet de peu de recherches, reçoivent présentement l'attention d'un certain nombre d'organismes.

1. Le GTCVRS amorce un projet de recherche sur le soutien du revenu qui étudiera le Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada ainsi que l'industrie de l'assurance privée.

2. Le Réseau juridique canadien VIH/sida termine son rapport sur la sécurité du revenu.

3. La Société canadienne du sida vient de débiter un projet de 27 mois financé par l'ancien ministère du Développement des ressources humaines Canada, le Bureau de la condition des personnes handicapées. Ce projet dynamique (« projet sur les prestations ») réunira des responsables de l'élaboration de politiques, des chercheurs, des personnes vivant avec le VIH/sida et d'autres personnes touchées par des maladies épisodiques, qui discuteront des défis associés à l'accès aux programmes publics de soutien du revenu et aux prestations de maladie.

Ce projet a pris vie suite aux inquiétudes de la collectivité de services liés au VIH, qui est d'avis que le filet de sécurité sociale n'est pas appliqué aux personnes qui en ont le plus besoin. Les failles bureaucratiques et les programmes sous-financés sont la raison pour laquelle de nombreuses personnes vivant avec le VIH sont ignorées et vivent présentement dans la pauvreté.

Depuis plus de vingt ans, les organismes de services liés au sida tentent de soutenir les personnes vivant avec le VIH/sida qui ont besoin d'aide financière. Cependant, deux éléments de taille font obstacle à leur mission : le manque de renseignements accessibles sur les programmes et services fédéraux et provinciaux dans les domaines du soutien du revenu et des prestations de maladie pour les personnes vivant avec une maladie

épisodique telle que le VIH ; et le manque de renseignements documentés sur les niveaux de revenu et de pauvreté chez les personnes vivant avec le VIH/sida. Pour surmonter ces obstacles, le projet propose les objectifs suivants :

- Accroître la capacité des organismes de services liés au sida et des personnes vivant avec le VIH/sida à participer à l'élaboration des politiques et des programmes.
- Créer des réseaux et des liens interprovinciaux plus solides entre les organismes de services liés au sida.
- Permettre aux personnes vivant avec le VIH/sida d'accéder à la gamme complète de prestations auxquelles elles ont droit, que ce soit dans leur province ou lorsqu'elles passent d'une province à l'autre.
- Identifier une stratégie pour répondre au besoin de renseignements sur le VIH et le revenu.

Grâce à la recherche ainsi qu'à divers partenariats, ce projet permettra de produire des renseignements sur les prestations et les programmes actuels et de les diffuser aux personnes vivant avec le VIH/sida, aux organismes de services liés au sida, aux autres organismes œuvrant contre la pauvreté ou associations de personnes handicapées, aux administrateurs des programmes ainsi qu'aux responsables de l'élaboration des politiques. Ce projet permettra également de préparer le terrain pour un projet national sur le VIH et le revenu, une recherche à long terme et un plan d'action qui veilleront à ce que ce travail important se poursuive lorsque cette phase initiale sera terminée.

*Pour plus de renseignements sur ce projet ou d'autres possibilités de partenariats, veuillez communiquer avec : Ainsley Chapman, coordonnateur des projets.
Tél. : 1 800 884-1058, poste 116. Courriel : ainsleyc@cdnaids.ca.*

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.

Ce qu'ont pensé nos voisins

Par Karen Escovitz

Le fait d'avoir été la seule déléguée des États-Unis au forum du GTCVRS sur la réinsertion sociale dans le contexte du VIH a été tout un honneur pour moi.

J'assistais au forum pour discuter de mes efforts à élaborer ici un réseau actif de coordination du travail pour mieux développer les connaissances et les services d'aide associés aux personnes vivant avec le VIH/sida qui sont sur le marché du travail.

J'ai été frappée par l'éminence des questions d'emploi au cours des discussions du forum, mais ce n'était pas une surprise. Partout où je vais, on dirait que les consommateurs et les fournisseurs de services liés au VIH parlent d'emploi. Cette prédominance des questions d'emploi est à mon avis une bonne nouvelle - les interventions médicales et sociales ont été si efficaces que les gens en sont maintenant à parler de travail. Maintenant, il reste à déterminer les mesures à adopter pour redresser les systèmes en conséquence.

Les obstacles aux États-Unis et au Canada comportent des similitudes importantes, et ils découlent généralement des efforts déployés pour transformer de grands systèmes inflexibles (prestations, assurance, employeurs, etc.) en systèmes plus souples et plus sensibles aux besoins et aux expériences uniques des personnes vivant avec une invalidité épisodique et imprévisible. De plus, il reste beaucoup à faire pour promouvoir la compréhension des aptitudes et capacités de travail des personnes vivant avec une telle invalidité qui, si on leur donne le soutien et la flexibilité nécessaires, ont beaucoup à offrir en tant que membres de la population active.

J'ai remarqué, au cours du forum, des thèmes très semblables à ceux que j'ai entendus dans le cadre d'autres discussions sur le VIH et l'emploi. Il existe un niveau individuel d'incertitude et de peur relativement au travail combiné à la gestion de la vie avec le VIH. Mais il est clair qu'une grande partie de cette peur est associée aux obstacles systémiques (surtout ceux liés aux prestations), aux méthodes de dissuasion, à l'inflexibilité, au défaut d'adaptation ainsi qu'au manque de protection contre la discrimination. Il régit, au niveau des programmes, une

incertitude à multiples facettes qui prend racine dans le financement éventuel des services de soutien de l'emploi et l'offre de ces services aux personnes aux prises avec des obstacles multiples (toxicomanie, déficience psychique, obstacle linguistique, etc.). Nous devons également déterminer si le stress associé au travail ou si le risque de divulgation est un fardeau trop lourd à porter pour les personnes vivant avec le VIH/sida.

Cependant, malgré ces incertitudes, il est évident que lorsque nous parlons de réinsertion sociale de façon générale, nous devons nous demander quelle est sa raison d'être, et la définir. Pour de nombreuses personnes, le travail doit faire partie de la réponse, que ce soit pour des raisons économiques ou ayant trait au bien-être social, psychologique et/ou spirituel.

J'aimerais à nouveau présenter mes compliments aux organisateurs du forum pour cet événement extraordinaire, ainsi que mes remerciements d'avoir été invitée à y participer. Je crois que les repères sont bien conçus et constituent un outil conceptuel digne d'intérêt, et que l'approche de la CIF vaut la peine d'être appliquée plus largement dans le cadre de notre travail. J'espère être en mesure de présenter certains de ces concepts à mes collègues américains, et faire partie de dialogues futurs avec le GTCVRS.

Karen est directrice des projets au centre Matrix de la maison Horizon à Philadelphie.

Tél. : (215) 386-3838, poste 370.

Courriel : karen.escovitz@hhinc.org.

Orthophonie - Un rôle important dans la vie des personnes vivant avec le VIH

Par Penny Parnes

J'ai récemment assisté au forum national organisé par le GTCVRS. Mon rôle au cours du forum était d'aborder le repère d'apprentissage qui vise à mieux comprendre en quoi les points et les stratégies de réinsertion sociale (besoins, services, programmes, politiques, recherches, etc.) dans le contexte canadien se rapportent aux points et aux stratégies de réinsertion sociale dans les pays en voie de développement. Étant donné mon rôle au Centre international sur l'invalidité et la réinsertion sociale, j'avais

(continuer à la page 12) ➡

Repères d'apprentissage généraux pour les intervenants

Ces repères, qui ont été élaborés suite à des consultations réunissant divers intervenants faisant partie d'associations nationales, sont des idéaux que nous devrions tous tenter d'atteindre en vue de faciliter la réinsertion sociale dans le contexte du VIH.

Nous espérons que ces repères généraux et spécifiques permettront aux intervenants de parfaire leurs aptitudes à répondre aux besoins de réinsertion sociale des personnes vivant avec le VIH/sida en :

- aidant à créer un langage commun qui facilitera le travail avec des intervenants d'autres secteurs
- identifiant et énonçant les secteurs critiques de la réinsertion sociale dans le contexte du VIH
- illustrant les liens entre les secteurs et les disciplines
- faisant la promotion d'approches de soins multisectorielles et interdisciplinaires culturellement efficaces et axées sur les patients
- soutenant l'élaboration de programmes et de politiques ainsi que l'application d'initiatives de revendication pour satisfaire à ces normes minimales

1. Compréhension des **déterminants sociaux de la santé** ainsi que de leurs répercussions sur l'expérience des personnes vivant avec le VIH
2. Compréhension des **principes de base de l'infection par VIH**, y compris :
 - a. **Biologie de l'infection par VIH**, sa progression et sa transmission d'une personne à une autre
 - b. répercussions du VIH en tant qu'**état épisodique permanent** (un état caractérisé par des périodes intermittentes de maladie et de bien-être) sur la vie des personnes
3. Manifestation d'une certaine aptitude à **conceptualiser la réinsertion sociale d'une façon générale** de façon à créer une série de services, de programmes et de politiques visant à améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH
4. Compréhension des **rôles et des contributions** des intervenants dans le cadre de la réinsertion sociale de patients à différents stades de l'infection par VIH, y compris une série d'**interventions médicales et non médicales** ainsi que certaines procédures permettant aux intervenants de **travailler ensemble**
5. Compréhension de la pertinence de la **perspective sur les invalidités multiples** : similitudes et différences entre le VIH, d'autres états épisodiques permanents et d'autres invalidités permanentes
6. Acquisition d'une certaine compréhension du rôle pivot joué par le **soutien du revenu** au cours du processus de réinsertion sociale, y compris :
 - a. sensibilisation aux programmes et avantages sociaux associés au **soutien du revenu** (secteur public)
 - b. sensibilisation aux questions qui en découlent dans les domaines de **l'emploi, des avantages sociaux et des assurances** (secteur privé)
7. Compréhension de l'influence des méthodes de travail des personnes et des organisations sur les efforts des **organisations à l'échelle nationale**, par exemple le Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale et d'autres partenaires, pour sensibiliser la société aux questions de réinsertion sociale et soutenir l'élaboration de politiques et de programmes pertinents
8. Compréhension des liens qui existent entre les questions et stratégies de réinsertion sociale (besoins, services, programmes, politiques, recherche, etc.) dans le contexte canadien et **les questions et stratégies de réinsertion sociale dans les pays en voie de développement**
9. Autres repères associés spécifiquement à chaque groupe d'intervenants



Penny Parnes, du Centre international sur l'invalidité et la réinsertion sociale, traite du rôle des orthophonistes à la page 10.

vraiment hâte de participer à ce grand événement. Alors que j'écoutais les présentateurs, participais aux discussions de groupes et lisais certains des documents imprimés qui étaient offerts au forum, je me suis rendu compte que je pouvais jouer un rôle supplémentaire si je le voulais. En ma qualité d'orthophoniste formée, j'étais la seule représentante de ma discipline parmi ce groupe de participants des plus diversifiés. Lorsque j'ai jeté un œil sur le Module 7 du document intitulé « Un guide complet des soins aux personnes atteintes d'une infection à VIH »¹, j'ai su que je devais partager certaines idées du point de vue de l'orthophonie.

Le domaine de l'orthophonie

Le domaine de l'orthophonie traite des problèmes associés à la communication et(ou) au fonctionnement oral. Deux des secteurs clés de cette profession semblent présentement devoir prendre une importance considérable pour les personnes vivant avec le VIH et celles qui s'intéressent à leur soin ainsi qu'à leur qualité de vie. Plus spécifiquement, le secteur de la dysphagie (difficultés de déglutition et d'alimentation) et celui de la suppléance à la communication semblent des plus pertinents.

De nombreux orthophonistes, dans le cadre de leur préparation académique et de leur perfectionnement professionnel continu, acquièrent une certaine expertise en dysphagie. Cette expertise est très importante lorsqu'il faut aborder des questions de réinsertion sociale axées sur la déglutition. La consommation de solides et de liquides dépend de la déglutition et est essentielle au maintien de la vie. En plus de nourrir le corps, la consommation de

solides et de liquides procure un certain plaisir et joue un rôle clé dans nos vies sociales. Les difficultés de déglutition peuvent être extrêmement dangereuses car elles peuvent entraîner des risques éventuels d'étouffement et(ou) d'aspiration. Dans le pire des scénarios, de telles difficultés peuvent entraîner la mort. La déglutition est aussi importante pour la qualité de vie. Si la déglutition et l'alimentation provoquent des moments de stress et de peur pour les personnes et leurs soignants, les conséquences sont évidentes, que ce soit en ce qui a trait au maintien de la vie par des moyens de subsistance essentiels ou au rôle des personnes dans le cadre de nombreuses interactions sociales. En raison de difficultés de déglutition, la consommation de solides et de liquides peut devenir une situation sociale à laquelle la personne vivant avec le VIH ne prend plus plaisir. L'intervention d'un orthophoniste formé et spécialisé peut contribuer de façon importante à l'évaluation et au traitement des problèmes associés à la déglutition et à l'alimentation.

Suppléance à la communication

Un autre secteur d'expertise qui est acquis par de nombreux orthophonistes touche la suppléance à la communication. Ce domaine se concentre sur la communication par le biais d'appareils qui complètent ou remplacent la parole traditionnelle. Lorsque l'aptitude d'une personne à articuler de façon " normale " est restreinte pour différentes raisons, un grand nombre de solutions sont possibles, allant des simples stratégies de clarification pour aider à transmettre un message aux systèmes qui remplacent complètement la parole. Les interventions peuvent nécessiter des dispositifs simples (par exemple un tableau avec des lettres) ou évolués (par exemple un système informatisé spécialisé employant un synthétiseur de parole). Bien que la technologie puisse être simple ou complexe, les décisions visant à déterminer la conception du système et l'accès à celui-ci sont compliquées. Même avec un tableau " simple " avec des mots ou des lettres de l'alphabet, des décisions doivent être prises relativement aux éléments qui doivent être inclus, à la façon de placer les articles sur le tableau et aux stratégies qui doivent être appliquées pour accélérer la communication (qui peut être péniblement lente si tous les

Services de réadaptation, Module 7, Un guide complet des soins aux personnes atteintes d'une infection à VIH, élaboré par l'Hôpital Wellesley Central de Toronto et Santé Canada, présenté en ligne à www.hivandrehab.ca/ressources/mod7f.pdf.

mots doivent être épelés lettre par lettre). On doit y ajouter des décisions qui prennent de l'importance si la personne qui se sert du tableau a des problèmes de vision ou d'ouïe ou bien de la difficulté à pointer du doigt. Il faut aussi penser aux personnes avec lesquelles le patient veut communiquer. Ont-elles des problèmes de vision ou d'ouïe ? Parlent-elles et écrivent-elles la même langue ? Si on utilise un système informatisé plus complexe, vous comprenez donc que les problèmes peuvent vite s'accumuler.

Les personnes qui participent à la suppléance à la communication ont commencé, depuis quelques années, à se concentrer sur l'utilisation de ces systèmes au sein d'environnements tels que les services de soins intensifs des hôpitaux ou en tant qu'intervention en phase terminale de la vie lorsque la communication est vraiment importante et peut être entravée. Ces situations pourraient bien affecter les personnes vivant avec le VIH.

Voilà donc ce à quoi j'ai songé au cours du forum national et ce qui forme la base de ce petit résumé. Je suis certaine qu'avec la participation plus intensive des orthophonistes et un dialogue plus prononcé avec les autres intervenants associés au GTCVRS, de nombreuses autres questions surgiront et nous donneront des indices importants sur la façon d'améliorer le fonctionnement et la participation des personnes vivant avec le VIH.

Penny est directrice du Centre international sur l'invalidité et la réinsertion sociale.

Tél. : (416) 928-2538.

Courriel : penny.parnes@utoronto.ca

Le GTCVRS aimerait remercier les nombreuses personnes qui ont contribué au succès du forum, soit le comité consultatif national, les animateurs et les présentateurs. Le forum a été rendu possible grâce à l'aide financière de Santé Canada. Ce projet a également été financé en partie par le Programme de partenariats pour le développement social du gouvernement du Canada. Une aide supplémentaire a été apportée par

