



## backtolife.ca

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

### Dans ce numéro :

Mise à jour : *Projet sur l'intégration à la population active et l'inclusion sociale des PVVIH et d'autres invalidités épisodiques*

Le *Projet sur les invalidités épisodiques à la Conférence sur les ressources humaines*

*Renforcer la voix des personnes vivant avec des invalidités épisodiques*

*Planifier un réseau pancanadien de communications*

*L'évaluation est-elle forcément une lourde tâche?*

*Faire progresser la recherche et la pratique en réadaptation en matière de VIH/sida*

*Pensées d'une membre du comité consultatif*

*Comblent les lacunes : VIH, handicap et réadaptation, dans le monde*

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

## Dossier — Mise à jour : Projet sur les invalidités épisodiques

Nous sommes fiers de vous présenter le numéro du printemps 2007 de **backtolife.ca**, qui porte sur les développements multidimensionnels auxquels nous travaillons avec nos partenaires du domaine du VIH et des invalidités épisodiques; les prochaines étapes de la recherche et de l'éducation sur la réadaptation dans le contexte du VIH; la structure d'adhésion rehaussée du GTCVRS; et des collaborations internationales.

En plus de vous informer de nos activités, **backtolife.ca** est utile à la réflexion sur des développements récents et leur impact à long terme. Voici un aperçu de nos activités récentes, actuelles et futures :

- Le programme d'éducation interprofessionnelle à l'intention des professionnels en réadaptation est maintenant prêt; nous collaborons avec des universités et des organismes de réadaptation à promouvoir son intégration dans les modules de cours. Pour collaborer avec le GTCVRS à présenter le cours aux professionnels de votre communauté, prière de communiquer

avec nous et de consulter le rapport du projet sur notre site Internet, [www.hivandrehab.ca](http://www.hivandrehab.ca).

- Le Projet sur les invalidités épisodiques est animé de dialogue entre disciplines, secteurs, ressorts et handicaps. Vous trouverez dans le présent numéro une mise à jour sur ses accomplissements, ses orientations futures et ses occasions d'échange de connaissances. En plus de la mise à jour du projet, deux membres du comité consultatif du projet utilisent leur expertise dans les ressources humaines et dans la gestion d'incapacité, dans leurs soumissions respectives.
- Le GTCVRS travaille à élargir et à rehausser les façons dont les gens peuvent contribuer à ses activités. Notamment :
  - o Nous élargissons notre structure d'adhésion, afin que les individus et organismes intéressés par les enjeux liés au VIH, à la réinsertion sociale et à la réadaptation puissent devenir membres du GTCVRS. Des informations sur l'adhésion seront envoyées ➔

- sous peu. Pour de plus amples renseignements, visitez notre site Internet, [www.hivandrehab.ca](http://www.hivandrehab.ca).
- o Nous procédons à la refonte et à la mise à jour de notre site Internet, pour y faciliter la recherche et l'échange d'information et de connaissances sur le VIH, le handicap et la réinsertion sociale. En plus de contenir de l'information et des ressources ces thèmes, notre site Internet offrira bientôt des occasions d'apprentissage, de participation à des réseaux de communications et à des consultations en-ligne, etc. Surveillez le dévoilement prochain de notre nouveau site Internet, à [www.hivandrehab.ca](http://www.hivandrehab.ca).
  - o Dans ce numéro, vous en apprendrez plus sur le nouveau méthode pour les personnes vivant avec des invalidités épisodiques de partager des connaissances et des expériences, identifier des enjeux communs et y réagir.
  - o En matière d'emploi, le GTCVRS a entrepris une consultation nationale pour identifier les mécanismes de communication les plus utiles de personnes vivant avec le VIH pour se réunir pour discuter de questions d'emploi. Des personnes vivant avec le VIH de partout au Canada ont fourni leurs idées. Un rapport de la consultation sera déposé sur notre site Internet dès que nous aurons fini d'examiner les idées et suggestions de tous les participants. Nous avons l'intention de développer un réseau national qui offrira aux personnes vivant avec le VIH un espace pour discuter de questions liées à l'emploi basé sur les résultats.
- Afin de guider et de promouvoir la recherche, l'éducation et la pratique en matière d'invalidité et de réinsertion sociale, nous amorçons des consultations qui visent à :
    - o identifier les priorités principales et émergentes afin de faire progresser les réadaptation politiques et la pratique; et
    - o développer des lignes directrices de « pratiques exemplaires » en réadaptation dans le contexte du VIH, pour orienter le travail des fournisseurs de soins et des responsables des politiques. Pour plus d'information sur ces initiatives, voir la page 9.
  - Le GTCVRS travaille à faire le pont entre le VIH, l'invalidité et la réinsertion sociale au palier international, par une collaboration avec des partenaires au Canada et au Cameroun. Cette initiative va de pair avec notre projet de développer un serveur de liste (*listserv*) et une base de données grandissante d'individus du monde entier (y compris des gens rencontrés lors de nos séances au Congrès SIDA 2006), qui sont intéressés à échanger des connaissances et de l'information sur ces enjeux et à identifier des secteurs pour la collaboration potentielles à l'échelle internationale. Pour plus d'information, voir la page 13.
  - L'évaluation fait partie intégrante du travail du GTCVRS, comme l'illustre San Patten dans son article *L'évaluation est-elle forcément une lourde tâche?*
- Plusieurs autres activités sont en cours, au GTCVRS. N'hésitez pas à communiquer avec nous pour plus d'information. Nous avons besoin de vos contributions et de votre participation, pour faire avancer la recherche et l'éducation sur le VIH, l'invalidité et la réinsertion sociale.
- Par Elisse Zack*  
Directrice générale de GTCVRS

## Mise à jour : Projet sur l'intégration à la population active et l'inclusion sociale des personnes vivant avec le VIH et d'autres invalidités épisodiques

Par Eileen McKee, MSW, MBA

*Eileen McKee est directrice du Projet sur l'intégration à la population active et l'inclusion sociale des personnes vivant avec le VIH et d'autres invalidités épisodiques. Pour plus d'information sur le projet, pour commander du matériel ou pour partager des ressources, visitez [www.hivandrehab.ca](http://www.hivandrehab.ca) ou écrivez à Eileen McKee, à [emckee@hivandrehab.ca](mailto:emckee@hivandrehab.ca).*

C'est le dernier des 28 mois du projet du GTCVRS sur les invalidités épisodiques. L'activité a été importante depuis le numéro d'automne 2006 de **backtolife.ca**. Étant donné l'ampleur de l'initiative — englobant plusieurs handicaps, secteurs et ressorts — nous avons jugé utile de présenter ici les activités selon des aspects spécifiques interreliés :

### Recherche :

La phase initiale du projet visait à identifier des politiques et programmes qui influencent l'intégration à la population active des personnes vivant avec des invalidités épisodiques, puis à formuler des recommandations pour rehausser les occasions de participation à la force de travail. On a analysé les coûts de la recommandation à l'effet que le RPC-1 verse des prestations partielles aux personnes qui sont capables de travailler à temps partiel lorsqu'elles vont bien. Il s'en est dégagé des arguments économiques clairs à l'appui de sa mise en œuvre. Pour mettre à l'essai cette recommandation et d'autres, en situation réelle, il faudra mener des projets de démonstration

adéquatement documentés, qui répondront à des questions spécifiques.

### Site pilote / Élaboration du projet de démonstration :

Cet aspect comporte deux domaines d'activités.

1. *Élaborer un protocole employé-employeur-assureur pour les employés actuels qui reçoivent des prestations d'invalidité de longue durée* : Le Comité d'orientation de site pilote a guidé l'élaboration du protocole d'un premier site pilote en vue de l'application de recommandations spécifiques. Le mécanisme de participation à un site pilote a été développé en collaboration avec un employeur potentiel et son assureur. Ce modèle sera mis à l'essai et raffiné dans un autre site pilote potentiel, pour vérifier son applicabilité..

2. *Options pour un projet de démonstration à grande échelle* : De nombreuses recommandations ont été faites pour favoriser l'intégration à la population active des personnes vivant avec des invalidités épisodiques. Afin d'identifier des interventions prometteuses pour un projet de démonstration et de mettre en relief les mécanismes ou méthodes de collecte de données qui serviront à surveiller et à évaluer l'efficacité des interventions (i.e., si elles ont amélioré les résultats sur le marché du travail et la ➔

*L'essence même du travail du GTCVRS repose sur des partenariats qui rehaussent l'échange et l'intégration des connaissances.*

qualité de vie), le GTCVRS a mandaté la Social Development Research Corporation de préparer un rapport sur ces questions.

### **Réseautage :**

L'essence même du travail du GTCVRS repose sur des partenariats qui rehaussent l'échange et l'intégration des connaissances. Au besoin, nous développons et maintenons des réseaux qui facilitent la collaboration entre secteurs, handicaps et ressorts. Par exemple :

- le Réseau des invalidités épisodiques, qui inclut notamment l'Association canadienne pour la santé mentale, Lupus Canada, la Société canadienne de la sclérose en plaques, le Réseau canadien du cancer du sein et la Société de l'hépatite C du Canada, favorise l'échange d'information entre organismes nationaux participants, et a été une importante source d'information pour le projet;

### **Éducation :**

Le GTCVRS prépare des ateliers enrichis, à l'intention de divers publics –

employeurs, assureurs, professionnels des ressources humaines et professionnels de la santé (y compris les professionnels en réadaptation). Pour plus d'accessibilité, ces ateliers seront disponibles en format électronique.

Ce ne sont là que quelques-unes des activités du projet qui visent à améliorer la situation des personnes vivant avec des invalidités épisodiques. Il est évident qu'il faudra continuer le travail et la collaboration pour réaliser les réformes nécessaires. Nous vous encourageons à continuer de nous fournir votre précieux appui et votre feed-back.

### **Prochaines étapes:**

Même si le cycle actuel de 28 mois du projet tire à sa fin, ses résultats retentissants ne cessent de prendre de l'élan. Le GTCVRS est commis à continuer ce travail car c'est une priorité pour les personnes vivant avec le VIH et d'autres incapacités épisodiques. Je remercie le Comité consultatif national ainsi que les employés et collègues du GTCVRS pour leur sagesse et leur appui à toutes les étapes de ce projet, qui fut un vif succès.

## **Le Projet sur les invalidités épisodiques à la Conférence sur les ressources humaines**

*Par Richard Weston, MBA, CHRP*

*Richard Weston est consultant, notamment en planification stratégique, structure et culture organisationnelles, conception des tâches et processus constructifs de gestion du rendement. Il est bénévole au Conseil canadien des associations en ressources humaines (CCARH), qu'il représente au sein du Comité consultatif du Projet sur les invalidités épisodiques.*

La conférence annuelle de la Human Resources Professionals Association of Ontario s'est déroulée du 30 janvier au 2 février au Palais des congrès de Toronto – et le Projet du GTCVRS sur les invalidités épisodiques y était. Cette

conférence sur les ressources humaines est la deuxième plus importante au monde. Cette année, quelque 2 400 professionnels en ressources humaines du Canada et du monde entier y ont participé. Ils avaient le choix parmi plus de 130 ➡

*La prochaine étape sera d'élaborer des ressources détaillées pour accroître l'efficacité et la contribution de ces professionnels ... auprès de dirigeants et de collègues de personnes vivant avec des maladies épisodiques.*

exposés sur un vaste éventail de sujets liés au leadership en ressources humaines. Plus de 230 exposants ont fait connaître leurs services, dans des domaines comme la physiothérapie, l'intervention précoce en évaluation de la santé mentale, le traitement de la toxicomanie et l'administration de prestations.

Le leadership en ressources humaines doit catalyser l'initiative stratégique de composer efficacement avec les invalidités épisodiques en milieu de travail. Le Projet sur les invalidités épisodiques offre aux professionnels en ressources humaines un cadre pour assurer le respect et le traitement équitable des personnes vivant avec des invalidités épisodiques qui désirent travailler; assure que les dirigeants et les collègues les accommodent; et reconnaît les efforts de collègues qui soutiennent des personnes vivant avec des invalidités épisodiques.

Le Conseil canadien des associations en ressources humaines (regroupement

national des associations provinciales et territoriales en ressources humaines) appuie le Projet sur les invalidités épisodiques. Lors de la conférence, nous avons distribué à notre kiosque un document d'une page décrivant les recommandations issues de notre enquête auprès de professionnels en ressources humaines pour identifier leurs besoins dans le travail auprès de personnes vivant avec des invalidités épisodiques, dans l'ordre à faire connaître le projet et son point de mire sur l'identification des besoins des professionnels en ressources humaines. La prochaine étape sera d'élaborer des ressources détaillées pour accroître l'efficacité et la contribution de ces professionnels, par des interventions opportunes et constructives auprès de dirigeants et de collègues de personnes vivant avec des maladies épisodiques.

Il est évident que cette problématique dépasse les frontières. Lors de la conférence, le projet a été présenté à la directrice principale du développement et de la gestion des ressources humaines au cabinet du premier ministre de la Jamaïque. Elle souhaitait que les politiques et procédures jamaïcaines en matière de VIH (une invalidité épisodique à grande visibilité, dans ce pays) soient abordées plus efficacement. Elle a manifesté un véritable intérêt pour le projet. D'autres discussions ont porté sur l'idée de mieux faire connaître nos plans et actions, aux fournisseurs de services pertinents. Divers participants ont fait part de leurs expériences en lien avec l'invalidité épisodique dans leur milieu de travail.

Grâce au dévouement du CCARH, je crois que nous avons atteint notre objectif. Merci à Reggie, Audrey et Irma pour leur engagement à ce projet! Le GTCVRS attends avec intérêt de collaborer avec le CCARH sur ceci et sur d'autres initiatives.

## Renforcer la voix des personnes vivant avec des invalidités épisodiques

Par Melissa Popiel, MSW

*Melissa Popiel dirige présentement le développement d'une rencontre de personnes vivant avec des invalidités épisodiques, ainsi qu'un mécanisme de consultation en vue d'un Réseau de communication sur les enjeux liés à l'emploi pour les PVVIH/sida. Elle est stimulée par le défi de la recherche sur les politiques sociales.*

Le Projet sur les invalidités épisodiques du GTCVRS a à cœur l'amélioration de la qualité de vie des personnes vivant avec des invalidités épisodiques. Depuis sa création, il reçoit le feed-back de personnes qui vivent au quotidien les défis physiques, émotionnels, sociaux et économiques de la maladie épisodique. Il recherche maintenant la méthode la plus efficace pour intégrer la perspective des personnes vivant avec des invalidités épisodiques dans ses initiatives futures.

Pour ce faire, des personnes vivant avec des invalidités épisodiques se rencontreront pour discuter de la forme que prendra leur contribution. Cette rencontre réunira des représentants de divers organismes voués à des handicaps, dans les domaines de la santé mentale, du cancer, de l'arthrite, du lupus, du VIH et de la sclérose en plaques. Cela permettra aux personnes vivant avec des invalidités épisodiques de contribuer directement aux initiatives futures du projet, d'établir des priorités, d'orienter les actions sociales et politiques nécessaires, et de rehausser la sensibilisation du public par des exposés. Les objectifs sont notamment d'influencer les décisions de politiques et d'améliorer les conditions sociales et d'emploi des milliers de personnes qui vivent avec des invalidités épisodiques.

Une importante discussion portera sur la relation soutenue avec le Réseau des invalidités épisodiques, le comité



*Melissa Popiel, coordonnatrice de l'intervention, et Eileen McKee, directrice du projet, discutent de stratégies pour renforcer la voix des personnes vivant avec une invalidité épisodique.*

organisationnel qui a orienté le projet et fait valoir les besoins des personnes vivant avec des invalidités épisodiques. Le Réseau des invalidités épisodiques inclut une forte représentation de cette population, ce qui s'est avéré un atout précieux.

Je suis impliquée dans la coordination du recrutement et des activités initiales de la rencontre. On m'a accueillie avec enthousiasme. La rencontre introduira un moyen rehaussé de soulever des enjeux et d'améliorer la qualité de vie de toutes les personnes dont le quotidien est affecté par une invalidité épisodique.

## Planifier un réseau pancanadien de communications

Par Melissa Popiel, M. Trav.soc.

Au cours des dernières années, les recherches du GTCVRS ont révélé divers besoins et défis rencontrés par les personnes vivant avec le VIH/sida (PVVIH/sida). L'un de ces besoins non comblés est la réponse aux difficultés d'emploi répandues parmi les PVVIH/sida, au Canada. Pour plusieurs, l'obtention et/ou le maintien d'un emploi est problématique en raison des implications physiques et sociales de l'infection à VIH. L'occasion d'être en contact avec des personnes qui vivent une situation semblable a été identifiée comme une façon d'affronter les défis liés à l'emploi. Tout plan d'action sur

au pays impliqueront des PVVIH/sida intéressées par les questions liées à l'emploi. Les données issues de ces discussions, d'un sondage en-ligne et d'entrevues auprès d'informateurs clés orienteront le développement d'un plan d'action décrivant la structure du réseau sur les enjeux liés à l'emploi.

Ces diverses méthodes pour obtenir le feed-back de PVVIH/sida fourniront un aperçu détaillé des caractéristiques souhaitées du réseau de communications. Une demande de financement pour la mise en œuvre du plan d'action sera ensuite préparée.

Le caractère unique de ce projet réside dans le fait qu'il mise exclusivement sur l'apport de PVVIH/sida. Elles ont fait entendre leur voix, et nous avons reconnu le manque d'occasions de communications à l'échelle nationale. Le GTCVRS continuera de faire connaître la perspective des PVVIH/sida, par la collecte de données et le plan d'action final. L'élaboration de ce plan est une nouvelle occasion de travailler à améliorer le soutien aux PVVIH/sida qui se heurtent à des défis en matière d'emploi.

*[Les PVVIH/sida] ont fait entendre leur voix, et nous avons reconnu le manque d'occasions de communications à l'échelle nationale.*

la structure d'un tel réseau doit découler de la contribution de PVVIH/sida, vu les défis particuliers qu'elles rencontrent dans l'obtention et le maintien d'un emploi.

Pour ce faire, le GTCVRS a entamé des consultations qui résulteront en un plan d'action décrivant la structure d'un réseau de communications sur les enjeux liés à l'emploi, pour les PVVIH/sida. Des discussions de groupe à divers endroits

Pour en savoir plus sur les progrès du projet et les développements futurs du réseau de communications sur les questions d'emploi pour les PVVIH/sida, veuillez consulter notre site Internet. Pour plus d'information sur le projet, communiquer avec Melissa Popiel, coordonnatrice de l'intervention, à [mpopiel@hivandrehab.ca](mailto:mpopiel@hivandrehab.ca).

## L'évaluation est-elle forcément une lourde tâche?

Par San Patten, MSc.

*San Patten détient une maîtrise en sciences de la santé communautaire de l'Université de Calgary. Ayant travaillé pour l'AIDS Calgary Awareness Association et l'Alberta Community Council on HIV, elle est présentement consultante indépendante en recherche sur le VIH/sida et évaluation. San possède une vaste expérience en planification et gestion de projet sur le VIH/sida, en évaluation de programme, en recherche communautaire, en projets de jumelage et en élaboration de politiques.*

### Qu'est-ce que l'évaluation?

La plupart des organismes de lutte contre le VIH/sida font des activités d'évaluation et de collecte des données sur une base régulière, sans nécessairement les considérer comme telles. La planification stratégique avec des partenaires, le feedback téléphonique d'un membre et les réunions d'employés sont des exemples de collecte « informelle » de données sur une base quotidienne. L'évaluation formelle offre aux organismes des systèmes pour la collecte et l'interprétation des données, qui les aideront à orienter leurs programmes.

L'évaluation est une collecte systématique d'information, ou de données, sur des communautés, des clients, des programmes ou des organismes. C'est aussi une façon pour les organismes de se montrer responsables à l'égard des communautés qu'ils desservent, en s'assurant que les efforts sont dirigés vers des projets qui ont un impact positif.

### Comment saurons-nous si ce projet a été efficace et a réussi?

L'évaluation peut faire partie intégrante d'un projet, avant, pendant et après sa mise en œuvre.

- *Avant* : Pour saisir le contexte de l'enjeu examiné, quels dépositaires d'enjeux devraient participer à l'élaboration et à la mise en œuvre du projet, quels sont les besoins des participants, et comment y répondre. Ce procédé peut aider à façonner l'intervention développée ou

adaptée.

- *Pendant* : Pour voir ce qui se passe pendant le projet, expliquer des événements ou facteurs imprévus, identifier les éléments qui fonctionnent le mieux, et déterminer si le projet répond aux besoins de la communauté cible et faire des améliorations pendant le cours du projet.
- *Après* : Pour déterminer l'effet du projet sur les participants, les partenaires communautaires et l'organisme et de recommander des activités futures et les façons pour améliorer notre travail.

### Quelle est l'approche d'évaluation du GTCVRS?

Le GTCVRS reconnaît que l'évaluation peut contribuer à améliorer ses projets et qu'elle doit être intégrée à toutes les étapes d'un projet pour avoir un impact optimal. Bien que l'évaluation ne remplace pas l'expérience et les connaissances d'employés et de partenaires, elle peut y apporter des informations complémentaires. Les employés d'un projet doivent faire le bilan de leurs efforts, et ils veulent et ont besoin de savoir que leur travail est efficace et utile. L'évaluation permet aux organismes d'avoir confiance en leurs accomplissements.

Le GTCVRS a embauché une consultante en évaluation dès le début de son projet sur les invalidités épisodiques, afin que les mécanismes et outils nécessaires soient mis en œuvre à toutes les étapes. ➔

La consultante continuera de suivre le projet, tout au long de son déroulement, en fournissant des données évaluatives, intérimaires et en mesurant les changements au fil du temps. Du point de vue d'un évaluateur de programme, cette approche est très efficace pour concevoir l'évaluation du projet, car elle assure une correspondance étroite entre les activités et l'évaluation qui suivra. Elle permet aussi une combinaison utile des perspectives

de l'évaluation interne et de l'évaluateur externe, à l'opposé de l'embauche d'un évaluateur uniquement en fin de programme.

L'évaluation n'est pas nécessairement une tâche dispendieuse et plaquée en fin de projet. Avec une planification et des ressources adéquates, elle peut en faire partie intégrante et offrir un regard sur ses mécanismes et ses résultats.

## Faire progresser la recherche et la pratique en réadaptation en matière de VIH/sida

*Par Kelly O'Brien et Annette Wilkins*

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

*Annette Wilkins est consultante en recherche, expérimentée en développement, mise en œuvre et évaluation de pratiques et d'initiatives de politiques fondées sur des données, pour des maladies chroniques et infectieuses.*

Au Canada, pour celles et ceux qui ont accès au traitement antirétroviral fortement actif, le VIH est de plus en plus considéré comme une maladie épisodique caractérisée par des épisodes imprévisibles de bien-être et de maladie. Les individus peuvent vivre avec diverses conséquences sur leur santé, notamment des déficiences, des limitations d'activité et des restrictions de participation, dues à la maladie ou au traitement.<sup>1</sup> Il est donc nécessaire que les communautés des soins de santé répondent aux besoins changeants des personnes vivant avec le VIH, en lien avec le handicap; et en particulier, la réadaptation a un plus grand rôle à jouer.<sup>2</sup>

En dépit de l'apport potentiel des professionnels (physiothérapeute, ergothérapeute et orthophoniste) en réadaptation aux soins et traitements des personnes vivant avec le VIH,

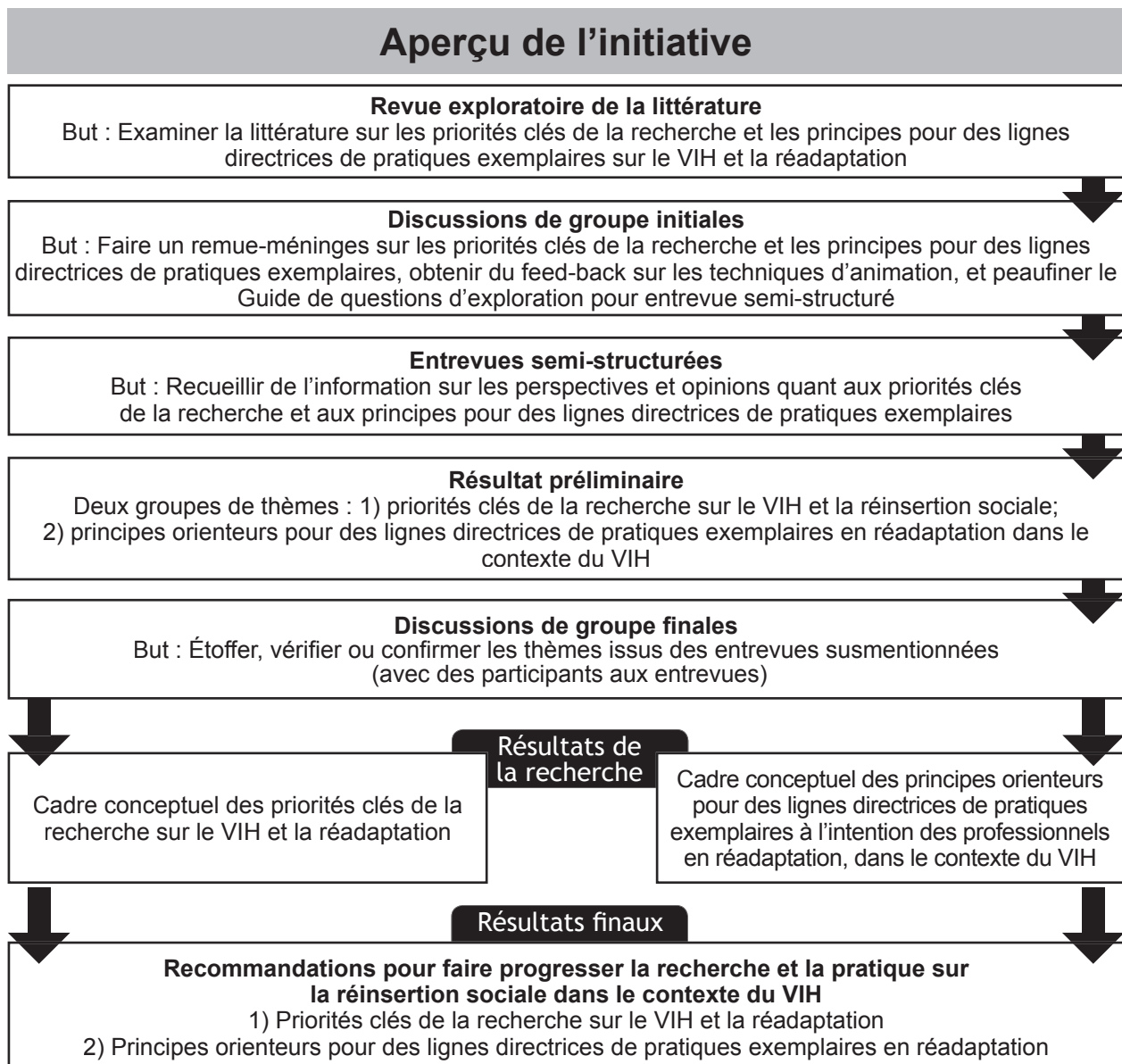
seule une minorité d'entre eux ont présentement des clients séropositifs.<sup>3</sup> Par ailleurs, à l'exception de données limitées sur la déficience physique<sup>1, 4, 5</sup> et le fonctionnement,<sup>1, 6, 7</sup> relativement peu d'études examinent la réadaptation dans le contexte des soins pour le VIH. Il existe donc un besoin de développer la recherche et la pratique clinique en réadaptation dans le contexte du VIH, pour faire progresser les pratiques et les politiques qui touchent les personnes vivant avec le VIH. Le Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale (GTCVRS) a récemment reçu des fonds de la Division des politiques, de la coordination et des programmes sur le VIH/sida de Santé Canada, pour aborder cette question.

Le but de l'initiative est de développer des recommandations pour faire progresser la recherche et la pratique clinique en matière ➔

de réadaptation dans le contexte du VIH, au Canada. Les objectifs spécifiques sont de : 1) mener une revue de littérature sur la recherche et les lignes directrices de pratiques exemplaires en matière de VIH et de réadaptation; 2) identifier des priorités clés pour la recherche sur le VIH et la réadaptation qui feront progresser les politiques et la pratique; et 3) identifier des principes orienteurs pour l'élaboration de lignes directrices de pratiques exemplaires à l'intention des professionnels en

réadaptation, dans le contexte du VIH.

Ces activités du GTCVRS sont coordonnées par Annette Wilkins et Kelly O'Brien, en consultation avec la D<sup>re</sup> Patty Solomon (membre du conseil d'administration du GTCVRS et professeure à l'Université McMaster) et le Dr Richard Glazier (St. Michael's Hospital). L'équipe mènera une revue exploratoire de la littérature, puis une série de discussions de groupe et d'entrevues



avec des informateurs clés, y compris des personnes vivant avec le VIH, des membres du conseil d'administration du GTCVRS, des chercheurs, des éducateurs, des cliniciens et des responsables des politiques. Plus précisément, l'équipe s'intéressera aux perspectives et points de vue des dépositaires d'enjeux quant aux priorités de la recherche en matière de réadaptation dans le contexte du VIH, et aux principes orienteurs qui devraient guider l'élaboration de lignes directrices de pratiques exemplaires sur le sujet. Les résultats de ces activités incluront des recommandations claires pour faire progresser la recherche et la pratique clinique en réadaptation dans le contexte du VIH.

Le protocole de ces activités du GTCVRS est en voie d'examen au conseil d'éthique de la recherche de Hamilton Health Sciences / l'Université McMaster. Par la

suite, un représentant du projet pourrait contacter divers membres du GTCVRS et d'autres dépositaires d'enjeux, pour les inviter à participer à une discussion de groupe ou à une entrevue individuelle.

*Il existe donc un besoin de développer la recherche et la pratique clinique en réadaptation dans le contexte du VIH ...*

Pour de plus amples renseignements sur cette initiative, veuillez communiquer avec l'équipe du projet à [info@hivandrehab.ca](mailto:info@hivandrehab.ca) ou au 416-513-0440 (poste 221).

<sup>1</sup> Rusch M, Nixon S, Schilder A, Braitstein P, Chan K, Hogg RS, « Impairments, activity limitations and participation restrictions: prevalence and associations among persons living with HIV/AIDS in British Columbia », *Health Related Quality of Life Outcomes*, 2004, 2 : 46. <http://www.hqlo.com/content/2/1/46>.

<sup>2</sup> Worthington C, Myers T, O'Brien K, Nixon S, Cockerill R, « Rehabilitation and HIV: Development of an expanded conceptual framework », *AIDS Patient Care and STDs*, 2005, 19(4) : 258-71.

<sup>3</sup> Worthington C, Myers T, O'Brien K, Nixon S, Cockerill R, Bereket T., « Rehabilitation Professionals and HIV Care: Results of a National Canadian Survey », *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* (en cours d'examen).

<sup>4</sup> O'Dell MW, « Rehabilitation medicine consultation in persons hospitalized with AIDS », *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1993, 72(2) : 90-6.

<sup>5</sup> O'Connell PG et Levinson SF, « Experience with rehabilitation in the acquired immunodeficiency syndrome », *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 1991, 70(4) : 195-200.

<sup>6</sup> Crystal S, Fleishman JA, Hays RD, Shapiro MF et Bozzette SA, « Physical and role functioning among persons with HIV: results from a nationally representative survey », *Medical Care*, 2000, 38(12) : 1210-23.

<sup>7</sup> Levinson SF et O'Connell PG, « Rehabilitation dimensions of AIDS: a review », *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1991, 72(9) : 690-6.

## Pensées d'une membre du comité consultatif

Par Muriel G. Westmorland

Muriel Westmorland est membre retraitée de l'École des sciences de la réadaptation de l'Université McMaster; son domaine d'expertise est la gestion du handicap.

Une invitation à me joindre au GTCVRS m'a donné l'occasion de faire deux choses. L'une, de partager mon expertise en matière d'emploi et de handicap (aux paliers professionnel et de la recherche universitaire). L'autre, de faire valoir la pertinence de cet important domaine en lien avec des préoccupations partagées à l'échelle mondiale.

*La maladie épisodique ...  
comporte des défis pour les  
personnes qui la vivent ... et  
elle affecte en particulier la  
capacité de travailler.*

Les personnes vivant avec des invalidités épisodiques rencontrent des défis. La maladie épisodique (le VIH/sida, par exemple) comporte des défis pour les personnes qui la vivent, dans leur quotidien, et elle affecte en particulier l'occasion de travailler. En tant qu'ergothérapeute qui s'est concentrée sur le handicap en milieu de travail, j'ai constaté le rôle du travail dans la vie des gens, non seulement du point de vue économique mais aussi du sentiment d'accomplissement et de la satisfaction que procure à ces personnes la réalisation de tâches. J'ai récemment participé au 3e International Forum on Disability

Management, à Brisbane, Australie. Deux des exposés concernaient des forums d'employeurs au Royaume-Uni (R.-U.) et aux Pays-Bas.

- Celui du R.-U. a récemment publié un dépliant pour éduquer les employeurs afin qu'ils puissent établir une culture d'inclusion et être informés des impacts positifs liés au handicap sur toutes les facettes des affaires. Je vous invite à consulter le site Internet [www.realising-potential.org](http://www.realising-potential.org). Son but est de mettre des outils à la disposition des employeurs afin qu'ils deviennent plus « confiants en lien avec le handicap ».
- Le forum néerlandais, *Kroon Op Het Werk*, met pour sa part l'accent sur l'échange de connaissances et d'expériences entre ses membres. Le manuel de ce forum affirme que « le forum des employeurs transpose les politiques et règlements du gouvernement en des occasions qui s'offrent à votre entreprise » — un apport utile, apprécié de la majorité des employeurs. Ce forum travaille actuellement à développer un système de « couplage », entre employeurs et employés vivant avec des handicaps. L'intégration des enjeux de la santé, de la sécurité sociale et des politiques en milieu de travail a été également mise en relief et elle demeurera un défi inhérent à notre travail pour l'inclusion des personnes ayant des maladies épisodiques.

<sup>1</sup> Employers' forum on disability (Royaume-Uni). 2006. *Realising potential: Disability Confidence builds better business*. Auteurs : Rhiannon Suter, Susan Scott-Parker et Simon Zadek.

<sup>2</sup> Employers' Forum (Pays-Bas) Kroon Op Het Werk 2006.

## Comblent les lacunes : VIH, handicap et réadaptation, dans le monde

Par Elisse Zack

*Elisse Zack est la directrice générale du GTCVRS, et l'une des chercheuses partenaires du projet pour le Cameroun décrit dans cet article.*

Au milieu de l'année 2006, le GTCVRS a amorcé un projet de deux ans en partenariat avec l'International Centre for Disability and Rehabilitation (ICDR) de l'Université de Toronto et le Cameroon Baptist Convention Health Board (CBC) dans la province camerounaise du Nord-Ouest. Le but du projet est de développer des programmes qui intègrent la réadaptation, le handicap et le VIH, en se concentrant sur le genre et le stigmate — deux facteurs qui affectent la vie des personnes qui vivent avec le VIH ou y sont vulnérables. En collaboration, nous développerons et partagerons des ressources et des connaissances au moyen de séances d'éducation réciproque, afin d'établir des liens entre des « mondes » habituellement séparés et d'accroître les capacités en lien avec des enjeux liés au genre, au handicap, à la réadaptation et au VIH.

### Que souhaitons-nous apprendre?

*Au premier plan*, le document orienteur de la réponse canadienne au VIH/sida, identifie l'importance d'assurer que « [t]outes les personnes au Canada auront accès à des programmes et à des services de réadaptation de grande qualité ».

Ce projet identifiera et fera connaître des modèles de pratiques exemplaires pour la recherche, l'éducation et la fourniture de services, dans le domaine de la réadaptation en lien avec le VIH. Les connaissances partagées offriront des modèles d'intégration de programmes de prévention, de soins, de traitement et de soutien pour les personnes qui ont des problèmes de santé, comme le VIH et/ou d'autres affections, liées ou non au VIH.

Ces modèles seront développés de manière à être applicables en situation où les ressources sont un défi, comme au Cameroun et dans plusieurs communautés du Canada. Les modèles intégreront la réadaptation, le handicap et le VIH. La documentation et les autres ressources développées enrichiront les connaissances et les outils à la disposition des intervenants canadiens en matière de VIH et de réadaptation.

Le GTCVRS s'informerait de modèles de *réadaptation communautaire* pouvant être appliqués dans divers contextes canadiens. Le recours à des modèles de réadaptation communautaire peut contribuer à accroître la disponibilité, et l'accessibilité, de programmes et services en la matière, pour les personnes vivant avec le VIH. Nous partagerons de nouvelles connaissances avec des associations nationales et régionales du domaine de la réadaptation, des fournisseurs de soins pour le VIH et des personnes vivant avec le VIH; cela rehaussera la capacité des soignants de fournir des services de réadaptation aux personnes vivant avec le VIH, ce qui, à terme, rehaussera l'ensemble de la réponse du Canada aux besoins des personnes vivant avec le VIH ou qui y sont vulnérables.

### VIH et handicaps au Cameroun

Au Cameroun, la prévalence la plus élevée du VIH s'observe dans la province du Nord-Ouest. En général, l'estimation officielle de la prévalence est de 9 %, mais parmi les femmes elle est considérablement plus élevée (soit 12 %; et plus de 25 % parmi les travailleuses sexuelles). Par ailleurs, d'après une étude sur le VIH et le handicap, réalisée en 2004 par l'Université Yale et la Banque ➔

mondiale, les personnes handicapées composent environ 10 % de la population mondiale, et les chiffres sont deux fois plus élevés dans les pays en développement. Peu d'efforts ont été déployés pour relier ces deux groupes, que ce soit par des programmes gouvernementaux ou des initiatives de développement international.

Dans cette région du Cameroun, plusieurs regroupements reconnus, dans les domaines du handicap et de la réadaptation, sont impliqués dans des efforts en lien avec les handicaps alors que d'autres se concentrent sur le VIH/sida. La communauté professionnelle et les leaders des groupes de soutien ont identifié la nécessité d'information et de services pour faire le lien entre les deux domaines. L'ICDR mène des projets qui se concentrent sur le handicap, en partenariat avec le CBC et d'autres organismes locaux, mais il n'a jamais eu de projet touchant à la fois le VIH/sida, le handicap et la réadaptation.

Le Canada et le Cameroun sont deux pays bilingues (français, anglais). Ceci aidera à favoriser le développement et le partage de ressources dans les deux langues officielles. Le Cameroun est situé au centre du continent africain et jouit d'une relative stabilité politique. On l'appelle parfois « l'Afrique en miniature », en raison de sa diversité culturelle et géographique. Des leçons dans ce pays pourraient être informatives pour d'autres parties de l'Afrique.

## Quelles activités ont été réalisées jusqu'à maintenant?

Un représentant de nos partenaires camerounais a participé au Congrès international sur le sida à Toronto, en août 2006, afin d'amorcer l'échange de connaissances et d'identifier des priorités pour notre travail en collaboration. Des représentants de l'ICDR sont allés au Cameroun à la fin de 2006 pour rencontrer des personnes impliquées dans des programmes en matière de handicap, de réadaptation et de VIH, et pour commencer l'identification des types d'éducation et de ressources que nous pouvons développer et échanger. Lors de notre visite au Cameroun en 2007, le GTCVRS, l'ICDR et le CBC commenceront à faire des ateliers ensemble, et à découvrir des manières de faire le lien entre le domaine du VIH, celui du handicap et celui de la réadaptation. Nous vous tiendrons au courant des activités de ce projet à mesure qu'il progressera.

Pour plus de renseignements sur l'International Centre for Disability and Rehabilitation (ICDR), consulter : [www.icdr.utoronto.ca](http://www.icdr.utoronto.ca)

Pour plus d'information sur le Cameroon Baptist Convention Health Board, consulter : [http://www.awarehiv.org/aware\\_French/CBCHB\\_CapacityBuilding.asp](http://www.awarehiv.org/aware_French/CBCHB_CapacityBuilding.asp)

Pour prendre part aux discussions sur ce projet, abonnez-vous à notre serveur de liste en envoyant un courriel à [closingthegap.cameroon@utoronto.ca](mailto:closingthegap.cameroon@utoronto.ca).

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

**Permission de reproduction** : Ce bulletin peut être reproduit pour des fins personnelles. Le contenu ne peut pas être modifié et toutes les copies doivent inclure la mention suivante : « Extrait du bulletin du Groupe de travail canadien sur le VIH et la réinsertion sociale, Volume 5, numéro 2, automne 2006. »

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

Rédaction : Eileen McKee

Traduction : Jean Dussault

Mise en page : Vajdon Sohaili



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