



backtolife.ca

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

Dans ce numéro:

Projet d'apprentissage interprofessionnel en réinsertion sociale dans le contexte du VIH

Le VIH et la réinsertion sociale : mise à jour sur l'Enquête auprès des intervenants au Canada

L'ergothérapie dans le contexte du VIH

Le rôle du physiothérapeute

L'orthophoniste et les personnes vivant avec le VIH/sida

Compréhension de la réinsertion sociale dans le contexte du VIH parmi les membres du GTCVRS : Base du projet

Mise à jour - Projet sur les invalidités épisodiques, l'intégration à la population active et l'inclusion sociale

1240, rue Bay, suite 600
Toronto, ON, M5R 2A7
Téléphone : (416) 513 0440
Télécopieur : (416) 595 0094
info@hivandrehab.ca
www.hivandrehab.ca
www.backtolife.ca

Bonjour! Vous constaterez dans ce numéro d'automne 2005 de *backtolife.ca* que l'été fut bien rempli, au GTCVRS. Depuis la parution du numéro du printemps 2005, qui traitait du VIH/sida et d'autres maladies épisodiques, nous avons progressé sur plusieurs fronts dans nos efforts de rapprochement entre les domaines de la réinsertion sociale et du VIH/sida. En juin 2005, notre assemblée générale annuelle a donné lieu à d'excellentes discussions sur les initiatives clés du GTCVRS, notamment les occasions d'apprentissage interprofessionnel en matière de VIH, pour les professionnels de la réinsertion, ainsi que la recherche et l'éducation sur les politiques inter-handicap en lien avec les maladies épisodiques, l'intégration à la population active et l'inclusion sociale.

En juillet, nous avons emménagé dans de nouveaux locaux; nous espérons que nos collègues et amis viendront nous y visiter, lors d'éventuels séjours à Toronto. C'est un plaisir de partager ces bureaux avec le Réseau juridique canadien VIH/sida; nous avons hâte de développer et de renforcer ensemble notre travail sur le VIH/sida, au cours des prochaines années.

Ce numéro de *backtolife.ca* est consacré à notre projet de perfectionnement des compétences en matière de réinsertion sociale et de VIH. Quel est le rôle de la réinsertion dans la vie des personnes vivant avec le VIH/sida? Que connaissons-nous

des besoins éducatifs des professionnels de la réinsertion, et comment pouvons-nous y répondre? Quels sont les rôles de ces professionnels? Comment peuvent-ils contribuer aux soins et au soutien des personnes vivant avec le VIH/sida?

Nous entendons beaucoup parler de l'importance et de la valeur d'une approche complète et coordonnée de soins et de soutien aux personnes vivant avec le VIH/sida, et nous y croyons. Le GTCVRS s'efforce de voir au delà des « œillères » qui divisent les secteurs, les disciplines, les ressorts et les services, et qui font partie de notre quotidien. Par ce projet, nous développons des occasions d'**apprentissage interprofessionnel durable** pour rehausser les connaissances, les compétences et la capacité générale des professionnels de la réinsertion (en commençant par les physiothérapeutes, les ergothérapeutes et les orthophonistes) de collaborer de manière **intégrée** avec d'autres intervenants, à la provision de soins de qualité aux personnes vivant avec le VIH/sida.

Nous vous tiendrons au courant des progrès du projet pendant l'année. Nous espérons que ce numéro de *backtolife.ca* stimulera votre intérêt en vous offrant un aperçu du monde de l'éducation et de la réinsertion interprofessionnelles.

*par Elisse Zack,
directrice générale du GTCVRS*

Que contient ce numéro?

par Gillian Bone

Dans le numéro du printemps, nous présentions le nouveau projet biennal de perfectionnement des compétences du GTCVRS, qui vise à rehausser la capacité des professionnels de la réinsertion de répondre aux besoins des personnes vivant avec le VIH/sida au Canada. Dans le présent numéro, vous trouverez plus d'information sur les activités actuelles et futures de ce projet. Dans l'article « Le VIH et la réinsertion sociale : mise à jour sur l'Enquête auprès des intervenants au Canada », nous faisons état des résultats d'une importante recherche sur les besoins de la communauté professionnelle de la réinsertion, qui a contribué à orienter notre projet. Ce type d'évaluation est un aspect vital de toutes les initiatives du GTCVRS. Pour de plus amples renseignements sur l'évaluation de notre projet de perfectionnement des compétences, voir la page 10.

Vous avez peut-être déjà eu recours à des services de réinsertion; les articles de trois intervenants qui côtoient des personnes vivant avec le VIH/sida vous éclaireront sur le rôle de leurs disciplines respectives dans la réinsertion.

Nous commençons par l'ergothérapie, la physiothérapie et l'orthophonie parce qu'elles sont ciblées dans notre projet d'apprentissage interprofessionnel. Dans nos prochains bulletins, nous aimerions examiner d'autres rôles liés à la réinsertion et les enrichir de perspectives, d'expériences et d'idées personnelles sur l'implication à ce chapitre - vos suggestions et contributions sont les bienvenues.

Pour une mise à jour sur les activités et les progrès du projet du GTCVRS sur les invalidités épisodiques, voir l'article d'Eileen McKee, directrice de projet (qui a beaucoup accompli, avec le comité consultatif, depuis notre dernier numéro).

Enfin, **un grand merci** à l'équipe éditoriale pour ses conseils et suggestions, ainsi qu'à nos fidèles collaborateurs qui ont encore une fois contribué à produire un excellent numéro de *backtolife.ca*.

Cette publication a été réalisée grâce au financement de l'Agence de santé publique du Canada. Les opinions exprimées dans cette publication sont celles des auteurs ou des chercheurs et ne reflètent pas nécessairement le point de vue officiel de l'Agence de santé publique du Canada.

Projet d'apprentissage interprofessionnel en réinsertion sociale dans le contexte du VIH

Objectifs du projet :

1. Développer de nouvelles connaissances et rehausser les relations fondées sur les connaissances, entre le GTCVRS, les professionnels de la réinsertion et d'autres intervenants clés comme les établissements éducatifs, les associations professionnelles et les personnes vivant avec le VIH/sida.
2. Accroître la sensibilisation aux ressources, initiatives, programmes et outils éducatifs nouveaux et existants, en matière de réinsertion sociale dans le contexte du VIH et d'éducation interprofessionnelle.
3. Rehausser les connaissances et les compétences liées au VIH parmi les professionnels de la réinsertion.

Dans le cadre d'ateliers éducatifs et du Forum national du GTCVRS sur le VIH et la réinsertion sociale, on a identifié le besoin d'un développement continu de programmes éducatifs de haute qualité et d'occasions d'**apprentissage durable en matière de VIH, pour les professionnels de la réinsertion**. De récentes études présentent des données sur la nécessité de ce projet : l'étude de la Colombie-Britannique sur la prévalence, accessible sur



Le comité consultatif s'est réuni à Toronto en juin 2005



www.hivandrehab.ca; et « Le VIH et la réinsertion sociale : Enquête auprès des intervenants au Canada » (voir page 5).

L'éducation interprofessionnelle des intervenants en santé est une stratégie de Santé Canada et une approche en expansion, à l'échelle mondiale. Elle est propice à une pratique en collaboration et centrée sur le patient - plus de détails à ce sujet dans notre prochain numéro.

Qui sont les participants?

Ce projet rassemble et met à profit l'expertise d'intervenants clés en matière de réinsertion, d'éducation et de VIH, aux quatre coins du Canada - notamment des cliniciens, des éducateurs et des chercheurs - afin de développer, de mettre à l'essai et d'évaluer des ressources éducatives interprofessionnelles sur le VIH et d'autres mécanismes pour répondre aux besoins d'apprentissage des

Les membres du comité consultatif de projet sont :

Membres	Organismes représentés
Lesley Bainbridge , directrice adjointe, Programmes interprofessionnels, College of Health Disciplines, University of British Columbia (formation de physiothérapeute)	University of British Columbia
D^{re} Deb Cameron , ergothérapeute Professeure adjointe et coordonnatrice du travail sur le terrain, Département d'ergothérapie, Université de Toronto	Association canadienne des ergothérapeutes (ACE)
Geoff Lawrence et Michael Bailey Éducateurs, Projet d'accroissement de la capacité du RCITS	Réseau canadien d'info-traitements sida (RCITS)
Kelly O'Brien , physiothérapeute Département de physiothérapie, Université de Toronto Centre for Research on Inner City Health, St. Michael's Hospital	Équipe de l'Enquête auprès des intervenants au Canada, Université de Toronto
Penny Parnes , directrice International Centre for Disability and Rehabilitation, Université de Toronto, orthophoniste	International Centre for Disability and Rehabilitation, Université de Toronto
D^r Greg Robinson Médecin de famille	Collège des médecins de famille du Canada et personne vivant avec le VIH
Lynne Sinclair , directrice de l'éducation Toronto Rehabilitation Institute, physiothérapeute	Toronto Rehabilitation Institute
D^{re} Patty Solomon , professeure, School of Rehabilitation Science, McMaster University, physiothérapeute	Association canadienne de physiothérapie (ACP)
D^{re} Graham Smith , médecin de famille	Collège des médecins de famille du Canada
Christopher Sulway , physiothérapeute Département de la planification, St. Michael's Hospital	Comité consultatif du GTCVRS sur l'éducation et la pratique
Stephen Tattle , Infirmier autorisé, professeur UNB ~ Humber College, Bachelor of Nursing programme	Association canadienne des infirmières et infirmiers en sidologie (ACIIS)
Janet Wu , orthophoniste, Équipe du VIH Leader de la pratique professionnelle, St. Michael's Hospital, Toronto	Association canadienne des orthophonistes et audiologistes (ACOA)

L'équipe du projet inclut aussi Janet London, adjointe à l'administration; San Patten, évaluatrice; Elisse Zack, directrice générale du GTCVRS; et Gillian Bone, coordonnatrice du projet.



professionnels de la réinsertion dans le contexte du VIH. Des universités et d'autres programmes éducatifs des quatre coins du Canada ont établi un partenariat avec le GTCVRS pour mettre à l'essai le nouveau programme qui sera élaboré; et nous sommes heureux de poursuivre notre travail avec nos partenaires nationaux actuels - l'Association canadienne de physiothérapie, l'Association canadienne des ergothérapeutes, l'Association canadienne des orthophonistes et audiologistes et le Collège des médecins de famille du Canada - pour développer et réaliser le projet. Les personnes vivant avec le VIH/sida jouent un rôle crucial tout au long du projet, à la fois dans l'élaboration et la mise en œuvre des initiatives éducatives. Les autres intervenants clés du projet sont notamment le Réseau canadien d'info-traitements sida (RCITS), vu le lien étroit entre les questions de traitement et la réinsertion sociale, et l'Association canadienne des infirmières et infirmiers en sidologie (ACIIS), vu le rôle clé de ces professionnels dans la coordination des traitements et des soins aux personnes vivant avec le VIH/sida. Tous les partenariats du projet sont d'importantes occasions de partage de connaissances et d'expertise.



Le comité consultatif s'est réuni à Toronto en juin 2005

Historique

Financé par le Fonds national pour le perfectionnement des compétences de l'Agence de santé publique du Canada, ce projet de 21 mois s'est amorcé en février 2005. Depuis, un Comité consultatif national de projet a été mis sur pied, puis la coordonnatrice Gillian Bone et l'évaluatrice de projet San Patten, ont travaillé très fort sur le projet. Kelly O'Brien a amorcé un examen de la littérature et des ressources Internet afin de produire un **recueil** éducatif sur la réinsertion sociale dans le

contexte du VIH - dont une première ébauche a été distribuée aux membres du comité consultatif.

Plans futurs :

Au cours de la prochaine année, nous :

- échangerons et amasserons des données pour ce recueil, puis mènerons des entrevues auprès d'informateurs clés et des consultations de groupes pour guider l'élaboration du programme éducatif
- effectuerons un tour d'horizon, y compris des consultations auprès de groupes d'intervenants, pour enrichir le recueil et contribuer au développement du programme éducatif
- élaborerons un programme d'éducation interprofessionnelle sur le VIH à l'intention des intervenants en réinsertion
- établirons des partenariats avec des établissements éducatifs pour mettre à l'essai le programme éducatif.

Gillian Bone est coordonnatrice de projet, d'apprentissage interprofessionnel en matière de réinsertion sociale dans le contexte du VIH, et est l'éditrice en chef du présent numéro de backtolife.ca. Pour toute question, veuillez écrire à Gillian Bone: gbone@hivandrehab.ca



Le VIH et la réinsertion sociale : mise à jour sur l'Enquête auprès des intervenants au Canada

De nos jours, les personnes séropositives au VIH vivent plus longtemps qu'au début de l'épidémie, mais elles sont aux prises avec un degré important d'incapacités physiques, de limites fonctionnelles et de restrictions à la participation sociale. La réinsertion sociale - qui désigne généralement tous les services et activités qui touchent les déficiences, limitations d'activité et restrictions de participation, ou leur prévention, chez un individu - peut s'avérer utile dans ce contexte.

Avec l'appui du Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCVRS) et en collaboration avec un comité consultatif national, nous avons élaboré un « Cadre de réinsertion sociale dans le contexte du VIH/sida » qui offre un vaste aperçu conceptuel des domaines, services et enjeux. Ce cadre a servi de fondement à une étude nationale pour examiner les connaissances, attitudes et pratiques des professionnels canadiens des domaines de la réinsertion sociale et du VIH, concernant les services de réinsertion pour personnes vivant avec le VIH/sida. Les objectifs spécifiques de l'étude étaient de : 1) décrire la portée et la nature de l'implication de divers professionnels de la réinsertion dans la provision de services liés au VIH à des personnes vivant avec le VIH/sida au Canada; et 2) décrire la portée et la nature de l'implication des intervenants en matière de VIH dans les services de réinsertion sociale au Canada.

Grâce à l'appui financier des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), nous avons mené une enquête auprès d'un échantillon sélectionné de professionnels de la réinsertion et de spécialistes connus en matière de VIH. Les professionnels de la réinsertion incluaient des physiothérapeutes, des ergothérapeutes, des physiatres et des orthophonistes œuvrant (ou non) dans le domaine du VIH/sida. Les intervenants en matière de VIH incluaient des médecins (généralistes, spécialistes des maladies infectieuses, psychiatres et autres spécialistes), des infirmier(ère)s, des diététistes, des pharmaciens, des travailleurs sociaux et des psychologues œuvrant dans le domaine du VIH/sida. Élaboré avec l'aide d'un comité consultatif national et employant la méthode Dillman de conception adaptée, le questionnaire a fait l'objet d'un pré-

test avant d'être envoyé par la poste aux professionnels sélectionnés. L'analyse a porté sur les thèmes suivants : a) les pratiques actuelles en matière de réinsertion sociale et de VIH; b) la formation, les connaissances et la sensibilisation à la réinsertion sociale et au VIH, en milieu de travail; c) les points de vue sur le rôle des professionnels dans la réinsertion en lien avec le VIH; d) et les enjeux liés à la provision de services de réinsertion dans le contexte du VIH. Nous décrivons ci-dessous les principaux résultats de l'enquête auprès des deux groupes.

Professionnels de la réinsertion

Chez les professionnels de la réinsertion, le taux de réponse a été de 74% (1 058 questionnaires valides reçus). La majorité des répondants étaient des femmes (88%), qui avaient en moyenne 14 ans d'expérience pratique. Au total, 61% des répondants ont indiqué qu'ils n'avaient jamais servi un client en sachant séropositif au VIH. De ceux-ci, 27% ont affirmé qu'ils aimeraient travailler avec cette clientèle (27% ne le feraient pas; et 46% étaient incertains). Parmi les 39% de répondants qui ont affirmé avoir déjà servi des clients séropositifs, en moyenne quatre personnes vivant avec le VIH/sida avaient été desservies pendant la dernière année. Seulement 27% avaient reçu une formation sur le VIH/sida dans le cadre de leur éducation sur la réinsertion; 48% ont rapporté une sensibilisation faible ou nulle à la réinsertion dans le contexte du VIH, dans leur milieu de travail. La majorité des répondants ont affirmé que leur profession est assez importante (40%) ou très importante (46%) pour les personnes vivant avec le VIH/sida, mais seulement 19% considéraient que les professionnels de la réinsertion détiennent des connaissances et des compétences suffisantes à évaluer et traiter cette clientèle. Cinquante-trois p. cent (53%) des répondants étaient en désaccord avec l'affirmation selon laquelle la provision de services aux personnes vivant avec le VIH/sida est plus exigeante que celle pour des clients qui ont d'autres maladies ou affections chroniques. Par contre, 50% étaient d'accord à dire que plusieurs professionnels de la réinsertion sont mal à l'aise à l'idée de servir des personnes séropositives. Quarante-et-un p. cent (41%) ont indiqué que des obstacles spécifiques au VIH peuvent entraver la réponse aux besoins de réinsertion des personnes vivant avec le VIH/sida, comme le stigmata, l'insuffisance du financement et le manque d'éducation des professionnels de la santé. ➡

Intervenants en matière de VIH

Chez les intervenants en matière de VIH, le taux de réponse a été de 63% (214 questionnaires valides reçus). Les répondants étaient des infirmier(ère)s, des médecins, des travailleurs sociaux, des pharmaciens, des psychologues et des diététistes qui avaient travaillé en contexte clinique lié au VIH au cours des 12 mois précédents. Ils avaient en moyenne 16 ans d'expérience pratique et avaient côtoyé en moyenne 53 clients séropositifs au VIH durant le mois précédent. Quarante-vingt-dix p. cent (90%) des répondants venaient de régions métropolitaines ou urbaines. Soixante-deux p. cent (62%) ont indiqué que moins de la moitié de leurs dossiers liés au VIH étaient des cas de réinsertion (i.e. services et activités touchant les déficiences, limitations d'activité et restrictions de participation). Durant la dernière année, 86% des répondants avaient référé des clients séropositifs à des travailleurs sociaux, 85% à des organismes communautaires de lutte contre le VIH/sida, 50% à des physiothérapeutes, 35% à des ergothérapeutes, 32% à des physiatres, et 10% à des orthophonistes. Les enjeux considérés les plus importants pour la réinsertion dans le contexte du VIH étaient le soutien du revenu (que les répondants considéraient « très important », à 85%), la prévention (83%), la pauvreté chronique (81%), le logement (80%), l'emploi (76%) et le stigmatisation (74%). La majorité des motifs de référence à des services de réinsertion étaient des besoins en matière d'aide sociale (85%), de soutien du revenu (80%), d'assurance médicaments (79%), d'aide psychosociale (76%) et de soutien au logement (74%). Soixante-quinze p. cent (75%) des répondants ont qualifié leur profession de " très importante " à la réinsertion des personnes vivant avec le VIH/sida. Quarante-vingt-quatorze p. cent (94%) étaient « en accord » ou « tout à fait en accord » avec l'idée que les professionnels de la réinsertion qui fournissent des services à des personnes vivant avec le VIH/sida ont besoin d'une formation spécialisée en matière de VIH, mais seulement 44% étaient « en accord » ou « tout à fait en accord » avec l'idée que les professionnels de la réinsertion détiennent des connaissances et des compétences suffisantes à évaluer et traiter ces personnes.

En dépit du rôle potentiel des professionnels de la réinsertion dans les traitements et les soins aux personnes vivant avec le VIH/sida, seulement une minorité d'entre

eux ont des clients séropositifs. Pour ceux qui ont signalé en avoir, ce n'était qu'un très petit nombre au cours de la dernière année; et les services fournis étaient principalement liés à la réinsertion dans d'autres contextes que le VIH. Les intervenants en matière de VIH offrent présentement des services limités de réinsertion aux personnes vivant avec le VIH/sida; mais ils les réfèrent à divers services de réinsertion. Les intervenants en matière de VIH réfèrent des clients séropositifs à d'autres services, principalement en cas de restrictions de participation sociale; et ils considèrent les travailleurs sociaux comme des intervenants cruciaux pour les personnes vivant avec le VIH/sida. En général, on observe un besoin de rehausser l'information et l'éducation à l'intention des professionnels de la réinsertion, des intervenants en matière de VIH, des personnes vivant avec le VIH/sida et d'autres professionnels de la santé qui peuvent fournir des références à des professionnels de la réinsertion dans le contexte du VIH. De plus, une collaboration rehaussée entre les professionnels de la santé sera requise pour mieux répondre aux besoins de réinsertion des personnes vivant avec le VIH/sida.

Les résultats complets de l'étude seront disponibles sous peu sur le site Internet de l'Unité d'études sociales, comportementales et épidémiologiques sur le VIH de l'Université de Toronto, à <http://www.phs.utoronto.ca/hivstudiesunit/>. Pour plus d'information sur la réinsertion sociale dans le contexte du VIH, visitez le site Internet du Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCVRS), à www.hivandrehab.ca.

Équipe de l'Enquête auprès des intervenants au Canada : Catherine Worthington, Ted Myers, Rhonda Cockerill et Stephanie Nixon (chercheurs), Kelly O'Brien et Tarik Bereket (adjoints à la recherche).

Remerciements : Cette étude a été financée par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et le Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCVRS). L'équipe de recherche remercie le comité consultatif national pour ses orientations tout au long de l'étude : Evan Collins, Louis-Marie Gagnon, Barney Hickey, Jim Marianchuck, Arlis McQuarrie, Christopher Sulway et Elisse Zack.

L'ergothérapie dans le contexte du VIH

Une entrevue virtuelle avec Todd Tran, Représentant du GTCVRS auprès de l'Association canadienne des ergothérapeutes, et ergothérapeute œuvrant dans la communauté à Toronto (représentante substitut : Julie Giroux, ergothérapeute au Women's College Hospital Foot Care Centre et à temps partiel dans la communauté)

Todd, qu'est-ce que l'ergothérapie?

Bien des gens pensent que l'ergothérapie concerne seulement le travail, mais c'est beaucoup plus : elle touche toutes les tâches et activités quotidiennes significatives et utiles à l'individu. Ce pourrait être d'aider une personne à trouver le bon dispositif d'adaptation pour mieux jouer au golf, ou à conserver son énergie lors de la préparation de repas. L'Association canadienne des ergothérapeutes en propose une excellente définition : l'ergothérapie permet aux individus de mener une vie productive, autonome et satisfaisante en les aidant dans leurs soins personnels et dans leurs activités de travail ou de loisirs.

Comment les ergothérapeutes procèdent-ils?

Nous identifions les besoins par une évaluation initiale, en rencontrant l'individu dans l'environnement de son choix (domicile, bureau, etc.), puis nous établissons un but centré sur le client. Ce but se base sur les défis du client et sur les façons de compenser ou de surmonter ses limitations. Les défis ou limitations peuvent concerner les capacités physiques, comme la force et la coordination; les capacités mentales, qui incluent la mémoire, l'adaptation et la planification; et les milieux de vie, comme l'école, le travail et la maison, notamment la disposition des lieux et le soutien reçu à chaque endroit.

Une fois que vous et votre ergothérapeute avez décidé des objectifs à cibler, vous pouvez commencer à apprendre de nouvelles façons de faire les choses, ou à faire des activités pour maintenir ou améliorer vos capacités. Votre ergothérapeute peut aussi vous faire des suggestions pour adapter les objets que vous utilisez ou l'endroit où vous les utilisez (p. ex., changer le clavier de votre ordinateur, installer de l'équipement

dans votre salle de bain, ou modifier la disposition de votre bureau). L'ergothérapeute peut aussi vous aider à surmonter des obstacles à l'emploi ou à participer à des activités récréatives ou communautaires.

En quoi consiste votre travail communautaire auprès de personnes vivant avec le VIH/sida, à Toronto?

Mon travail dans la communauté implique d'offrir des services à domicile ou dans des établissements communautaires de soins de longue durée comme des hospices. Environ 30% des clients que je visite sont des personnes vivant avec le VIH/sida, qui ont une grande diversité de besoins et d'objectifs de réinsertion. J'évalue les déficiences cognitives (p. ex., la démence associée au VIH) et la sécurité à domicile, puis je propose des modifications ou des dispositifs d'adaptation à l'environnement. J'offre aussi des services de planification de sortie, pour les patients autorisés à quitter l'établissement de soins et à retourner chez eux. Cela inclut l'évaluation de leurs activités quotidiennes (soins personnels, tâches domestiques, finances, etc.). Les stratégies adoptées incluent la conservation d'énergie et les dispositifs de mobilité (p. ex., *scooter*, marchette).

Comment peut-on accéder à des services d'ergothérapie?

Adressez-vous à votre médecin de famille et demandez-lui une référence en ergothérapie (au Québec, dans un Centre local de services communautaires), ou contactez directement une clinique d'ergothérapie. Pour plus d'information sur l'ergothérapie, contactez l'Association canadienne des ergothérapeutes (www.caot.ca)

Que pensez-vous de votre travail d'ergothérapeute?

C'est gratifiant, en tant qu'ergothérapeute, de fournir des services spécialement adaptés à la situation d'un individu, pour améliorer sa vie quotidienne. Même les petites interventions peuvent avoir un grand impact. Par exemple, recommander l'installation d'un ouvre-porte automatique pour favoriser la mobilité d'un client peut rehausser son sentiment d'autonomie et sa participation à la communauté.

Le rôle du physiothérapeute

Par Gillian Bone

L'Association ontarienne de physiothérapie décrit le physiothérapeute comme étant « diplômé d'une école universitaire reconnue de physiothérapie, et qualifié pour fournir des services préventifs, diagnostiques et thérapeutiques visant à rétablir la fonction et à prévenir l'incapacité à la suite d'une maladie, d'un traumatisme ou d'une blessure. Les physiothérapeutes ont une connaissance détaillée du fonctionnement du corps humain, des maladies, des blessures et du mécanisme de guérison, ainsi qu'une capacité d'identifier ce qui est normal ou non dans la posture, l'équilibre, la mobilité et la fonction. Le physiothérapeute est votre partenaire dans l'évaluation et le rétablissement de la force, de l'endurance, de la mobilité et des capacités physiques affectés par une blessure, une maladie ou un handicap. »

Les physiothérapeutes peuvent vous aider à atteindre un niveau fonctionnel optimal (tout au long de votre vie), par un programme de traitement personnalisé tenant compte de vos besoins particuliers. Ils peuvent :

- évaluer votre degré de mobilité, votre force, votre endurance et vos autres habiletés physiques;
- déterminer l'impact de votre blessure ou problème sur votre fonctionnement physique;
- évaluer votre préparation physique pour le travail ou les sports;
- vous offrir des programmes et de l'éducation afin de vous aider à améliorer votre mobilité et à réduire votre douleur; et
- établir un plan de traitement personnalisé basé sur les connaissances scientifiques, l'évaluation approfondie de votre état, du milieu et de votre mode de vie, afin de traiter votre blessure ou votre incapacité physique.

*Association canadienne de physiothérapie
www.physiotherapy.ca*

Accès à la physiothérapie

La démarche d'accès à la physiothérapie varie d'une province et d'un territoire à l'autre. Faites part de vos besoins à votre médecin et identifiez ensemble le(s) professionnel(s) de la réinsertion qui vous conviennent. Depuis la *Loi de 1991 sur les professions de la santé réglementées*, les physiothérapeutes sont considérés comme des praticiens de soins de premier recours - vous n'avez donc pas besoin d'une ordonnance de médecin

pour être évalué et traité par un physiothérapeute. Toutefois, les hôpitaux, certaines cliniques de physiothérapie financées par le gouvernement provincial et la plupart des régimes d'assurance (pour remboursement) exigent une ordonnance du médecin - c'est donc un bon endroit où commencer!

La réinsertion pour les enfants vivant avec le VIH/sida

En travaillant au Programme sur le VIH/sida de l'Hospital for Sick Children de Toronto depuis sept ans, j'ai eu l'occasion de mieux comprendre les besoins de réinsertion chez les nouveau-nés, enfants et adolescents séropositifs au VIH.

Les enfants vivant avec le VIH/sida ont divers besoins de réinsertion, qui peuvent découler d'une maladie (p. ex., problèmes de mobilité, ou retard de développement causé par une encéphalopathie (problèmes au cerveau) liée au VIH) ou d'effets indésirables de médicaments (p. ex., faiblesse musculaire, ou nausées causant des problèmes nutritionnels et de croissance). Les professionnels de la réinsertion qui travaillent auprès d'enfants séropositifs au VIH doivent aussi tenir compte de la santé de leurs parents/tuteurs et des autres membres de leur famille. Parfois, le diagnostic de l'enfant est le premier signe d'autres infections à VIH dans la famille; et d'autres proches pourraient avoir besoin de services médicaux et de réinsertion au même moment.

L'infection à VIH peut affecter les enfants différemment des adultes; leurs besoins de réinsertion peuvent aussi différer. Le physiothérapeute fait partie d'une équipe de réinsertion qui s'efforce de répondre aux besoins de chaque enfant et de sa famille. Chez l'enfant, le VIH peut affecter le cerveau, ce qui peut causer un retard de développement ou bloquer l'atteinte de certains stades développementaux. C'est là que la réinsertion devient un outil thérapeutique vital, conjointement au traitement médical. L'équipe de réinsertion (qui inclut les parents/tuteurs et la famille élargie de l'enfant) soutient, guide et stimule le développement. Le physiothérapeute peut aider un enfant à apprendre à marcher à quatre pattes, à faire ses premiers pas ou à conduire un tricycle pour stimuler son développement moteur. Il peut aider un père et un enseignant à soutenir un enfant dans ses nouveaux apprentissages à l'école, ou adapter une chaise pour permettre à l'enfant de s'asseoir par lui-même.

L'orthophoniste peut stimuler la communication chez ➡

un enfant qui ne parle pas encore, ou aider ses parents à favoriser le développement de son langage après une perte auditive due à des otites moyennes répétées. Des diététistes, pharmaciens, infirmier(ère)s, médecins, enseignants, travailleurs sociaux, psychologues et plusieurs autres fournisseurs de services sociaux et de santé sont aussi impliqués dans le processus de réinsertion - nous espérons présenter leurs perspectives dans les prochains numéros de *backtolife.ca*.

La réinsertion des nouveau-nés et des enfants est intégrée dans des activités de jeu. Le jeu est l'occupation principale des enfants; c'est leur façon d'acquérir de nouvelles habiletés - la réinsertion s'intègre donc dans cette activité et dans d'autres tâches quotidiennes et gestes de soins

personnels adaptés à l'âge. L'intervenant intègre les activités de réinsertion (exercices, posture, modifications, repères langagiers, routine d'alimentation, etc.) dans la vie quotidienne de l'enfant (maison, garderie, école). Comme toute nouvelle activité, elles doivent être pratiquées et répétées pour s'intégrer aux habiletés et aux aptitudes. Fait important, la réinsertion des enfants vivant avec le VIH/sida devrait être amusante (avec des petits moments plus difficiles) et toujours mener à l'acquisition de la nouvelle habileté visée par l'enfant et sa famille.

*Gillian Bone, physiothérapeute
Coordonnatrice, Projet d'apprentissage
interprofessionnel en matière de réinsertion sociale.*

L'orthophoniste et les personnes vivant avec le VIH/sida

par Janet Wu

Chez les personnes vivant avec le VIH/sida, les préoccupations de santé et d'alimentation peuvent poser un défi au fonctionnement quotidien. Imaginez avoir aussi du mal à communiquer avec vos amis et vos proches, être incapable de penser clairement ou avoir de la difficulté à boire et manger suffisamment pour maintenir votre santé nutritionnelle et respiratoire. À qui pouvez-vous demander de l'aide pour surmonter de tels défis?

L'orthophoniste est un professionnel de la santé détenant une formation universitaire, qui peut vous aider à évaluer et à gérer de telles difficultés. Affiliés à des établissements de soins de courte et de longue durée, des centres de réadaptation, des centres de services communautaires et des cabinets privés, les orthophonistes peuvent fournir des recommandations de gestion et des programmes de traitement pour un éventail de troubles de communication et de déglutition qui peuvent découler du VIH/sida et de ses complications.

Les troubles de communication incluent des problèmes d'articulation (dysarthrie), une voix faible (dysphonie), des problèmes à comprendre ou à trouver des mots (aphasie), des problèmes de concentration/perde de mémoire verbale (trouble de communication cognitive) et des difficultés à lire/écrire (dyslexie/dysgraphie). Ces troubles peuvent affecter non seulement le fonctionnement quotidien et le travail, mais aussi la qualité de vie des personnes vivant

avec le VIH/sida. (Chez les enfants qui vivent avec le VIH/sida, l'apprentissage et le rendement académique peuvent poser des défis particuliers.) Les troubles de déglutition incluent des problèmes musculaires ou sensoriels à la bouche et à la gorge (dysphagie oro-pharyngée) qui peuvent entraîner des plaies douloureuses dans la bouche et dans le tube digestif et compromettre la santé respiratoire et nutritionnelle - une situation particulièrement menaçante pour la vie des personnes vivant avec le VIH/sida.

On effectue une évaluation détaillée pour identifier la nature du trouble de communication ou de déglutition. Au besoin, on peut utiliser des instruments comme l'imagerie dynamique de la gorge ou du mécanisme de déglutition, pour mieux analyser le problème. La gestion peut inclure diverses stratégies comme l'exercice ou des programmes thérapeutiques, des aides de locomotion et des modifications environnementales ou assistées par l'intervenant. Souvent, une équipe interdisciplinaire est impliquée dans la poursuite d'objectifs communs.

Pour plus d'information ou pour des références, consultez votre médecin de famille ou communiquez avec l'Association canadienne des orthophonistes et audiologistes.

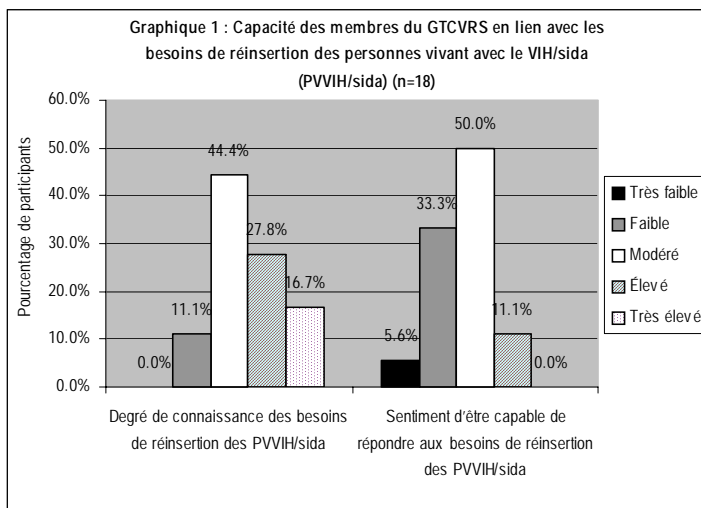
*Janet Wu, leader de la pratique professionnelle,
orthophoniste, St. Michael's Hospital
Membre du comité consultatif du Projet
d'apprentissage interprofessionnel en matière de
réinsertion sociale (représentante de l'Association
canadienne des orthophonistes et audiologistes).*

Compréhension de la réinsertion sociale dans le contexte du VIH parmi les membres du GTCVRS : Base du projet

par San Patten, Évaluatrice du projet
d'apprentissage interprofessionnel en matière de réinsertion sociale

À l'assemblée générale annuelle du GTCVRS, le 10 juin 2005, Gillian Bone a présenté aux membres un aperçu du projet sur la réinsertion sociale dans le contexte du VIH. Le projet a été accueilli avec enthousiasme et certains membres ont fourni de précieux commentaires pour sa mise en œuvre. Dix-huit membres du GTCVRS ont rempli un questionnaire évaluant leur sensibilisation, leur compréhension et leur intérêt à l'égard du projet intitulé "Apprentissage interprofessionnel en matière de réinsertion sociale dans le contexte du VIH : Perfectionnement des compétences des intervenants par le biais de nouvelles connaissances, ressources et associations ». Les répondants étaient relativement représentatifs du bassin de membres du GTCVRS et venaient de divers domaines. Le questionnaire préliminaire est l'une des étapes du mécanisme d'évaluation mené par San Patten dans le cadre du projet de perfectionnement des compétences du GTCVRS.

Tel qu'illustré au graphique 1, la majorité des répondants ont une connaissance modérée (ou supérieure) des besoins de réinsertion des personnes vivant avec le VIH/sida, mais seulement 11,1% ont affirmé détenir des compétences élevées dans ce domaine.



La majorité des membres du GTCVRS ont une expérience relativement égale de partenariat avec des professionnels de la réinsertion et des intervenants en matière de VIH. En ce qui a trait à l'apprentissage interprofessionnel, la plupart des répondants ont une expérience très faible (11,1%) ou faible (38,9%). La majorité des membres du GTCVRS ont qualifié de « modérée » (50,0%) leur sensibilisation aux ressources éducatives à l'intention des professionnels de la réinsertion dans le contexte du VIH. Une même proportion de répondants (50,0%) ont affirmé avoir un nombre « modéré » d'occasions de disséminer des ressources ou programmes éducatifs à leurs collègues.



Gillian Bone, coordonnatrice du projet sur l'apprentissage interprofessionnel, et San Patten, évaluatrice, discutent du projet.

Tel qu'illustré aux graphiques 2 et 3, la plupart des membres du GTCVRS sont « en désaccord » ou « fortement en désaccord » avec l'affirmation selon laquelle les professionnels de la réinsertion possèdent les connaissances et compétences nécessaires à aider les personnes vivant avec le VIH/sida dans le contexte d'un emploi. De plus, la majorité des répondants étaient « en désaccord » ou « fortement en désaccord » avec l'affirmation que la plupart des professionnels canadiens de la réinsertion servent des clients qu'ils savent séropositifs au VIH. Ils étaient pour la plupart « fortement en accord » ou « en accord » avec l'affirmation qu'il existe des occasions d'apprentissage sur le VIH/sida pour les professionnels de la réinsertion. On a constaté une certaine variation dans les réactions des membres du GTCVRS à l'affirmation que les professionnels de la réinsertion détiennent les connaissances nécessaires à aider les personnes vivant avec le VIH/sida qui ont des déficiences, des limitations d'activité et des restrictions de participation liées au VIH ou à des effets indésirables

de médicaments; la plus grande part des répondants ont exprimé une opinion neutre à cet égard. Plusieurs membres du GTCVRS se sont dit « fortement en accord » ou « en » l'affirmation suivante : « Je pense que la plupart des professionnels de la réinsertion sont réticents à travailler avec des personnes vivant avec le VIH/sida parce qu'ils ne croient pas détenir les connaissances et les compétences nécessaires » - mais une importante proportion s'y est montrée neutre. Un répondant a noté :

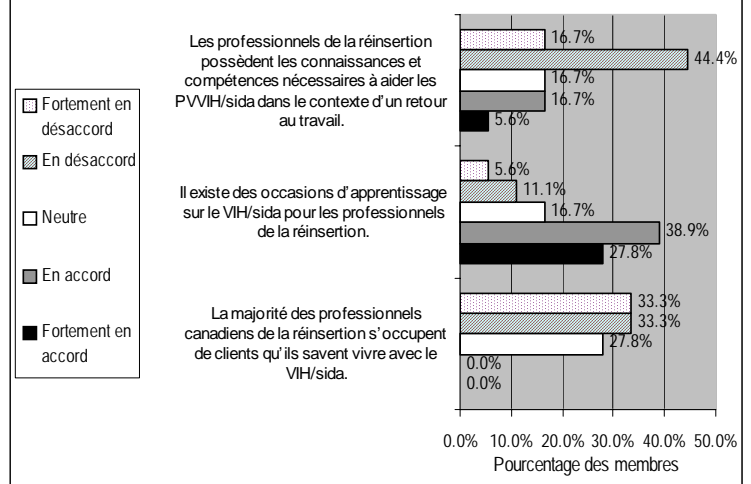
« L'homophobie et la perception des personnes gaies, des utilisateurs de drogue et d'autres groupes comme étant marginaux est répandue parmi les professionnels de la santé hors des établissements spécialisés; il faudra y voir dans la formation, pour que la réinsertion sociale des PVVIH/sida soit réellement efficace. »

Enfin, il est encourageant de constater que la majorité des membres du GTCVRS étaient « fortement en accord » ou « en accord » avec l'affirmation selon laquelle ils sont engagés à contribuer au perfectionnement des compétences des professionnels de la réinsertion pour mieux répondre aux besoins des personnes vivant avec le VIH/sida. Pour mieux comprendre la vision des membres du GTCVRS à l'égard du projet, on leur a demandé de compléter la phrase suivante : « Je saurai que le GTCVRS a réussi à rehausser la capacité des professionnels de la réinsertion de répondre aux besoins des personnes vivant avec le VIH/sida lorsque... »

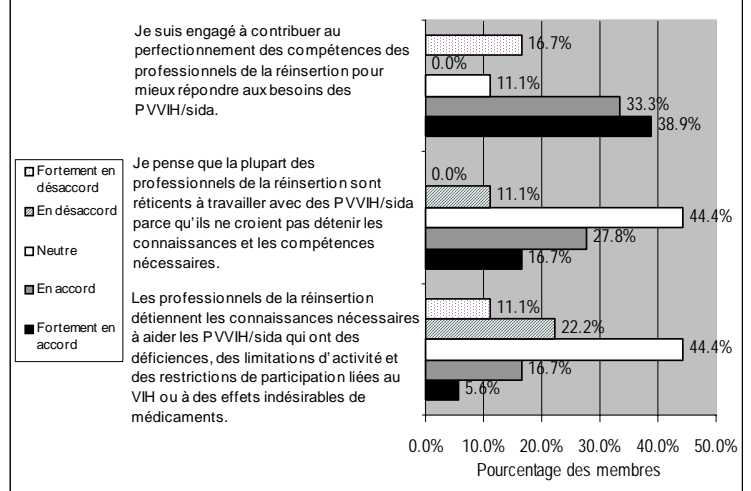
...les personnes vivant avec le VIH/sida diront que leurs besoins sont satisfaits; qu'elles connaîtront les services de soins et de soutien offerts à toutes les personnes ayant une maladie chronique et qu'elles y auront pleinement accès; et qu'elles pourront jouer un rôle significatif dans leur communauté/société.

...un plus grand nombre de professionnels de la santé et des services sociaux détiendront les connaissances et les compétences nécessaires et qu'ils contribueront au continuum des soins

Graphique 2 : Accord des membres du GTCVRS vis-à-vis des affirmations



Graphique 3 : Accord des membres du GTCVRS vis-à-vis des affirmations



pour toutes les personnes vivant avec le VIH/sida; et qu'un plus grand nombre de ces dernières seront référées par des professionnels de la santé (comme les médecins) à des professionnels de la réinsertion.

...il existera des politiques et procédures transparentes en matière de retour au travail ainsi qu'un effort collaboratif entre tous les intervenants, y compris les entreprises.

Ces trois énoncés de vision sont tirés de l'ensemble des réponses de membres du GTCVRS.

Merci à tous les membres qui ont rempli le questionnaire. Nous répéterons l'expérience après la fin du Projet de perfectionnement des compétences, pour évaluer les changements survenus.

Mise à jour - Projet sur les invalidités épisodiques, l'intégration à la population active et l'inclusion sociale

par Eileen McKee, directrice de projet

Comme vous l'imaginez, plusieurs activités, ces derniers mois, ont été entreprises ou réalisées dans le cadre du Projet d'intégration à la population active et d'inclusion sociale des personnes vivant avec le VIH et d'autres invalidités épisodiques.

Nous analysons les résultats d'un rapport sur les politiques sur le soutien du revenu et le retour au travail dans le contexte des invalidités épisodiques. Un économiste évaluera le coût de la mise en œuvre des recommandations qui y sont formulées. Ces deux documents seront présentés au Sommet national, en mars 2006 (voir ci-dessous), et serviront de base à la conception de sites d'essai pour la mise en œuvre des recommandations.

D'ici la fin de l'année, nous concluons un sondage en-ligne auprès de 15 000 professionnels canadiens des ressources humaines, pour évaluer leurs expériences et leurs besoins éducatifs en matière d'invalidités épisodiques. Les résultats, qui seront dévoilés en mars 2006, mettront en relief les besoins d'éducation continue dans ce secteur.

Le Réseau des invalidités épisodiques a élaboré un énoncé d'ordre du jour commun, puis émis un communiqué de presse et lancé une campagne de lobbying à Ottawa, en mai 2005. On a aussi développé un plan de travail fondé sur ces efforts. Nous vous tiendrons au courant de la mise en œuvre de ce plan au cours des prochains mois.

Le Comité permanent des finances tient des audiences publiques sur les consultations pré-budgétaires 2005, sur le thème « Accroître les gains de productivité au Canada », du 26 septembre au 4 novembre 2005. Un mémoire a été déposé au nom du Réseau des invalidités épisodiques; il est disponible sur le site Internet du GTCVRS.

L'échange de connaissances avec d'autres projets est une stratégie cruciale. Pour ce faire, la directrice du projet sur les invalidités épisodiques participe aux comités consultatifs nationaux de deux autres projets :

- Le projet des politiques sur le VIH/sida et les maladies chroniques en milieu de travail est

parrainé par la Coalition interagence sida et développement (CISD). La CISD reçoit du financement du Fonds de perfectionnement des compétences de l'Agence de santé publique du Canada, jusqu'en mars 2006, pour aider ses membres (organismes de lutte contre le VIH/sida) dans leur rôle d'employeurs, en leur offrant une formation sur la manière de développer des politiques en milieu de travail relativement aux maladies chroniques et/ou épisodiques. Cette initiative est complémentaire au projet du GTCVRS sur les invalidités épisodiques, qui aborde à la fois les politiques en milieu de travail et les politiques de soutien du revenu en lien avec les maladies épisodiques. Le projet de la CISD est même inspiré du Forum du GTCVRS sur les invalidités épisodiques (janvier 2004). Les activités de ce projet incluent : des discussions de groupe à travers le Canada; des ateliers de formation des formateurs; la production de feuillets d'information; la publication d'un article dans le bulletin du GTCVRS; et un manuel de ressources. Le GTCVRS a préparé un feuillet sur les invalidités épisodiques comme contribution à ce projet.

- Le comité consultatif de la Société canadienne du sida (SCS) prépare une base de données de recherche qui répertoriera les programmes de prestations et de soutien du revenu au palier provincial et national. Les personnes vivant avec le VIH/sida sont l'auditoire cible. Un article a été publié dans le bulletin d'information de la SCS, à propos du projet et des invalidités épisodiques.

Nous planifions un Sommet national qui aura pour buts de présenter les résultats de l'analyse des politiques et de l'évaluation des coûts, d'impliquer les dépositaires d'enjeux dans une discussion à ce sujet, et d'élaborer des stratégies coordonnées pour identifier et surmonter les obstacles. Nous développerons aussi une stratégie pour concevoir et financer la mise à l'essai des recommandations issues de l'analyse des politiques. Les représentants des groupes de dépositaires d'enjeux suivants seront présents :



- . chercheurs
- . professionnels de la réinsertion
- . intervenants en réadaptation professionnelle
- . compagnies d'assurance
- . responsables des politiques gouvernementales
- . employeurs (associations et champions)
- . professionnels des ressources humaines
- . personnes vivant avec une invalidité épisodique
- . Réseau des invalidités épisodiques

La collecte de fonds est un élément vital du projet. Des sources de financement pour la recherche dans le cadre du Sommet sont recherchées dans les secteurs public et privé. Votre aide serait grandement appréciée.

Ce projet a bénéficié de l'appui de divers dépositaires d'enjeux qui ont contribué à en faire un succès. Je leur suis grandement reconnaissante pour leur aide. Si vous avez des questions ou des commentaires, n'hésitez pas à communiquer avec moi : emckee@hivandrehab.ca.



Des représentants du Réseau des invalidités épisodiques se préparent à rencontrer des politiciens à Ottawa.

Avertissement : Bien que le contenu des articles de ce bulletin soit, au mieux de notre connaissance, actualisé et fiable, les renseignements présentés ne sont pas le substitut de soins de santé et de traitements réels. Ces articles ne reflètent pas nécessairement la politique officielle du GTCVRS ou de tout autre organisme commanditaire.

Nota : Les acronymes visant à décrire les personnes vivant avec le VIH/sida varient d'une communauté à l'autre (PVS, PVV, PVV/S, PVVIH/sida, etc.). Pour éviter toute confusion, la traduction du présent bulletin comprend les termes écrits en toutes lettres.

Permission de reproduction : Ce bulletin peut être reproduit pour des fins personnelles. Le contenu ne peut pas être modifié, et toutes les copies doivent inclure le texte suivant : « Extrait du bulletin du Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale, Volume 4, Numéro 2, Automne 2005. »

Équipe éditoriale : Gillian Bone,
Francisco Ibáñez-Carrasco, Tom McAulay, Karen
McVeigh, Sheila Thomas

Traduction : Jean Dussault

Conception : Paul Lowery

